

# Votre cheminement vers le rétablissement

Signification,  
gestion de soi et  
médication



Cahier d'exercices du participant

# Votre cheminement vers le rétablissement

Signification,  
gestion de soi et  
médication



Cahier d'exercices du participant

## Votre cheminement vers le rétablissement : Signification, gestion de soi et médication

La Société canadienne de la schizophrénie aimerait obtenir vos commentaires. Si vous trouvez cette ressource utile, ou si vous avez des suggestions ou des questions, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Envoyez un courriel à l'adresse [info@schizophrenia.ca](mailto:info@schizophrenia.ca), ou téléphonez au 1-800-263-5545

Les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement celles de Janssen Inc. Droit d'auteur 2009 – Société canadienne de la schizophrénie

Conception graphique : Hansen Design  
Rédaction : Edna Barker  
Production vidéo : Swim Media  
Impression : grâce à la générosité de Janssen Inc.

## Contenu

Avant-propos	5
Introduction	9
Chapitre 1 : Qu'est-ce que le rétablissement?	13
Chapitre 2 : La qualité de vie	23
Chapitre 3 : La gestion de soi	33
Chapitre 4 : La médication comme outil de rétablissement	47
Chapitre 5 : Aller de l'avant : plan d'action personnel	73
Références	88
Annexes	91

## Remerciements

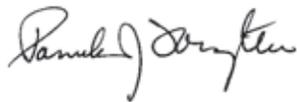
Ce programme est le résultat d'une collaboration entre la Société canadienne de la schizophrénie et Janssen Inc., et son orientation a été établie par un comité consultatif composé de bénéficiaires, de membres de familles touchées par la maladie mentale et de fournisseurs de services. Nous aimerions remercier les membres du comité consultatif et les personnes qui ont participé à la vidéo. Ce projet n'aurait pas été possible sans le soutien de notre commanditaire, Janssen Inc.

**Des remerciements tout particuliers sont adressés aux personnes suivantes :**

Odette Beaudoin, Amy Butcher, D<sup>re</sup> Sonia Chehil, Danièle Covelo, Francine Dubé, Martine Elias, Wendy Gerhart, Mia Hill, Daniel Hyacinthe, D<sup>r</sup> Ridha Joobar, Isabelle-Anne Mimeault, Christine Montgrain, Suzanne Morand, D<sup>re</sup> Myra Piat, Gerald Samson, Jean Samson, Sylvie St-Laurent, Deborah Windell.

Nous désirons également remercier chaleureusement Bonnie Pape, dont la sagesse et le savoir-faire ont orienté la mise au point des ressources du projet.

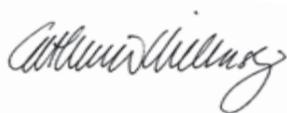
Nous tenons sincèrement à transmettre à chacun d'entre vous notre reconnaissance et notre gratitude.



Pamela Forsythe, MN, FRCPC  
*Présidente, membre du comité consultatif*



Chris Summerville, D.Min. CPRP  
*Directeur général, membre du comité consultatif*



Catherine Willinsky, M.Sc.S.  
*Gestionnaire, Programmes et projets nationaux, membre du comité consultatif*

« Votre cheminement vers le rétablissement est un programme précieux pour ceux qui, atteints d'une maladie mentale, cherchent des outils prometteurs pour les aider à se rétablir. Le rétablissement est une notion concrète, qui s'exprime dans la réalité, chez de vraies personnes. Je le sais de ma propre expérience.

Un membre de ma famille souffrait d'une dépression majeure. À la suite d'une tentative de suicide, et avec une aide professionnelle et spirituelle ainsi que des médicaments, ma sœur a pu se rétablir suffisamment pour graduer de l'université et jouir d'une vie riche et productive durant de nombreuses années.

La stratégie nationale de la santé mentale, que la Commission de la santé mentale du Canada est en train de développer, aura ce principe de rétablissement comme pierre angulaire. »

(Michael Kirby, Président, Commission de la santé mentale du Canada)

« Nous avons tous à nous rétablir de quelque chose, qu'il s'agisse d'une maladie mentale, d'une dépendance, d'une déficience physique, de la perte d'un être cher, de la victimisation ou de la solitude... Le rétablissement rapproche les gens puisqu'il ne fait aucune distinction fondée sur le statut social, l'âge, la couleur de la peau, la religion, la langue et le niveau d'études, et qu'il nous rassemble dans notre commune humanité. »

(Sowers, W., 2007)

## Avant-propos

### « Ne me dites pas que le rétablissement n'est pas fondé sur les preuves! J'en suis la preuve. »

Femme souffrant d'une maladie mentale

J'adore cette citation! Même si aucune définition ne fait l'unanimité, le rétablissement est essentiellement une question d'espoir : l'espoir de jouir d'une qualité de vie et de vivre dans la dignité malgré les contraintes associées à la maladie mentale.

Le diagnostic d'une maladie mentale comme la schizophrénie a longtemps été considéré comme un coup fatal. La vie était terminée, tout espoir était perdu. Aujourd'hui toutefois, de nombreuses études à long terme révèlent que jusqu'à deux tiers des personnes souffrant d'une maladie mentale peuvent s'en rétablir et le font.

Le rétablissement peut avoir de nombreuses significations différentes. Certaines personnes vivront un épisode de psychose ou de schizophrénie. Leur rétablissement est semblable à celui d'une personne qui se remet d'une crise cardiaque. Même si elles sont vulnérables, elles peuvent ne jamais vivre un autre épisode.

Pour d'autres, le cheminement vers le rétablissement est beaucoup plus long et peut même durer toute une vie. Les personnes souffrant d'une maladie mentale comme la schizophrénie ou le trouble bipolaire peuvent vivre des rechutes intermittentes. Tout comme les personnes qui souffrent d'asthme, les personnes aux prises avec la schizophrénie peuvent jouir d'une qualité de vie et rencontrer leurs objectifs, mais elles doivent particulièrement prendre soin d'elles-mêmes et apprendre à gérer leur maladie.

Pour certaines personnes souffrant d'une maladie mentale persistante, le rétablissement semble impossible. Je le sais fort bien puisqu'un de mes frères vit avec une schizophrénie et un autre avec un trouble bipolaire. La maladie peut être implacable lorsque les personnes n'ont pas accès à des services et à un système de santé mentale axés sur le rétablissement. Toutefois, nous devons continuer à espérer que leur rétablissement est possible.

Le Dr Larry Davidson, professeur de psychiatrie à l'Université Yale, mentionne que, par « rétablissement », on entend apprendre à vivre à l'extérieur plutôt qu'à l'intérieur de la maladie mentale. Les personnes qui vivent à l'intérieur de la maladie mentale sont prises dans un cercle vicieux. Les personnes qui vivent à l'extérieur de la schizophrénie cherchent à se réapproprier leur vie. C'est une question d'autodétermination, de choix, d'espoir et d'autonomie.

Bon nombre de personnes qui souffrent d'une maladie mentale prolongée essaient de se remettre non seulement de cette maladie, mais également des pertes, de la stigmatisation et de la discrimination qui y sont associées : pertes d'amis, de revenu, de logement sécuritaire et abordable, de possibilités professionnelles et récréatives, de santé et d'espoir de rétablissement.

Nous devons régler les injustices sociales à l'égard des personnes souffrant de maladie mentale et leur donner davantage d'occasions d'agir comme citoyens à part entière.

Des experts qui travaillent auprès de jeunes lors de leur premier épisode psychotique ont mentionné que le rétablissement peut être abordé selon trois dimensions : personnelle, sociale et axée sur la maladie. (Windell, D. et coll., 2008)

- Le rétablissement personnel consiste à retrouver un but et un sens à sa vie au cours du cheminement vers l'acceptation de sa maladie.
- Le rétablissement social consiste à vivre avec dignité une vie sécuritaire et bien remplie dans la collectivité en s'appuyant sur les mesures de soutien et les services appropriés.
- Le rétablissement axé sur la maladie comprend la gestion de soi et l'utilisation de sa « *thérapie personnelle* » (Deegan P., 2005), incluant la gestion du stress, les groupes de soutien, la méditation, le yoga, en plus des traitements pharmaceutiques.

Dans le *Cahier d'exercices du participant*, nous examinons les cinq sujets suivants.

- Qu'est-ce que le rétablissement?
- La qualité de vie
- La gestion de soi
- La médication comme outil de rétablissement
- Aller de l'avant : plan d'action personnel

Ceci est votre vie. Vous n'avez pas demandé à souffrir d'une maladie mentale. Toutefois, votre cheminement vers le rétablissement fait également partie de votre vie. Il s'agit d'un parcours axé sur la signification, la gestion de soi et la médication. Nous espérons que ce programme de formation vous aidera à mener une vie à l'extérieur de la maladie mentale.

Certaines personnes qui ont vécu la maladie mentale affirment qu'il est possible de s'en rétablir. Elles soutiennent qu'on peut vivre sa vie au-delà de la maladie.

La devise de Home Depot est « *Votre volonté de faire. Notre savoir faire.* » Le rôle des fournisseurs de services en santé mentale, de la famille et des amis consiste à créer des environnements propices au rétablissement. Vous seul pouvez vous rétablir, mais nous pouvons vous aider.

Je souhaite que ce document soit une source d'inspiration pour vous, et j'espère que votre rétablissement sera aussi réel que l'était votre maladie mentale.

Je tiens à souligner le soutien offert par Janssen Inc. et par notre comité consultatif composé de bénéficiaires, de membres de familles touchées par la maladie mentale et de fournisseurs de services ayant participé à la création de ce programme. Notre gestionnaire de projet, Catherine Willinsky, mérite des félicitations pour le leadership dont elle a fait preuve. Grâce à elle, nous avons gardé le cap tout au long du projet.

Enfin, nous vous assurons que nous nous sommes efforcés de respecter la documentation des 25 dernières années en matière de rétablissement.

En ma qualité de membre de la Commission de la santé mentale du Canada, je sais que celle-ci est déterminée à mettre sur pied un système de santé mentale axé sur le rétablissement au Canada. Je suis convaincu que ce programme contribuera à la discussion que nous devons absolument avoir au Canada au sujet du modèle de rétablissement.

Et bien, ceci est votre vie. Votre cheminement vers le rétablissement!



Chris Summerville, D.Min. CPRP  
*Directeur général, membre du comité consultatif*

Société canadienne de la schizophrénie



# Introduction

# Introduction

## En quoi consiste ce programme?

*Votre cheminement vers le rétablissement est fondé sur le principe qu'il y a de l'espoir : les personnes souffrant de maladie mentale peuvent se rétablir, rester en santé pendant de longues périodes et faire ce qu'elles veulent de leur vie.*

Le programme est important pour plusieurs raisons. Il s'appuie sur des données probantes maintenant bien établies sur le rétablissement de la maladie mentale, et contribue à l'essor des programmes visant à rendre autonomes les gens, pour leur permettre de gérer leurs propres traitements et leur processus de rétablissement.

Nous avons établi le programme sur un modèle axé sur le soutien par les pairs non seulement parce que le soutien par les pairs constitue un exemple du type d'autodétermination qui caractérise le rétablissement, mais aussi parce que ce soutien peut transformer des vies. Le fait d'entendre le témoignage d'autres personnes qui ont surmonté des difficultés semblables et qui comprennent ce que nous ressentons est un facteur important de rétablissement.

Ce programme est conçu pour être animé ou coanimé par des personnes ayant elles mêmes expérimenté la maladie mentale et son rétablissement. Cette approche axée sur la force motivationnelle de l'espoir qui incite au passage à l'action (l'espoir en action) est un principe fondamental du programme.

## Qu'apprendrez-vous dans le cadre de ce programme?

Le programme vise à vous permettre d'être mieux en mesure d'atteindre vos objectifs personnels de rétablissement. Comment?

En :

- Vous donnant l'occasion d'explorer les nombreux aspects du rétablissement;
- explorant le rôle des buts personnels dans le processus de rétablissement;
- partageant des connaissances et des outils qui vous aideront à prendre la responsabilité de votre bien-être et de votre stabilité;
- présentant un éventail de techniques de développement personnel qui vous permettront de gérer et de réduire les symptômes de votre maladie;
- vous aidant à réfléchir à votre processus de rétablissement et à le planifier;
- désignant des façons efficaces d'obtenir et de mettre à profit le soutien d'un réseau de personnes, incluant les membres de votre famille, vos amis et vos fournisseurs de services.

## À qui s'adresse le programme?

Même si certains des exemples que vous trouverez dans ce cahier d'exercices sont liés à la schizophrénie, *Votre cheminement vers le rétablissement* vise à répondre aux besoins de toute personne ayant souffert de maladie mentale, quels que soient son diagnostic et l'étape où elle en est dans son rétablissement. Il existe d'importantes différences entre les maladies mentales que ce soit à l'égard des symptômes, de l'évolution de la maladie et du traitement, mais le processus de rétablissement est semblable pour toutes ces maladies. La majorité des personnes qui se rétablissent d'une maladie mentale déploient des efforts pour :

- identifier et atteindre leurs buts personnels;
- trouver une signification à la vie et s'accomplir dans une nouvelle réalité;
- composer avec les effets de la stigmatisation;
- acquérir une image de soi positive et un sentiment d'appartenance;
- gérer leurs symptômes et leur médication;
- rester en santé.

## Quel est l'objet de ce cahier d'exercices?

Si vous lisez le cahier d'exercices, vous êtes probablement un participant au programme. Votre cahier d'exercices couvre les sujets présentés au cours des séances de groupe et vous pourrez le conserver. Vous y trouverez des outils et des renseignements additionnels vous permettant de travailler par vous-même.

La meilleure façon de procéder consiste à faire les exercices de réflexion personnelle à mesure que vous avancez dans le programme. Pendant la semaine suivant une séance de groupe, vous pouvez réfléchir à ce que vous avez appris et à ce dont vous avez discuté en groupe, lire la documentation fournie, et consigner vos idées, vos pensées et votre planification dans ces pages. Encore plus important, vous pouvez utiliser le cahier d'activités pour décrire votre processus de rétablissement à mesure que vous le vivez.

« Au lieu de voir le rétablissement comme un moyen de prévenir les rechutes, je le vois comme un processus actif qui consiste à établir des objectifs et à travailler pour les atteindre. »

(Manschreck T.C. et coll., 2008)



*« Le rétablissement ce n'est pas simplement le fait que les symptômes n'existent plus ou bien le fait qu'il y a une absence de la définition de la maladie en tant que syndrome, mais plus que ça, c'est vraiment arriver à vivre normalement, à se réintégrer dans les fonctions normales de la vie, donc de rétablir des réseaux sociaux, c'est revenir aux études, c'est d'avoir une vie familiale satisfaisante, c'est d'avoir une vie amoureuse satisfaisante, c'est travailler. Tout cela constitue le rétablissement. »*

*(Dr Ridha Joober)*



*« On peut voir le rétablissement comme une vision ou une philosophie. »*

*(Dr Myra Piat)*

# Chapitre 1 : Qu'est-ce que le rétablissement?

# Chapitre 1 :

## Qu'est-ce que le rétablissement?

### Qu'avons-nous appris jusqu'ici au sujet du rétablissement? Voici certains points clés :

- Le rétablissement est un processus fondé sur l'espoir, le choix, l'autodétermination et l'autonomisation.
- Les personnes qui ont une maladie mentale ont du ressort et connaissent bien leur propre expérience de rétablissement.
- Toutes les personnes atteintes de maladie mentale peuvent se rétablir.
- Le rétablissement n'est pas seulement l'atténuation des symptômes. Il se produit lorsque les personnes qui souffrent d'une maladie mentale établissent et atteignent leurs objectifs et leurs ambitions de vie. Les objectifs et le cheminement vous appartiennent.
- Les personnes qui souffrent d'une maladie mentale doivent être encouragées et recevoir les outils nécessaires pour orienter leur propre rétablissement.
- La responsabilisation fait partie du processus de rétablissement, et il en va de même pour la recherche de soutien auprès des autres.
- Le rétablissement est un processus pouvant comprendre de nombreuses étapes au cours desquelles les rechutes et les incertitudes sont inévitables.

### Thèmes de ce chapitre

- ① Définition du rétablissement
- ② Trouver l'espoir
- ③ Mettre sur pied des systèmes de soutien
- ④ Stratégies personnelles de rétablissement

## Qu'entend-on par « rétablissement »?

Il n'y a pas de définition unique du rétablissement, puisqu'il ne signifie pas la même chose pour tout le monde. Voici quelques définitions que les gens ont trouvées utiles :

« Le rétablissement est une façon de vivre une existence satisfaisante, pleine d'espoir et productive malgré les contraintes occasionnées par la maladie. Le rétablissement englobe l'acquisition d'un nouveau sens et d'un nouveau but de vie à mesure que la personne se défait des effets dévastateurs de la maladie mentale. » (Anthony W.A., 1993)

« Le rétablissement est un processus, un mode de vie, une attitude et une façon d'aborder les difficultés quotidiennes. Il ne s'agit pas d'un processus parfaitement linéaire. À certains moments, notre parcours est erratique. Nous hésitons et nous régressons, mais nous nous relevons et nous recommençons. Il est important d'acquérir un nouveau sentiment d'intégrité et un objectif bien précis à l'intérieur et au-delà des limites imposées par la maladie. Nous voulons tous vivre, travailler et aimer au sein d'une collectivité où nous jouons un rôle important. » (Deegan P.E., 1988)

« Le rétablissement est un processus holistique fondé sur l'autodétermination, que les personnes entreprennent pour se rétablir et grandir. Il est facilité par des relations et des environnements fournissant de l'espoir, de l'autonomie, des choix et des possibilités qui permettent aux personnes d'atteindre leur plein potentiel à titre individuel et à titre de membre de la collectivité. » (Pennsylvania Office of Substance Abuse Mental Health Services, 2005)

« Le rétablissement est un cheminement imprécis, imprévisible et personnel. » (Sheehan A., 2002)

Quels sont les points communs entre ces définitions? Sans exception, elles :

- se fondent sur la capacité d'une personne à avoir de l'espoir et à mener une vie satisfaisante;
- font valoir que toute personne atteinte de maladie mentale peut espérer se rétablir;
- reconnaissent que, tout comme l'évolution de la maladie, le vécu et le rétablissement de chaque personne sont uniques;
- démontrent que le rétablissement est bien plus que la simple gestion des symptômes, et que le rétablissement personnel peut se produire même si la personne continue d'éprouver des symptômes.

## ① Définir votre rétablissement

Il arrive souvent que l'une des premières tâches associées au processus de rétablissement consiste à réfléchir à ce dont nous nous rétablissons, non seulement des effets de la maladie, mais également des pertes, du traumatisme, de la stigmatisation, de l'expérience au sein du système de santé mentale et du manque de possibilités enrichissantes.

Voici certains éléments qui peuvent avoir été perdus : pouvoir, rôles significatifs, sens, but et espoir.

→ Quels éléments perdus en raison de votre maladie avez-vous besoin de rétablir?

Bon nombre de personnes ont mentionné que la stigmatisation, la discrimination et les attitudes négatives à l'égard de la maladie mentale peuvent être plus difficiles à gérer que la maladie en soi.

→ Quelle est votre expérience de la stigmatisation?

→ Comment avez-vous composé avec cette situation?

Les services et les systèmes de santé mentale peuvent dévaloriser et infantiliser les personnes qu'ils doivent servir.

→ Comment avez-vous perçu les services de santé mentale que vous avez reçus?

→ Quels sont les aspects de votre expérience dont vous devez guérir?

→ Qu'est-ce qui vous a aidé pendant votre cheminement vers le rétablissement?

→ Qu'est-ce qui a ralenti votre cheminement vers le rétablissement?

« La capacité de l'esprit humain de vivre le deuil et la perte puis de retrouver l'espoir et le courage dépasse tout ce que l'on pourrait imaginer. »

(Gottlieb D., 1991)

« Espérer malgré des circonstances extrêmes constitue une réaction de courage qui permet à une personne de vivre sa vie comme elle l'entend. La persévérance et l'espoir qu'un miracle se produise sont propres à l'esprit humain. »

(Groopman J., 2003)

## ② Trouver l'espoir

L'espoir, c'est à dire la croyance que notre état peut s'améliorer, alimente le processus de rétablissement. Les amis, la famille et les fournisseurs de services peuvent « garder l'espoir » pour les personnes atteintes de maladie mentale qui commencent leur cheminement vers le rétablissement. Toutefois, il arrive un moment où chaque personne doit développer et intérioriser son propre sentiment d'espoir. (Davidson L., 2003)

De nombreuses personnes ayant connu le rétablissement au cours de leur vie ont mentionné que la première étape de leur processus a été de ressentir un sentiment d'espoir. Les premières lueurs d'espoir qui apparaissent dans notre esprit créent une source d'énergie qui nous aide à aller de l'avant et à voir les possibilités qui s'offrent à nous. Nous nous réapproprions notre identité en tant que personne intacte et saine, et nous devenons autonomes. Nous commençons à comprendre nos préférences. Le fait de parler en notre propre nom nous permet de commencer à jouer un rôle actif dans notre vie et dans notre traitement. Nous prenons la décision de se rétablir. (Holder J., 2007)

### Partager l'espoir

Une façon utile de renforcer et de transmettre l'espoir que nous ressentons consiste à partager nos histoires personnelles. En réfléchissant à un moment où nous avons surmonté des difficultés, nous prenons conscience de notre potentiel et nous démontrons aux autres qu'il y a de l'espoir. (Holder J., 2007)



*« Je vois les gens en rétablissement comme des personnes avec leurs propres capacités. »*

*(Daniel)*

→ Que signifie pour vous le terme « espoir »?

→ Quand avez-vous ressenti pour la première fois l'espoir de vous rétablir?

→ Que pouvez-vous faire pour continuer de développer votre sentiment d'espoir?

→ Quelles sont vos sources-clés d'espoir (amis, famille, spiritualité, activités ayant une grande signification)?

### ③ Mettre sur pied des systèmes de soutien

Le soutien est une composante essentielle du rétablissement, et l'accès à un large éventail de sources de soutien est important pour aider les personnes à célébrer leurs réussites et à reprendre pied lorsqu'elles chutent.

Un système de soutien est composé de personnes qui ont à cœur votre bien-être, qui passent du temps avec vous, qui vous écoutent et qui se tiennent à vos côtés. Il peut s'agir entre autres d'amis, de membres de la famille, de fournisseurs de services, de membres de la collectivité, de collègues de travail, et de membres de groupes d'entraide et de groupes religieux.

→ Qui sont les intervenants clés de votre système de soutien?

→ Dans votre collectivité, où pourriez-vous rencontrer et apprendre à connaître des membres potentiels de votre équipe de soutien?

→ Quels types de services et de soutien vous ont été les plus utiles dans votre cheminement vers le rétablissement?

→ Quels sont les autres services et types de soutien que vous aimeriez connaître davantage?

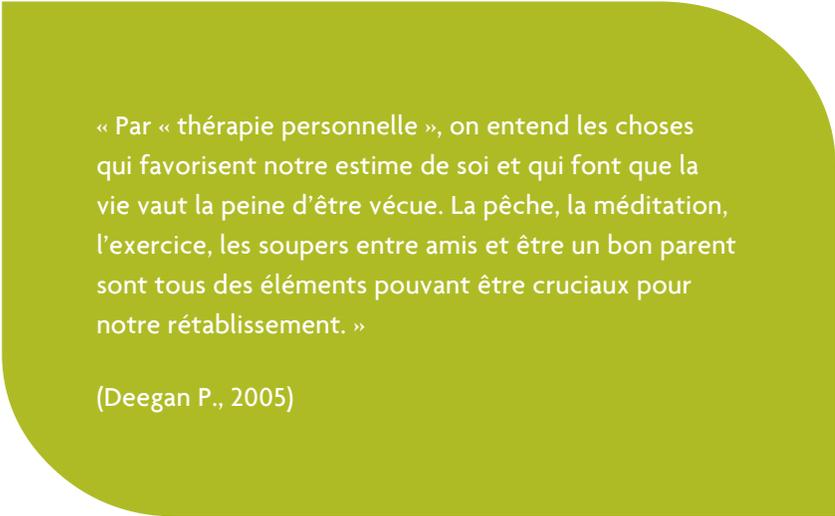
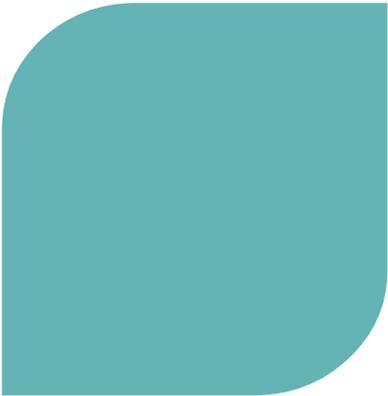
## ④ Stratégies personnelles de rétablissement

Pat Deegan, une spécialiste du domaine du rétablissement ayant déjà souffert d'une maladie mentale, a créé le concept utile de « thérapie personnelle », afin de décrire les éléments de la vie des gens qui favorisent l'estime de soi, l'autonomie et la confiance.

Les expériences personnelles de M<sup>me</sup> Deegan ainsi que ses recherches lui ont appris qu'il existe de nombreuses façons de changer la biochimie de notre corps. Cette conclusion l'a aidée à créer la notion de « thérapie personnelle ».

La « thérapie personnelle » n'a rien à voir avec les médicaments prescrits par un médecin. Il s'agit de développer une stratégie pour développer sa qualité de vie que vous pouvez entreprendre vous même.

Tout comme les médicaments pharmaceutiques, la « thérapie personnelle » peut aider à réduire, voire à éliminer les symptômes psychiatriques. Le but de la « thérapie personnelle » est d'améliorer l'humeur, les pensées, le comportement et par-dessus tout le bien-être général.



« Par « thérapie personnelle », on entend les choses qui favorisent notre estime de soi et qui font que la vie vaut la peine d'être vécue. La pêche, la méditation, l'exercice, les soupers entre amis et être un bon parent sont tous des éléments pouvant être cruciaux pour notre rétablissement. »

(Deegan P., 2005)

## En quoi consiste votre « thérapie personnelle »?

→ Que faites-vous pour vous réconforter et vous apaiser?

→ Quels types d'activités vous stimulent et vous incitent à participer?

→ En plus de prendre des médicaments, que faites-vous d'autre pour atténuer vos symptômes?

→ Quelles sont les stratégies et activités personnelles que vous trouvez utiles?



*« La schizophrénie c'est quelque chose en moi, mais ce n'est pas moi, c'est juste une partie de moi. »*

*(Daniel)*

# Chapitre 2 : La qualité de vie

# Chapitre 2 : La qualité de vie

**Jusqu'ici, qu'avons-nous appris sur la qualité de vie?**

**Voici certains points clés :**

- Une bonne qualité de vie est essentielle au rétablissement.
- Les facteurs qui contribuent à la qualité de vie varient selon les personnes, mais ils comprennent habituellement les relations avec la famille et les amis, le travail, le logement, le revenu, le voisinage, la collectivité, la santé, le niveau d'études et la spiritualité.
- De nombreuses personnes mentionnent que leurs outils personnels de qualité de vie comprennent la compréhension de leurs propres forces et difficultés en matière de santé mentale, une attitude positive en ce qui concerne l'image de soi, ainsi que l'objectif et le sens de la vie, un sentiment d'inclusion et d'appartenance, et un sentiment d'autonomie et de contrôle personnel.
- Identifier les activités, les relations et les rôles qui favorisent la qualité de vie peut nous aider à atteindre nos objectifs de rétablissement.

**Thèmes de ce chapitre**

- ❶ Comprendre ses propres forces et défis en matière de santé mentale;
- ❷ Développer une image de soi positive;
- ❸ Trouver un but et une signification à sa vie;
- ❹ Ressentir un sentiment d'inclusion et d'appartenance;
- ❺ Développer son autonomie et son autodétermination.

## Qu'est-ce que la qualité de vie?

Dans le premier chapitre, nous avons mis l'accent sur le rétablissement, sur ce qu'il signifie pour nous personnellement et sur les choses qui nous ont aidées dans notre processus de rétablissement.

Dans le cadre de ce chapitre, nous nous pencherons sur les choses qui donnent un sens, un but et une « qualité » à notre vie. Nous examinerons les choses qui nous soutiennent et nous permettent de vivre une existence satisfaisante.

La qualité de vie des personnes qui souffrent d'une maladie mentale a été mesurée dans le cadre de nombreuses recherches, mais surtout du point de vue des fournisseurs de services. Toutefois, la recherche vise de plus en plus à examiner ce que la qualité de vie signifie pour les personnes qui souffrent d'une maladie mentale et de quelle manière elle est liée au rétablissement.

De nombreuses personnes atteintes de maladie mentale ont mentionné que leurs besoins fondamentaux étaient « un toit, un emploi et un ami », ou, comme quelqu'un l'a exprimé récemment, « un endroit où habiter, quelque chose à faire et quelqu'un à aimer ». On entend dire qu'une qualité de vie convenable dépend de l'accès à ces éléments fondamentaux qui sont importants pour tous.



*« Je trouve que je suis privilégiée. J'ai une famille qui m'aime, j'ai des enfants qui m'aiment, j'ai des amis qui m'aiment. »*

*(Sylvie)*

Savoir que nous sommes utiles à nous-mêmes et aux autres, avoir une bonne idée de la raison pour laquelle nous sommes sur terre et de la nature de nos objectifs, et sentir que nous avons un rôle bien défini et que nous appartenons à un groupe sont tous des éléments qui contribuent à notre sentiment de contrôle, à notre santé mentale et à notre qualité de vie. (Association canadienne pour la santé mentale, 2004)

Examinons plus en détail les éléments clés de la qualité de vie et penchons-nous sur ce que signifie cette notion pour vous.

## ❶ Comprendre ses forces et ses défis personnels en matière de santé mentale

À titre individuel, nous avons tous besoin de mieux comprendre nos forces et nos difficultés. Pour les personnes souffrant d'une maladie mentale, cela peut s'avérer une tâche complexe.

Nous devons comprendre la façon dont la maladie affecte notre pensée, nos émotions et notre comportement avant de pouvoir commencer à reprendre le contrôle. La situation est encore plus compliquée puisque nous ne composons pas seulement avec nos propres symptômes et expériences, mais également avec les réactions de la famille, des fournisseurs de services, des amis et de la société.

De nombreuses personnes voient le rétablissement comme une possibilité concrète de transformation positive. Elles ont le sentiment d'être devenues de meilleures personnes grâce à leur expérience de la maladie, qu'elles comprennent mieux la souffrance et sont davantage en mesure de ressentir de l'empathie.

Les questions ci-dessous concernent comment votre expérience vous a aidé à mieux comprendre vos forces et vos défis personnels en matière de santé mentale.

→ Quelles sont les principaux défis personnels auxquels vous avez dû faire face en raison de votre maladie?

→ Réfléchissez à vos forces et à vos dons personnels. Quelles caractéristiques positives et forces personnelles possédez-vous? À titre d'exemple, votre réponse peut inclure la conscience de soi, la ténacité, l'intégrité et la patience.

→ Comment pouvez-vous utiliser vos forces pour composer avec les effets de la maladie sur votre vie?

## ② Développer une image de soi positive

Une image de soi positive est un outil de base pour composer avec la maladie mentale et favoriser la santé mentale.

Nous devons être en mesure de nous distinguer de notre maladie. Même si la maladie fait partie de notre vie, elle ne définit pas qui nous sommes.

→ Comment vous décririez-vous comme personne? Si on fait abstraction de la maladie, qui êtes-vous?

→ Comment votre maladie a-t-elle affecté votre image de vous-même?

→ Qu'est-ce qui vous a aidé à remettre la maladie à sa place et à développer une image positive de vous-même?

→ Comment pouvez-vous continuer à nourrir et développer une image positive de vous-même?

« Se rétablir, c'est avoir confiance en soi et une bonne image de soi. Je suis bon dans certaines choses et j'ai une contribution positive à offrir à la société. »

(Mueser K.T. et coll., 2006)

### ③ Trouver une signification et un but à sa vie

Tout le monde s'efforce de trouver un sens et un but à sa vie. Dans le processus de rétablissement, nous avons besoin de développer un nouveau but et un nouveau sens à l'intérieur et au-delà des limites imposées par notre maladie.

→ Comment votre expérience de la maladie a-t-elle changé votre rapport au monde?

→ Quels types d'activités et d'objectifs vous donnent l'impression d'être bien branché dans votre milieu tout en donnant un sens et un but à votre vie?

→ Qu'est-ce que votre maladie vous a appris au sujet de la recherche d'une signification et d'un but de la vie?

→ Pouvez-vous nous faire part de la signification ou du but que vous avez cherché ou que vous êtes en train de chercher?



## ⑤ Développer votre autonomisation et votre autodétermination

Toutes les choses dont nous venons de parler – comprendre nos forces et défis personnels en matière de santé mentale, avoir une image de soi positive, connaître le but et le sens de la vie, et éprouver un sentiment d'inclusion et d'appartenance – contribuent à notre autonomisation personnelle.

Éprouver un sentiment d'autonomisation personnelle, c'est-à-dire sentir que nous ne sommes pas à la merci de facteurs échappant à notre contrôle, est très important pour la santé mentale. Les personnes acquièrent un sentiment d'autonomisation lorsqu'ils ont des choix significatifs et qu'ils peuvent les mettre en œuvre.

La maladie mentale peut entraîner un grand sentiment d'impuissance, et bon nombre de personnes ont subi les effets d'un manque de choix et d'une autodétermination insuffisante dans de nombreux aspects de leur vie.

On n'insistera jamais assez sur l'importance de l'autonomisation personnelle et de l'autodétermination dans le processus de rétablissement. Vous ne pouvez avoir le contrôle sur absolument tout dans votre vie, mais le fait de compter sur un ensemble d'outils et de ressources appropriés peut vous aider à faire des choix et à prendre des mesures en votre propre nom.

→ Que signifie pour vous le terme « autonomisation »?

→ Avez-vous déjà eu l'impression que vous n'aviez pas le pouvoir de décider ou de faire des choix? Comment vous sentiez-vous dans cette situation?

- Vous souvenez-vous d'un moment où le fait de faire un choix vous a convaincu encore davantage que le rétablissement était à votre portée?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
- Quels types de ressources (personnes, groupes, croyances, activités) vous aident à renforcer le sentiment de contrôler votre vie?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
- Nommez certains choix que vous pourriez faire pour accélérer votre rétablissement et améliorer votre bien-être.



« Pour devenir autonomes, les personnes doivent pouvoir accéder à l'information et faire leurs propres choix. »

(Ragins M., 2000)



*« Je me dis que si je suis un peu paranoïaque ou si j'ai un peu des angoisses ou de l'anxiété, je me dis même les gens normaux vivent ça. Depuis que j'ai compris ça, je porte moins d'attention à ces moments difficiles. »*

*(Sylvie)*

*« J'ai des rêves dans ma vie et puis cela exige du travail et donc je travaille beaucoup là-dessus. »*

*(Jean)*



# Chapitre 3 : La gestion de soi

# Chapitre 3 :

## La gestion de soi

### Qu'avons-nous appris jusqu'ici au sujet de la gestion de soi?

#### Voici certains points clés :

- Des études ont révélé que la gestion de soi, c'est-à-dire la volonté d'une personne de se sentir mieux, de gérer sa maladie, de prendre action, de faire face à ses problèmes et de faire des choix, facilite le rétablissement de la maladie mentale.
- Même si le concept de rétablissement de la maladie mentale est relativement nouveau, les personnes souffrant de maladie mentale se prenaient en charge et étaient des membres à part entière de la collectivité bien avant que l'idée de rétablissement ne se répande.
- La gestion de soi a des significations différentes selon les personnes, mais elle englobe habituellement les activités suivantes : prise de conscience et autosurveillance, stratégies d'adaptation, établissement d'objectifs personnels, et planification et gestion en cas de rechute.
- Les thèmes abordés dans les séances précédentes, dont celui de posséder une compréhension concrète de nos forces et défis en matière de santé mentale, l'autonomisation personnelle, ainsi que le développement de nos propres ressources pour la gestion des symptômes (le concept de la « thérapie personnelle »), vont de pair avec la gestion de soi.
- La communication efficace avec les membres des réseaux de soutien social (famille, amis, fournisseurs de services, etc.) peut nous aider à gérer les symptômes, à prévenir les rechutes et à garder le cap sur le rétablissement.

#### Thèmes de ce chapitre

- ① Conseils pour une gestion de soi efficace
- ② Acquérir une conscience de soi
- ③ Élaborer votre plan de gestion de soi
- ④ Énoncer vos objectifs personnels

## Qu'est-ce que la gestion de soi?

Il est normal de voir son médecin plusieurs fois par année, mais à titre individuel, nous devons gérer notre santé au quotidien. Bien faire, ou moins bien faire, dépend beaucoup de nos propres choix et comportements.

« Pour moi, être en cours de rétablissement signifie que j'essaie de garder le contrôle de ma vie. Je ne laisse pas ma maladie dicter mes actes et mes gestes. Au fil des ans, j'ai travaillé fort pour devenir spécialiste de mes propres soins. Être en voie de rétablissement signifie que je ne fais pas que prendre des médicaments, mais que j'utilise plutôt les médicaments dans le cadre de mon processus de rétablissement. Avec le temps, j'ai appris différentes façons de m'aider. Parfois j'utilise les médicaments, la thérapie, les groupes d'entraide et de soutien mutuel, ma relation avec Dieu, le travail, l'exercice ou les randonnées en forêt. Tous ces éléments m'aident à me maintenir en santé malgré mon handicap. »

(Deegan P., 1993)

Comme nous en avons déjà discuté pendant notre séance sur la gestion de soi, il y a plusieurs choses que nous pouvons faire afin de jouer un rôle actif pour gérer notre rétablissement et rester en santé, comme la gestion du stress, l'identification des outils de notre bien-être, et la création d'un plan pour faire face à une situation de crise et d'un plan d'après crise pour reprendre le chemin du rétablissement.

« Ma perception a beaucoup changé depuis que je ne fais plus de psychose. Je me dis que je suis capable de vivre au jour le jour. »

(Sylvie)

« La gestion de soi donne lieu à une attitude mentale et à des mesures positives qui vous aident à vivre votre vie comme vous le voulez. La gestion de soi permet à la personne de savoir quand elle doit tenir compte des limites imposées par la maladie et modifier son mode de vie en conséquence afin de profiter de la vie au maximum. [...] Plus vous menez une vie active et vous atteignez vos buts, qu'ils soient grands ou petits, plus vous faites de la gestion de soi active. »

(Martyn D., 2003)

Ce chapitre renferme des outils, des exercices et des exemples que vous pouvez utiliser pour perfectionner vos compétences, ainsi que pour exprimer et communiquer vos souhaits de manière efficace. Avant de commencer à travailler sur votre plan personnel, lisez les conseils qui suivent. Ceux-ci portent sur certaines des questions liées à la création d'un plan personnel efficace pour la gestion de votre maladie et le maintien de votre bien-être.

« Le rétablissement est un processus d'adaptation active plutôt que passive. Il est important que la personne se responsabilise par rapport à son propre bien-être. Pour ce faire, il est nécessaire d'avoir une conscience de soi et de porter attention aux sources de stress et de renforcement positif. Les personnes doivent rester à l'écoute de leurs émotions et régler les difficultés le plus tôt possible. »

(Ralph R.O. et coll., 2004)

## ❶ Conseils pour une gestion de soi efficace

(National Alliance on Mental Illness, 2007)

Nous savons que :

- Être conscient de nos symptômes, de nos humeurs, de nos habitudes, des éléments déclencheurs, de nos préférences et de nos signes précurseurs, est la pierre angulaire de la gestion de soi.
- Noter les sentiments qui nous décrivent lorsque nous nous sentons bien, peut nous donner un point de référence pour savoir quand nous ne nous sentons pas bien.
- Identifier les émotions qui peuvent être des éléments déclencheurs (événements ou influences externes), incluant les relations avec les autres, les situations sociales et les environnements précis, peut nous aider à éviter de faire des choses susceptibles d'empirer notre état.
- Reconnaître les signes précurseurs (dont des sentiments accrus d'anxiété ou de frustration, ou une forte tendance à oublier) et savoir comment composer efficacement avec le stress peut nous aider à rester en santé.

Pour plus de conseils pour vous aider à gérer votre maladie, veuillez consulter les deux pages suivantes.



*« Pour avoir mon équilibre de santé mentale, pour prendre soin de moi-même, ce que je fais c'est de prendre des marches. »*

*(Daniel)*

### ○ Mettez sur pied un système de soutien

Les personnes importantes dans notre vie jouent un rôle essentiel à notre bien-être. Elles peuvent être une source d'espoir dans des moments difficiles, en plus de nous soutenir, de nous encourager et de nous remettre en question afin que nous puissions nous accomplir.

Le fait d'avoir une équipe de soutien dans votre plan de bien-être vous aidera à garder le cap sur la gestion de votre maladie et à rester en santé. Les membres de l'équipe de soutien peuvent être des amis, des membres de la famille, des collègues de travail, des membres de la collectivité, des fournisseurs de services, des membres de votre groupe religieux ou spirituel, etc.

En plus de fournir un soutien social et émotionnel, les membres de votre équipe peuvent vous aider à vous assurer que vous faites ce qu'il faut pour prendre soin de vous (p. ex. vous reposer suffisamment, bien vous alimenter, faire de l'exercice, prendre vos médicaments et détecter les signes précurseurs).

### ○ Exprimez-vous

Une communication ouverte et franche avec vos proches et votre équipe de soutien peut vous aider à atteindre vos buts personnels, à gérer vos symptômes, à prévenir les rechutes et à progresser dans la voie du rétablissement. La communication franche représente également un aspect important de toute relation saine.

Exprimer ses émotions positives et négatives de façon respectueuse est essentiel. Lorsque vous gardez vos émotions à l'intérieur, vous risquez d'accumuler du stress, ce qui peut nuire à votre rétablissement.

### ○ Soyez fidèle à vos rendez-vous

Il est beaucoup plus facile pour vous et votre équipe de soutien et de traitement de travailler ensemble lorsque vous vous rencontrez souvent. En sachant comment vous vous sentez, les membres de votre équipe peuvent vous aider à atteindre vos buts personnels, s'assurer que vos médicaments agissent le plus efficacement possible et minimiser les effets secondaires, le cas échéant.

### ○ Tenez un journal

Une façon de communiquer efficacement avec votre équipe de traitement consiste à tenir un journal. Vous pouvez y mentionner les émotions que vous ressentez, les symptômes que vous avez, les médicaments que vous prenez (doses manquées, effets secondaires, etc.) et les frustrations que vous éprouvez.

Il est utile d'apporter votre journal lors des rendez-vous parce que plus vous pouvez donner de renseignements à votre équipe de traitement, plus elle peut vous aider.

### ○ Dressez une liste de questions

Si des questions vous viennent à l'esprit entre vos rendez-vous avec les fournisseurs de services, prenez-les en note afin de ne pas les oublier. Lors du rendez-vous suivant, apportez votre liste de questions afin d'obtenir des réponses.

### ○ Communiquez vos souhaits

Élaborer un plan de bien-être et de prévention des rechutes peut vous aider à traverser les périodes difficiles. Communiquez votre plan à votre équipe de soutien et à vos proches. Vous pouvez également décider d'élaborer votre plan en collaboration avec les membres de votre équipe de soutien. Nous approfondirons ce sujet au cinquième chapitre.

### ○ Faites la distinction entre les symptômes et les effets secondaires

Pour gérer votre maladie, vous devez être en mesure de faire la différence entre les symptômes, les effets secondaires et les fortes réactions émotionnelles que nous avons tous face à certains événements et pertes que tout le monde expérimente un jour ou l'autre.



*« Pour me détresser j'essaie d'être réaliste. Je trouve une solution à mes problèmes, et puis je fais le mieux que je peux. »*

*(Jean)*

### Éléments à prendre en compte

○ Il arrive parfois que ce qui semble être un symptôme soit en fait un effet secondaire d'un médicament.

○ Ce qui peut sembler être un symptôme peut en fait être une réponse émotionnelle saine à des événements qui surviennent dans notre vie.

○ Les personnes peuvent apprendre à gérer leurs émotions fortes aussi bien que leurs symptômes.

(St. George L., 2007)

« Nous sommes tous différents. Ce qui fonctionne pour l'un peut s'avérer inutile pour l'autre. Par conséquent, nous devons découvrir nos propres manières d'améliorer notre état. Parfois, plusieurs années peuvent être nécessaires pour y arriver. Le simple fait de débiter est important : il faut arrêter de « renvoyer la balle » et décider d'assumer le plus grand rôle possible dans son propre traitement. Il faut être capable de se tracer un nouveau chemin qui renouvellera notre espoir. »

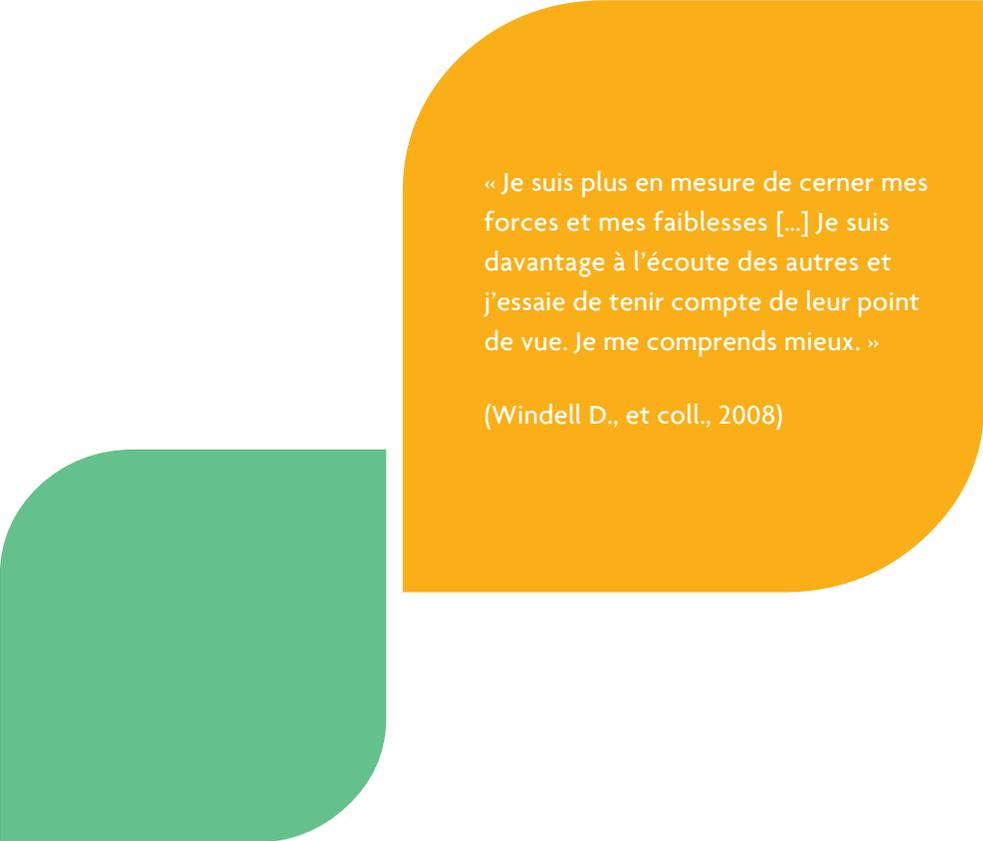
*(Jenner A., rapport sur le forum National Voices, 1998)*

## ② Acquérir une conscience de soi

Une grande partie du rétablissement consiste à recommencer à s'écouter, à déterminer ce qui fait partie de la maladie et ce qui est lié à notre propre nature, à se découvrir de nouvelles qualités personnelles, et avoir foi en notre force de caractère et en notre potentiel.

Quand nous portons un regard sur nous-mêmes et reconnaissons nos forces et nos talents, nous pouvons utiliser ces qualités pour nous aider à surmonter les difficultés auxquelles nous faisons face.

Connaître de façon plus approfondie notre personnalité, nos préférences et nos tendances peut s'avérer un aspect utile d'une meilleure conscience de soi, un élément clé de votre cheminement vers le rétablissement. Les renseignements suivants peuvent vous aider à réfléchir à différents aspects de votre personnalité.



« Je suis plus en mesure de cerner mes forces et mes faiblesses [...] Je suis davantage à l'écoute des autres et j'essaie de tenir compte de leur point de vue. Je me comprends mieux. »

(Windell D., et coll., 2008)

## Traits de personnalité et tempéraments

(Dombeck M. et coll., s.d.)

Votre personnalité représente l'ensemble de vos tendances comportementales, mentales et émotionnelles qui font de vous une personne unique, distincte de toutes les autres. Le point de départ de la personnalité est le tempérament, c'est à dire l'ensemble des tendances comportementales, mentales et émotionnelles innées. À mesure que les personnes vieillissent, leur personnalité fondamentale est grandement influencée par leurs expériences et la façon unique dont elles les interprètent.

La personnalité est souvent décrite comme un ensemble de tendances ou de « caractéristiques » qui sont généralement stables pendant de longues périodes. Même s'il y a de nombreuses voix divergentes, un certain consensus s'est établi au fil des ans relativement à l'existence de cinq grands traits de personnalité. Les voici :

- **La stabilité émotionnelle**, c'est à dire la tendance qu'a une personne à être calme et détendue ou nerveuse et anxieuse;
- **L'extraversion et l'introversion**, c'est-à-dire la préférence d'une personne en ce qui a trait à l'interaction sociale ou aux activités individuelles;
- **L'amabilité**, c'est à-dire la tendance qu'a une personne à être amicale, émotionnelle et chaleureuse, ou à être froide, rationnelle et indifférente;
- **Le souci des choses** bien faites (être consciencieux), c'est-à-dire la tendance qu'a une personne à assumer des responsabilités et à réfléchir avant d'agir, ou à se déresponsabiliser et à agir de manière impulsive;
- **L'ouverture à l'expérience**, c'est à dire la mesure dans laquelle une personne est ouverte aux nouvelles idées, attitudes et sensations.

Il existe des tests de personnalité conçus pour évaluer la personnalité par rapport aux cinq facteurs susmentionnés. Les résultats obtenus correspondent à un profil qui indique où se classent les personnes par rapport à la moyenne pour chacun des facteurs étudiés. Les moyennes se situent vers le centre du graphique, alors que les notes extrêmes se retrouvent loin du centre soit vers le haut ou vers le bas.

Vous pouvez faire un test de personnalité afin de voir où se classent les traits de votre personnalité par rapport à la moyenne. Le fait de savoir que vous obtenez une note très élevée ou très faible pour un aspect particulier de votre personnalité peut vous aider à comprendre la différence entre vous et la moyenne des gens. Les tendances extrêmes de la personnalité peuvent révéler une certaine vulnérabilité, ce qui permet de savoir que l'on est à risque. À titre d'exemple, des notes faibles relativement à la stabilité émotionnelle sont associées à un risque accru de troubles de l'humeur et de l'anxiété.

La compréhension de votre profil de personnalité de base vous aide également à comprendre avec quel type de personnes vous êtes susceptibles de bien vous entendre. À titre d'exemple, si vous êtes très extraverti et que vous aimez beaucoup interagir avec les autres, vous risquez d'avoir de la difficulté à vivre avec une personne très introvertie, qui a du mal à interagir avec les autres et qui préfère les activités en solitaire.

Plus vous en savez sur votre propre personnalité, surtout par rapport à la moyenne, plus vous avez de renseignements vous permettant de comprendre la façon dont les autres sont susceptibles de vous percevoir, de connaître les caractéristiques des autres avec qui vous avez une chance de bien vous entendre et de savoir quels aspects vulnérables de votre personnalité vous devez surveiller. Connaître les aspects extrêmes de votre personnalité vous permet de savoir ce sur quoi vous devez travailler et ce que vous devez surveiller.

**Posez-vous les questions suivantes :**

- **Avez-vous tendance à être anxieux ou déprimé facilement (faible stabilité émotionnelle), ou avez-vous une humeur plus stable et enthousiaste (stabilité émotionnelle élevée)?**

Les personnes qui se sentent anxieuses et déprimées doivent prendre plus soin d'elles-mêmes et s'assurer de répondre à leurs besoins fondamentaux afin de pouvoir conserver une bonne humeur et une attitude positive pendant les périodes de stress.

- **Êtes-vous de nature impulsive ou prudente et responsable?**

Une trop grande impulsivité peut vous amener à vous lancer dans des situations sans réfléchir suffisamment, ce qui peut parfois occasionner des problèmes. Une trop grande prudence peut vous empêcher de saisir certaines occasions d'améliorer votre sort.

- **Vous est-il facile d'être constamment entouré de gens ou avez-vous besoin de solitude pour « recharger vos batteries »?**

Les personnes extraverties obtiennent de l'énergie en interagissant avec les autres et sont habituellement d'avis qu'elles offrent un meilleur rendement au travail lorsqu'elles interagissent avec les autres (p. ex. vente). À l'inverse, les personnes introverties ont besoin de plus d'espace lorsqu'elles sont stressées et elles ont souvent plus de facilité dans les activités pouvant s'effectuer en solitaire (p. ex. rédaction, ingénierie).

- **Êtes-vous entêté ou persévérant, ou êtes-vous de nature plus décontractée? Êtes-vous une personne généreuse, ou avez-vous tendance à vous préoccuper surtout de vous?**

Les personnes décontractées et généreuses risquent de laisser les autres profiter d'elles. À l'inverse, les personnes entêtées et désagréables risquent de ne pas respecter pleinement les besoins des gens qui les entourent. Les personnes décontractées et généreuses peuvent devenir rancunières envers les autres, tandis que les personnes entêtées et égocentriques peuvent trouver que les autres éprouvent de la rancune à leur égard.

En règle générale, la meilleure approche consiste à essayer d'atteindre un équilibre entre les extrêmes des traits de personnalité. Lorsqu'une tendance de personnalité vous occasionne des problèmes, une bonne solution consiste à travailler en vue d'intégrer davantage la tendance opposée dans votre personnalité afin de trouver votre équilibre.

### ③ Votre plan de gestion de soi

→ Quels moyens utilisez-vous pour vous autogérer?

→ En vous rappelant la liste des conseils pour une gestion de soi efficace (page 37–39), quels conseils utilisez-vous le plus? Selon vous, quels conseils pourraient vous servir dans le futur?

→ Comment les autres pourraient-ils vous aider dans votre plan de gestion de soi?

## ④ Énoncer vos objectifs personnels

Les buts englobent la destination et la façon d'y arriver. Tout au long du programme, nous insistons sur l'importance d'établir et d'atteindre des objectifs personnels parce qu'il s'agit d'un élément clé du processus de rétablissement.

La plupart des gens ont des objectifs à court et à long termes. Les buts à court terme favorisent le rétablissement et peuvent être atteints au quotidien. Nos objectifs à long terme nous aident habituellement à obtenir la qualité de vie que nous voulons, et les objectifs à moyen terme nous aident à déterminer comment nous pouvons y parvenir au moyen de la gestion de soi et de la planification.

**Rappelez-vous de faire part de vos buts aux membres de votre équipe de soutien afin qu'ils puissent vous aider à les atteindre. Voici des exemples de buts personnels :**

- être capable de rester éveillé pendant la journée et de ne pas être en mode « pilote automatique »;
- suivre un cours de niveau universitaire;
- occuper un emploi à temps partiel;
- avoir un rendez-vous amoureux;
- avoir une vie sexuelle active;
- atteindre un état de santé physique et mentale satisfaisant;
- être une personne combattive.



*« J'ai quand même des « down », des inquiétudes, des angoisses, la peur de craquer, ça reste là, mais moins longtemps, moins souvent. Je gère mieux. Au jour le jour, demain on verra. »*

*(Sylvie)*

## Quels buts aimeriez-vous atteindre?

→ Court terme (au cours des prochains mois)

→ Moyen terme (au cours des prochaines années)

→ Long terme (d'ici cinq à dix ans)

# Chapitre 4 : La médication comme outil de rétablissement

# Chapitre 4 :

## La médication comme outil de rétablissement

Qu'avons-nous appris jusqu'ici au sujet de l'utilisation de la médication comme outil de rétablissement?

Voici certains points clés :

- Les médicaments sont l'un des outils que vous pouvez utiliser pour gérer votre maladie.
- Pour la plupart des personnes souffrant de maladie mentale, les médicaments constituent une partie inévitable du traitement.
- Même si la plupart des personnes souffrant d'une maladie mentale (p. ex. la schizophrénie) considèrent habituellement que les médicaments sont nécessaires, ceux-ci ne devraient pas être considérés comme l'unique forme de thérapie. Les médicaments devraient être utilisés comme complément aux autres thérapies et autres options en matière de service et mesures de soutien. (anglais aussi) A Valider. La médication devrait être la pierre angulaire.
- Suivre à la lettre un plan de pharmacothérapie constitue un facteur clé de la gestion de soi et du rétablissement.
- Pour être efficace, le plan de traitement doit permettre aux personnes d'atteindre leurs buts personnels.
- Il existe des façons efficaces de régler les questions et les problèmes (p. ex. les effets secondaires) associés aux médicaments.

Thèmes de ce chapitre

- ❶ Médicaments et « thérapie personnelle »
- ❷ Conseils pour utiliser les médicaments de façon efficace
- ❸ Questions et facteurs clés à prendre en considération
- ❹ Renseignements sur les médicaments courants et les effets secondaires potentiels
- ❺ Gestion des effets secondaires

## Médication et rétablissement : Que savon-nous?

Pour bon nombre d'entre nous qui souffrons de maladie mentale, les médicaments peuvent constituer un élément nécessaire et permanent de notre vie. Dans ce chapitre, nous explorerons des façons d'utiliser les médicaments d'ordonnance comme outil de rétablissement.

Nous avons beaucoup appris ces dernières années au sujet des différents facteurs qui influencent l'efficacité des médicaments pour les personnes souffrant de maladie mentale. La plupart de ces connaissances ont pu être acquises grâce à la collaboration entre des personnes atteintes de maladie mentale et des chercheurs.

### Voici certains des résultats les plus importants de la recherche :

- L'utilisation des médicaments est un processus actif englobant une prise de décisions complexe et l'occasion de trouver des solutions à divers problèmes et difficultés. Les gens font face à de nombreux choix quand il s'agit de décider du rôle que joueront les médicaments dans leur processus de rétablissement. (Deegan P, Drake R., 2006)
- Les personnes qui souffrent de maladie mentale et les fournisseurs de services peuvent agir efficacement en s'échangeant des renseignements et en collaborant afin de trouver le plan de traitement le plus adapté. C'est le concept de « prise de décisions partagée ».
- Pour soutenir le processus de rétablissement, les médicaments doivent permettre aux personnes d'accomplir efficacement des activités qui donnent un sens et un but à leur vie (p. ex. emploi, études, relations et spiritualité).
- Lorsque les effets secondaires des médicaments nuisent aux activités essentielles au rétablissement, il est difficile de suivre à la lettre un plan de traitement.
- Les médicaments peuvent créer un environnement dans lequel le rétablissement peut avoir lieu et peuvent ouvrir des portes pour les personnes cherchant à obtenir du soutien.

« L'utilisation de médicaments n'est pas un processus passif. Les personnes, en particulier celles qui souffrent de troubles persistants, doivent y participer activement. »

(Deegan P Drake, R., 2006)

## ❶ Médicaments et « thérapie personnelle »

Dans le cadre de la première séance du programme, nous avons abordé le concept de la « thérapie personnelle », expliqué à la page 21, et nous avons passé un certain temps à réfléchir à nos propres stratégies de rétablissement. Mais de quelle manière notre « thérapie personnelle » est-elle liée aux médicaments, et comment les deux peuvent-ils agir conjointement pour faciliter le rétablissement?

Pat Deegan avance que lorsque les médicaments soutiennent la « thérapie personnelle » des patients (leur croissance personnelle), ceux-ci ont tendance à suivre leur plan de traitement. Elle désigne trois principes clés pour l'utilisation efficace des médicaments dans le cadre du processus de rétablissement.

1. Le but de l'utilisation de médicaments est le rétablissement.
2. Les médicaments psychiatriques doivent soutenir la « thérapie personnelle » ainsi que l'objectif global du rétablissement.
3. Le but de l'équipe de traitement consiste à aider les personnes à utiliser la « thérapie personnelle » et les médicaments le plus efficacement possible dans le processus de rétablissement.

« J'ai appris que la médication psychiatrique n'est pas le seul type de traitement qui est important dans le processus de rétablissement. J'ai découvert, entre autres, que les personnes qui se rétablissent ne font pas qu'avaler des comprimés comme s'il s'agissait d'une solution magique. Au contraire, elles adoptent une attitude active et comprennent que le rétablissement ne peut se produire que si elles changent leur vie. Ce n'est pas seulement une question de biochimie. »

(Deegan P., archives 2004)

Penchons-nous sur votre relation avec les médicaments.

→ Quel est votre objectif de traitement?

→ Donnez quelques exemples de vos stratégies personnelles de rétablissement ou d'éléments de votre « thérapie personnelle » (éléments qui donnent un sens et un but à votre vie, vous aident à gérer vos symptômes et améliorent votre estime de vous-même).

→ Selon vous, quels sont les avantages liés au fait de prendre vos médicaments d'ordonnance?

→ Éprouvez-vous des difficultés liées à la prise du médicament prescrit (p. ex., effets secondaires, fréquence de la prise du médicament, problèmes d'observance)?

→ Le fait de prendre vos médicaments vous aide-t-il à gérer vos symptômes? Dans l'affirmative, de quelle manière?

→ Avez-vous plus de facilité à faire les activités que vous voulez lorsque vos symptômes sont contrôlés? Cela vous aide-t-il à appliquer vos stratégies personnelles de rétablissement (thérapie personnelle)? De quelle façon?

→ Avez-vous eu de mauvaises expériences avec des médicaments? Dans l'affirmative, décrivez-les.

→ Quelles sont les situations qui rendent difficile la prise de votre médication telle que vous l'a prescrite votre médecin?

*« Les médicaments sont très importants. Je les prends régulièrement. Je n'iaise pas avec ça. J'ai trop entendu parler de gens qui rechutaient parce qu'ils arrêtaient de prendre leurs médicaments. »*

*(Sylvie)*



## ② Conseils pour utiliser les médicaments de façon efficace

Il n'existe pas de méthode infaillible pour vous aider à suivre à la lettre votre pharmacothérapie ni de manière facile de rendre les médicaments plus efficaces. Toutefois, voici certains éléments qui pourraient vous aider à déterminer ce qui fonctionnera pour vous.

### Obtenir des renseignements exacts sur les médicaments.

- Bien comprendre la raison pour laquelle les médicaments sont nécessaires, la durée pendant laquelle ils sont nécessaires, et quels en sont les avantages et les effets secondaires.
- Vous pouvez avoir besoin de différents médicaments à différents moments, selon ce que vous vivez. Les fournisseurs de services doivent tenir compte des étapes du traitement et du rétablissement, et fournir de l'information en conséquence.
- Comprendre toutes les options de traitement possible pour que vous puissiez faire un choix éclairé.

### Établir un partenariat avec les fournisseurs de services

- Discutez avec vos fournisseurs de services de vos objectifs en matière de rétablissement. Notez-les.
- Parlez-leur de vos buts personnels et de vos préférences. Cela peut les aider à mettre votre traitement médicamenteux en perspective.
- Décrivez votre « thérapie personnelle » et vos autres stratégies personnelles de rétablissement.
- Parlez des choses qui donnent un sens et un but à votre vie, ainsi que des activités que vous aimeriez recommencer à faire.

### Travaillez avec vos fournisseurs de services afin de vous entendre sur vos traitements et vos buts.

- Quels sont vos symptômes problématiques?
- Quels sont vos buts à l'égard du rétablissement et du traitement?
- Comment les médicaments d'ordonnance vous aident-ils à atteindre vos buts en matière de rétablissement?
- Comment ferez-vous le suivi des effets secondaires de vos médicaments et comment composerez-vous avec ces derniers?
- Avez-vous une préférence quant au traitement (p. ex., médicament oral à prise quotidienne, médicament injectable à action prolongée)?

« Je n'ai aucune honte à mentionner que je prends des médicaments pour composer avec la vie quotidienne, mais je ne suis pas une ordonnance ambulante. Je ne suis pas seulement 300 milligrammes de ceci ou de cela. »

(Batson Feuer S., 2008.)

### Trouvez le bon médicament et la méthode d'administration appropriée.

- Tous les médicaments ont leurs forces et leurs faiblesses, et différents médicaments fonctionnent pour différentes personnes.
- Les médicaments et les doses sont différents pour chaque personne. La règle pratique consiste à trouver la dose minimale de médicament qui permet d'atténuer les symptômes et de prévenir les rechutes de manière efficace.
- Il existe aujourd'hui un nombre bien plus important de médicaments qu'auparavant.  
Il existe des médicaments oraux, injectables à action immédiate ou à action prolongée pour diverses maladies. Chaque médicament présente des avantages particuliers. Il est important de comprendre les effets secondaires et la portée clinique de tout médicament que vous prenez, quel qu'il soit. La plupart des personnes atteintes de maladie mentale pourront trouver un médicament qui leur sera utile.
- Pour de nombreuses personnes, un nombre réduit de doses quotidiennes est plus pratique et plus facile à mémoriser.
- Pour d'autres, une injection à action prolongée est préférable parce qu'elle pourrait améliorer l'adhésion, et le contact fréquent avec des fournisseurs de soins de santé peut s'avérer bénéfique. Si vous voulez changer de médicament, comme passer à un médicament injectable à action prolongée, parlez-en à votre fournisseur de services pour qu'il vous aide à entamer le processus.

« Après ma dernière hospitalisation j'ai compris que les médicaments font parti de ma vie actuelle. »

(Daniel)

### Comprenez ce qui fonctionne pour vous.

Voici une liste de stratégies qui ont aidé certaines personnes à gérer leur pharmacothérapie.

- Connaissez en tout temps les effets de la maladie sur vous, ainsi que l'effet des médicaments sur votre comportement et la manière dont vous fonctionnez.
- Constatez le rôle positif que les médicaments peuvent jouer pour vous aider à atteindre vos buts en matière de rétablissement. Cela risque de prendre un certain temps et nécessite souvent un grand nombre d'essais et d'erreurs. La persévérance porte ses fruits car il y a de plus en plus d'options de traitement, ce qui accroît la probabilité que chacun trouve une approche qui lui convient.
- Accédez à un éventail de services et de mesures de soutien (p. ex. soutien au logement et à l'emploi).
- Pratiquez! Vous aurez plus de facilité à respecter votre pharmacothérapie à long terme si vous êtes à l'aise avec la routine des médicaments.
- Demandez des rappels. Vous pouvez demander au personnel de la pharmacie, à des amis ou à des membres de votre famille de vous téléphoner afin de vous rappeler de prendre vos médicaments. Pour certaines personnes, un emballage spécial (plaquettes alvéolées et dosettes) simplifie l'utilisation journalière des médicaments. Configurez un rappel sur votre appareil mobile.
- Discutez-en. Utilisez des groupes de formation et d'entraide afin de mettre en commun des idées et des préoccupations avec d'autres personnes ayant vécu les mêmes expériences.

« Le tournant s'est produit lorsque mes médicaments sont devenus non seulement stabilisants, mais énergisants. J'ai soudainement été plus en mesure de faire face aux tâches quotidiennes. »

(Manschreck T.C., et coll., 2008)

## Médication et rechute

- Si la personne fait une rechute parce qu'elle ne prend pas le médicament de la façon prescrite, elle a quelques options : diminuer la dose, prendre un médicament pour contrôler les effets secondaires, changer pour un médicament ayant moins d'effets secondaires, adopter un mode d'administration différent (p. ex. opter pour une injection à action prolongée toutes les deux à quatre semaines). Discutez de ces options avec votre médecin.
- Il arrive parfois que des personnes connaissent une rechute même lorsqu'elles prennent le médicament conformément aux directives. Travaillez avec votre fournisseur de services pour essayer un autre médicament, ajuster la dose ou envisager un mode d'administration différent.
- D'autres facteurs dans votre vie peuvent mener à une rechute, surtout le stress.

### Suivez votre plan de traitement – prévenez les rechutes

- Quand vous commencez à prendre un nouveau médicament, votre organisme a besoin de temps pour s'adapter. Prendre un médicament à long terme est différent de prendre une aspirine pour un mal de tête. Le médicament prend un certain temps à faire effet, parfois des jours ou des semaines. Essayez d'être patient.
- Il est important de ne pas oublier que lorsque votre antipsychotique commencera à agir, il ne continuera à être efficace que s'il est pris correctement et régulièrement selon les instructions du médecin.
- On entend par « adhésion » le fait de prendre vos médicaments selon les instructions de votre médecin – **sans arrêter** votre traitement. Il existe plusieurs raisons pour lesquelles des personnes ont de la difficulté à suivre leur plan de traitement, comme le manque de commodité, les effets secondaires, les problèmes de dosage, l'accès aux médicaments, le manque de compréhension causé par la maladie, ou simplement les oublis.
- Garder le programme de traitement le plus simple possible peut aider à gérer l'horaire de prise des médicaments. Pour certaines personnes, cela veut dire qu'un médicament oral sera préférable. Pour d'autres, ce sera un médicament injectable.
- Si vous ne suivez pas votre plan de traitement, vous risquez une rechute, une nouvelle hospitalisation, une détérioration fonctionnelle et une baisse de votre qualité de vie.

## ③ Questions et facteurs clés à prendre en considération quant à l'utilisation des médicaments

Voici quelques questions que vous pouvez poser à votre fournisseur de services :

- Quels sont les effets souhaités du médicament?
- Pourquoi en ai-je besoin?
- Comment et quand dois-je le prendre?
- Quels sont les effets secondaires?
- Y a-t-il des mises en garde ou des restrictions particulières liées au médicament?
- Y a-t-il un autre médicament que je pourrais prendre?
- Existe-t-il différents modes d'administration?
- Le médicament est-il à prise quotidienne ou à action prolongée?

## Facteurs importants à prendre en considération

- Si vous prenez des médicaments, évitez de consommer des drogues illicites car elles nuisent au rétablissement. Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements à l'adresse suivante : [www.schizophreniaandsubstanceuse.ca](http://www.schizophreniaandsubstanceuse.ca)
- Vous pouvez consommer de l'alcool, mais avec une grande modération (une bouteille de bière ou un verre de vin). De grandes quantités d'alcool peuvent favoriser un retour des symptômes.
- Il peut être tentant de cesser de prendre les médicaments, surtout pendant le rétablissement ou lorsque les effets secondaires sont pénibles, mais il est essentiel de comprendre les risques associés à cette décision. Des études ont révélé que quatre personnes sur cinq qui cessent de prendre leurs médicaments après un premier épisode de schizophrénie feront une rechute. Discutez avec votre médecin avant de décider d'arrêter votre traitement médicamenteux ou d'en modifier les doses.

« Il faut être patient, il faut donner la chance aux médicaments de faire leur œuvre. Il faut donner la chance aux médecins de trouver le bon médicament. »

(Odette)



## ④ Information sur les médicaments psychiatriques communs et leurs effets secondaires potentiels.

Les termes mis en évidence sont définis dans le glossaire à la fin de ce cahier d'exercices.

Au Canada, il y a trois types de médicaments utilisés couramment pour traiter les symptômes liés à la schizophrénie, aux troubles de l'humeur et aux troubles anxieux : les antipsychotiques, les régulateurs de l'humeur et les antidépresseurs.

Bon nombre des médicaments prennent un certain temps avant de commencer à agir. Certains nécessitent jusqu'à six semaines avant que leurs effets ne se fassent sentir. Avec d'autres, les effets peuvent être ressentis en deux semaines.

Les médicaments portent deux noms : un nom générique et un nom commercial. Le nom commercial est le plus souvent utilisé. Comme divers fabricants de génériques fabriquent maintenant bon nombre de ces médicaments, le nom sur l'étiquette peut être différent de celui qui figure sur votre liste de médicaments, où le nom générique vient en premier et le nom commercial suit entre parenthèses.

### Traitement antipsychotique

Formes d'antipsychotiques	
Médicaments oraux	Médicaments injectables
Capsule ou comprimé (à avaler avec du liquide)	Injection à action prolongée
Comprimé dispersible (fond dans la bouche)	Injection à action brève (pour les traitements d'urgence seulement)
Comprimé sublingual (se place sous la langue et s'y dissout)	
Liquide (solution)	

- Il peut s'écouler plusieurs semaines (ou même des mois dans certains cas) avant que les médicaments ne fassent entièrement effet.
- Ne « guérissent » pas la maladie mentale. Ils traitent plutôt les symptômes.
- Souvent prescrits à long terme pour prévenir les rechutes.
- Quelques essais pourraient être nécessaires pour trouver le médicament qui convient le mieux en matière de réponse et d'effets secondaires.

Trouver le médicament qui convient le mieux est particulièrement important pour les personnes qui prennent des médicaments à long terme. Les personnes malades ont souvent besoin de beaucoup d'encouragement et de soutien lorsqu'elles commencent à prendre des médicaments.

### Antipsychotiques de première génération

L'introduction des antipsychotiques de première génération, aussi appelés antipsychotiques classiques, remonte aux années 1950. Ils ont eu un impact considérable à cette époque dans le traitement des personnes souffrant de troubles psychotiques. De nombreuses personnes ont bien réagi à ces médicaments, mais d'autres ont subi des effets secondaires. Pour éliminer les effets secondaires, on a créé la deuxième génération d'antipsychotiques (aussi appelés antipsychotiques atypiques).

### Antipsychotiques de deuxième génération

Les antipsychotiques de deuxième génération agissent différemment que ceux de première génération, et leur utilisation est beaucoup plus courante aujourd'hui. Leur principal avantage est qu'ils causent moins d'effets secondaires extrapyramidaux (p. ex., raideur musculaire et tremblements) que les anciens agents. Les antipsychotiques de deuxième génération aident les personnes souffrant de symptômes touchant l'humeur, et ces médicaments servent de plus en plus à traiter les troubles de l'humeur, comme le trouble bipolaire.

### Fonctionnement des antipsychotiques

Le fonctionnement des antipsychotiques est très complexe et pas complètement éclairci. Nous savons au moins une chose : ces médicaments diminuent la quantité de dopamine (un composant chimique du cerveau) dans certaines parties du cerveau. Malheureusement, les anciens agents faisaient diminuer la quantité de dopamine dans des secteurs où cette quantité devait rester stable, ce qui entraînait des effets secondaires. Comme les agents de deuxième génération agissent de manière plus sélective sur le système de dopamine, les effets secondaires pénibles sont beaucoup plus rares. Les antipsychotiques ont également un effet sur les taux de sérotonine (un composant chimique du cerveau qui a une incidence sur l'humeur), ce qui peut concourir à l'atténuation d'autres symptômes.

## Antipsychotiques

### Utilisations

Antipsychotiques de première génération		
Médicament	Oral	Injectable
Clopixol (zuclopendixol)	✓	✓
Chlorpromazine*	✓	✓
Fluanxol (flupentixol)	✓	✓
Fluphénazine*	✓	
Halopéridol*	✓	
Décanoate d'halopéridol*		✓
Loxapac (loxapine)	✓	
Modecate (fluphénazine)		✓
Navane (thiothixène)	✓	
Nozinan (méthotriméprazine)	✓	✓
Neuleptil (périciazine)	✓	
Orap (pimozide)	✓	
Piportil L4 (pipotiazine)		✓
Prochlorpérazine*	✓	
Stelazine (trifluopérazine)	✓	
Trilafon (perphénazine)	✓	

\* Aucun nom de marque offert au Canada.

Antipsychotiques de deuxième génération		
Médicament	Oral	Injectable
Abilify (aripiprazole)	✓	
Abilify Maintena (aripiprazole à libération prolongée)		✓
Clozaril (clozapine)	✓	
Invega (palipéridone)	✓	
Invega Sustenna (palmitate de palipéridone)		✓
Latuda (lurasidone)	✓	
Risperdal (rispéridone)	✓	
Risperdal Consta (rispéridone à libération prolongée)		✓
Saphris (asénapine)	✓	
Seroquel (quétiapine)/Seroquel XR (furamate de quétiapine)	✓	
Zeldox (ziprasidone)	✓	
Zyprexa (olanzapine)	✓	
Zyprexa Intramusculaire (tartrate d'olanzapine)		✓

Notez que la plupart des médicaments oraux sont à prendre tous les jours, tandis que les médicaments injectables peuvent être reçus chaque semaine, chaque mois ou moins souvent, selon le produit. Parlez de vos préférences à un fournisseur de soins de santé et de ce qui pourrait vous convenir le mieux.

## Effets secondaires potentiels

Comme avec tous les médicaments, il y a des effets secondaires. Discutez des avantages et des inconvénients de tous les médicaments avec votre fournisseur de soins de santé. Rappelez-vous que chaque personne réagit différemment aux médicaments.

Effet secondaire	Description
Akathisie ou agitation	Entraîne une sensation de tension ou d'agitation interne, ou amène la personne à se sentir agitée ou incapable de rester en place. Cet effet secondaire survient habituellement au cours des premiers mois du traitement ou après une augmentation de la dose. Il existe certains traitements pour améliorer le confort des personnes.
Constipation	Effet secondaire commun entraîné par de nombreux médicaments psychiatriques. Il peut être utile de faire de l'exercice régulièrement, boire beaucoup et suivre une diète riche en fibres. Le son ainsi que les fruits et légumes frais sont de bonnes sources de fibres. Si la constipation persiste, des médicaments peuvent s'avérer nécessaires. Discutez du problème avec l'équipe de traitement.
Diminution de la vigilance	Effet secondaire est plus important pendant les premières semaines de la thérapie, qui diminue au fil du traitement. S'il persiste ou devient inconfortable, la dose ou la fréquence du traitement peuvent être changées. Soyez prudents lorsque vous conduisez ou que vous faites d'autres activités nécessitant de la vigilance.
Dystonie	Spasme musculaire qui touche différents muscles du corps. Voici les dystonies les plus communes : les yeux, qui se révulsent; la tête et le cou, qui s'inclinent vers l'arrière; la mâchoire, qui reste fermée; et la langue, qui donne l'impression d'être grasse ou épaisse. La dystonie est plus susceptible de se produire très tôt pendant le traitement, souvent au cours de la première semaine ou lorsque la dose thérapeutique augmente. Certains médicaments font disparaître la dystonie très rapidement.
Dyskinésie tardive	Trouble moteur pouvant se manifester dans n'importe quelle partie du corps. Parmi les signes communs associés à la dyskinésie tardive : claquement de la langue, secousses musculaires, étirement de la langue et mouvements de la mâchoire, des doigts et des orteils. Il est important de prévenir la dyskinésie tardive. Soyez à l'affût des signes susmentionnés et, s'ils se manifestent, parlez-en à votre médecin.
Effets secondaires extrapyramidaux	Effets qui se produisent beaucoup moins souvent avec les antipsychotiques atypiques qu'avec les antipsychotiques typiques.
Étourdissements	Effet secondaire qui se produit le plus souvent lorsque la personne commence à prendre le médicament ou lorsque la dose vient d'être augmentée. La personne est étourdie quand elle se lève trop rapidement après avoir été assise ou couchée. Pour éviter les étourdissements, levez-vous plus lentement. Balancez vos pieds hors du lit pendant environ une minute avant d'essayer de vous lever. Cet effet secondaire dure rarement plus de quelques semaines.

Effet secondaire	Description
Hypercholestérolémie	Effet secondaire qui semble se produire plus fréquemment avec les antipsychotiques atypiques. Si vous prenez des antipsychotiques, demandez à votre médecin de vérifier votre taux de cholestérol.
Hyperglycémie	Les antipsychotiques atypiques peuvent entraîner une augmentation de la glycémie. Les personnes diabétiques mentionnent que les effets du diabète empirent. D'autres personnes ont signalé avoir commencé à être diabétique après avoir pris des antipsychotiques atypiques. Faites souvent vérifier votre glycémie, surtout s'il y a antécédents de diabète dans votre famille, et soyez à l'affût des signes de la maladie : augmentation de la soif, besoin d'uriner plus fréquent et variations du poids (surtout la perte de poids).
Hypersalivation	Le flupenthixol (Clozapine) peut entraîner une hypersalivation, en général lorsque la personne commence à prendre le médicament ou lorsque le dosage est en cours d'ajustement.
Prise de poids	Effet qui se produit le plus souvent lors de la prise d'antipsychotiques atypiques (ou de deuxième génération). Ce ne sont pas toutes les personnes qui prennent du poids, et le gain de poids peut varier beaucoup d'une personne à l'autre. Les différents types d'antipsychotiques n'ont pas tous le même effet sur le poids. Toute prise de poids survient habituellement très tôt dans le traitement. Cet effet secondaire devrait être surveillé étroitement par vous et votre équipe de traitement.
Pseudoparkinsonisme	Un antipsychotique peut entraîner chez une personne les symptômes de la maladie de Parkinson, à savoir des tremblements (généralement des mains et des doigts), des raideurs articulaires, et des mouvements ralentis. Il existe des traitements pour le pseudoparkinsonisme.
Sécheresse buccale	Effet secondaire commun occasionné par de nombreux médicaments psychiatriques. Si cela est inconfortable, il peut être utile de mâcher de la gomme sans sucre ou sucer des bonbons sans sucre.
Syndrome malin des neuroleptiques (SMN)	Effet secondaire extrêmement rare du traitement antipsychotique, dont voici les symptômes : palpitations cardiaques (battements de cœur trop rapides ou irréguliers), confusion, transpiration abondante, raideurs musculaires inhabituelles, fièvre et incontinence urinaire ou intestinale. Si vous remarquez l'un de ces signes, demandez immédiatement une assistance médicale.
Vision floue	Encore un effet secondaire commun qui cesse habituellement en quelques semaines. La vision floue se manifeste le plus souvent lorsque les personnes essaient de se concentrer sur des objets qui sont très rapprochés (p. ex. pour lire).

## Psychorégulateurs

Bon nombre de ces médicaments font partie de la catégorie des anticonvulsivants, c'est à dire qu'ils ont été conçus pour traiter les troubles convulsifs, mais ils sont bénéfiques pour traiter les troubles de l'humeur.

Nom générique	Nom de marque
Acide valproïque	(Depakene)
Carbamazépine	(Tegretol, Tegretol CR)
Carbonate de lithium	(Lithane, Carbolith)
Carbonate de lithium à libération lente	(Lithmax)
Divalproex sodique	(Epival)
Gabapentine	(Neurontin)
Lamotrigine	(Lamictal)
Oxcarbazépine	(Trileptil)
Topiramate	(Topamax)
Citrate de lithium	(PMS-Lithium Citrate) seulement offert en solution orale

### Utilisation

De nombreuses recherches ont été effectuées sur l'utilisation de divers anticonvulsivants pour le traitement des troubles de l'humeur. Certains sont plus prometteurs que d'autres.

Les anticonvulsivants utilisés le plus couramment sont le divalproex, la carbamazépine et la lamotrigine. Le carbonate de lithium (le seul médicament de la liste qui n'est pas un anticonvulsivant) demeure également un pilier dans le traitement du trouble bipolaire. Le traitement du trouble bipolaire est complexe parce que certaines personnes vivent plus de « bas » (phases de dépression), alors que d'autres vivent plus de « hauts » (phases de manie). Certains psychorégulateurs sont plus efficaces que d'autres pour traiter différentes phases. À titre d'exemple, la lamotrigine semble être plus efficace pour traiter la dépression que la manie.

Ces médicaments sont également utilisés pour traiter d'autres maladies psychiatriques. Ils s'ajoutent parfois aux antipsychotiques pour les personnes atteintes de schizophrénie et de schizophrénie dysthymique. Ils améliorent le contrôle des symptômes, en particulier ceux touchant l'humeur. Le lithium est également utilisé pour accroître l'effet des antidépresseurs, surtout chez les personnes pour qui ces médicaments ne sont pas pleinement efficaces.

## Effets secondaires potentiels

Rappelez-vous que chaque personne a une réaction unique à un médicament.

### Lithium

Effet secondaire	Description
La soif et la miction accrues	Sont des effets secondaires qui se manifestent chez bon nombre de personnes. Il est important d'ingérer des quantités normales de sel et d'eau.
La nausée (maux d'estomac) et une légère diarrhée	Font partie des premiers effets secondaires qui disparaissent habituellement à mesure que l'organisme s'habitue au carbonate de lithium. Il est possible d'éviter ces effets secondaires en prenant le médicament avec de la nourriture ou du lait. Si la nausée persiste ou est inconfortable, consultez votre médecin.
Prise de poids	Certaines personnes peuvent prendre du poids. Avant de commencer un régime ou un programme d'exercice, consultez votre médecin.
Problèmes de glande thyroïde	La glande thyroïde sécrète des hormones qui jouent un rôle dans plusieurs fonctions du corps. De temps en temps, vous pouvez vouloir passer un test afin de vérifier votre taux d'hormone thyroïdienne. Si un problème se développe, une pilule d'hormone thyroïdienne devrait le régler. Vous n'avez pas à arrêter le carbonate de lithium.
Baisse de vigilance, étourdissements, somnolence	il peut être utile de modifier l'heure à laquelle vous prenez le carbonate de lithium (p. ex. le décaler vers l'heure du coucher). Si ces effets secondaires persistent ou deviennent inconfortables, consultez votre médecin.
Tremblements	Certaines personnes tremblent un peu des mains.

### Préoccupations potentielles avec le lithium

Le lithium est unique en ce sens que la quantité dont l'organisme a besoin est exacte et peut être mesurée dans le sang. Les personnes qui prennent du lithium doivent faire vérifier leurs taux régulièrement. Les taux doivent être vérifiés plus souvent quand la personne commence à prendre le médicament.

Toute maladie entraînant la perte d'une grande quantité de sel ou d'eau (fièvre, transpiration profuse, vomissements et diarrhée) peut provoquer un excès de lithium dans l'organisme. Les régimes et les programmes d'exercice peuvent également influencer la quantité de lithium dans l'organisme. Les personnes qui prennent du lithium peuvent quand même suivre un régime et un programme d'exercice, mais sous la supervision de l'équipe de traitement.

Certains médicaments utilisés pour la douleur, pour les problèmes cardiaques et pour les problèmes de pression artérielle peuvent également modifier le taux de lithium. Vous pouvez acheter certains de ces médicaments sans ordonnance. Il est très important que vous mentionniez à tous vos médecins que vous prenez du lithium. Vérifiez toujours auprès du pharmacien avant de prendre tout autre médicament.

Veillez à ce que votre famille et vos amis sachent reconnaître les signes d'un taux de lithium trop élevé. Dites-leur de demander une assistance médicale s'ils remarquent l'un de ces signes : somnolence inhabituelle, faiblesse musculaire, perte d'appétit soudaine, confusion, trouble de l'élocution, tremblements inhabituels, problèmes d'équilibre, nausée (maux d'estomac), vomissement ou diarrhée. Portez une attention particulière à ces symptômes s'ils se manifestent après les premières semaines de traitements au lithium.

## Régulateurs de l'humeur anticonvulsivants

### Effets secondaires potentiels

Effet secondaire	Description
La nausée (maux d'estomac)	Est souvent un effet secondaire qui se produit rapidement et qui disparaît à mesure que l'organisme s'habitue au médicament. Essayez de prendre le médicament avec de la nourriture ou du lait.
La diminution de la vigilance, les étourdissements et la somnolence	Se remarquent souvent davantage lorsque la personne commence à prendre le médicament ou lorsque la dose est augmentée. L'hypovigilance diminue souvent à mesure que l'organisme s'adapte au médicament. Si elle persiste ou est gênante, consultez votre médecin qui peut augmenter la dose ou changer le moment de la journée où le médicament est administré. Soyez prudent si vous conduisez ou effectuez des activités nécessitant de la vigilance.
Modifications du poids	Perte de poids et prise de poids peuvent l'une et l'autre survenir.
Les problèmes d'équilibre ou de démarche et le vertige	Sont des effets secondaires relativement communs qui se produisent au cours de l'adaptation de l'organisme au médicament. Ils diminuent ou disparaissent habituellement à mesure que le traitement continue.
Vision double ou trouble	Effet rapide qui diminue ou disparaît à mesure que l'organisme s'habitue au médicament.
Tremblements	Certaines personnes tremblent un peu des mains.
Éruption cutanée	Si vous avez une éruption cutanée, mentionnez-le immédiatement à votre médecin. Les éruptions causées par la lamotrigine et la carbamazépine peuvent être graves.
Perte de cheveux	Dans la grande majorité des cas, même ceux où le traitement est continu, les cheveux repoussent. À l'arrêt du traitement, ils repoussent toujours. Discutez avec votre médecin afin de déterminer le plan d'action idéal.

### Préoccupations potentielles

Il est très rare que les régulateurs de l'humeur anticonvulsivants entraînent des effets secondaires graves. Toutefois, demandez immédiatement une assistance médicale si vous avez un des symptômes suivants : nausée et vomissements extrêmes, jaunissement de la peau ou des yeux, tendance aux contusions ou aux saignements, fièvre inexplicable ou signe d'infection (angine, aphtes buccaux).

## Antidépresseurs

Nom générique	Nom de marque
amitriptyline	(Elavil)
bupropion	(Wellbutrin SR, XL)
citalopram	(Celexa)
clomipramine	(Anafranil)
désipramine	(Norpramin)
doxépine	(Sinequan)
escitalopram	(Ciprallex)
fluoxétine	(Prozac)
fluvoxamine	(Luvox)
imipramine	(Tofranil)
mirtazapine	(Remeron)
moclobémide	(Manerix)
nortriptyline	(Aventyl)
paroxétine	(Paxil)
phenelzine	(Nardil)
sertraline	(Zoloft)
tranylcypromine	(Parnate)
trazodone	(Desyrel)
trimipramine	(Surmontil)
venlafaxine	(Effexor XR)

## Utilisations

Les antidépresseurs sont le plus souvent utilisés pour traiter la dépression. Toutefois, ils sont également utilisés pour traiter le trouble obsessionnel-compulsif (TOC), le trouble panique, le trouble anxieux généralisé (TAG), les phobies (dont les phobies sociales) et le trouble de stress post-traumatique (TSPT). On les utilise également pour gérer certains types de douleur.

## Fonctionnement des antidépresseurs

Tous les antidépresseurs fonctionnent en faisant augmenter la quantité de certains neurotransmetteurs dans le cerveau. Ces neurotransmetteurs (sérotonine, noradrénaline et dopamine) sont naturellement présents, mais ils peuvent être en quantité réduite chez les personnes souffrant de dépression. La différence entre les nombreux antidépresseurs est liée au neurotransmetteur qu'ils font augmenter et à la façon dont ils le font augmenter. Aucune étude n'a démontré la supériorité d'un antidépresseur par rapport à un autre. Tout le monde réagit différemment à ces médicaments. Il est possible qu'une personne doive essayer plusieurs médicaments avant de trouver celui qui lui convient le mieux, c'est à dire celui qui entraîne la meilleure réponse avec le moins d'effets secondaires. Les antidépresseurs prennent plusieurs semaines avant d'avoir l'effet escompté. De ce fait, les personnes doivent être encouragées et soutenues jusqu'à ce que le médicament commence à agir.

## Effets secondaires potentiels

Effet secondaire	Description
Maux de tête	Souvent l'un des premiers effets secondaires qui survient lors de l'adaptation de l'organisme au médicament. Il disparaît très souvent de lui-même. Discutez avec un médecin ou un pharmacien de la possibilité de prendre des analgésiques pour une utilisation à court terme.
Maux d'estomac (nausée)	Souvent l'un des premiers effets secondaires qui finit habituellement par disparaître. Essayez de prendre le médicament avec de la nourriture ou un verre de lait.
L'hypovigilance (sommolence) ou l'insomnie (difficulté à trouver le sommeil)	Certains antidépresseurs entraînent une somnolence et il vaut mieux les prendre en soirée. D'autres médicaments, lorsqu'administrés près de l'heure du coucher, peuvent nuire au sommeil. Le médecin peut vouloir changer les moments de la journée où vous prenez le médicament. Soyez prudent si vous devez conduire ou effectuer des activités nécessitant de la vigilance.
Transpiration accrue	Si cela devient inconfortable, un changement pourrait être nécessaire dans le traitement.
Modifications du poids	Les antidépresseurs peuvent entraîner une perte ou une prise de poids. Certains antidépresseurs sont plus susceptibles de causer l'une ou l'autre.
Effets secondaires sexuels	Les antidépresseurs peuvent entraîner une diminution du désir sexuel. Ils peuvent également nuire à la performance sexuelle. Consultez votre médecin afin de déterminer la cause du problème et trouver le plan d'action idéal. Comme certains antidépresseurs sont moins susceptibles de provoquer des effets secondaires sexuels, une option pourrait consister à changer de médicament.

## Préoccupations potentielles avec les antidépresseurs

Les antidépresseurs ne créent pas d'accoutumance, mais ce n'est jamais une bonne idée de faire un sevrage brutal. Cessez de les prendre graduellement en suivant les conseils d'un médecin.

On s'interroge beaucoup au sujet de la relation qui existe entre les antidépresseurs et l'augmentation des idées suicidaires et des tentatives de suicide. Ces risques sont actuellement étudiés de près. À tout moment pendant le traitement, si vous remarquez que vous êtes plus agité ou que vous avez des idées suicidaires ou des idées de meurtre, demandez immédiatement une assistance médicale.

**Remarque :** L'information sur les effets secondaires contenue dans ce cahier d'exercices est incomplète. Seuls les effets les plus communs sont présentés. Pour de plus amples renseignements sur un médicament en particulier et sur ses effets secondaires, consultez un médecin ou un pharmacien. Si vous remarquez que vous réagissez très intensément à un médicament, nous vous recommandons de demander immédiatement une assistance médicale.

## ⑤ Gestion des effets secondaires

Le but est de trouver le médicament atténuant le mieux les symptômes et ayant le moins d'effets secondaires possible. Il est important de suivre votre réaction aux médicaments que vous prenez afin que votre fournisseur de services et vous trouviez le médicament qui vous convient le mieux. Rappelez-vous que chaque personne réagit à un médicament de façon unique. Notez tout effet secondaire que vous ressentez, puisque ceci vous aidera tirer le meilleur parti de vos rendez-vous.



*« Je pense que les médicaments que je prends maintenant sont encore plus efficaces que ceux que je prenais il y a une vingtaine d'années, et puis leur gestion est importante. »*

*(Sylvie)*

*« Je peux travailler régulièrement, je prends mes médicaments régulièrement aussi, une fois par jour, et ça m'aide à pouvoir dormir le soir et à pouvoir voir les idées claires et plus structurées. »*

*(Daniel)*



### Conseils d'ordre général

- La maladie mentale va souvent de pair avec d'autres états pathologiques pour lesquels vous devez prendre des médicaments d'ordonnance.
- Puisque différents médicaments sont métabolisés différemment et qu'ils peuvent interagir de façon potentiellement nocive, il est important que vous mentionniez à votre équipe de traitement tous les médicaments que vous prenez.
- Rappelez-vous de faire la liste des médicaments prescrits, des produits naturels, des médicaments en vente libre et des vitamines.
- Soyez honnêtes avec votre équipe de traitement quant à vos habitudes (tabagisme, café, alcool, drogues illicites). Toutes ces habitudes peuvent interagir avec vos médicaments d'ordonnance.
- Tenez votre médecin au courant.
- Dans la mesure du possible, procurez-vous toujours vos médicaments d'ordonnance à la même pharmacie. Votre pharmacien peut être en mesure de relever des interactions ou des incompatibilités entre les médicaments avant que des problèmes ne surviennent.
- Dressez la liste de tous les médicaments que vous prenez.

« Mon cheminement avec mon intervenante, avec le mouvement des alcooliques anonymes et avec ma famille et mes enfants, tout ça mis ensemble avec les médicaments, c'est très important. »

(Sylvie)





### Éléments à garder à l'esprit

- Tous les médicaments (même l'aspirine) ont des effets secondaires.
- De nombreux effets secondaires disparaissent au fil du temps.
- Il est important de discuter avec votre équipe de traitement de tous les effets secondaires que vous avez.
- Tout le monde réagit différemment aux médicaments, même lorsqu'il s'agit du même médicament et de la même dose.
- Rappelez-vous de mettre à jour votre liste de médicaments et de l'apporter à vos rendez-vous.
- N'arrêtez pas de prendre vos médicaments et n'en changez pas la dose sans l'accord de votre équipe de traitement.

### Mesures susceptibles de faciliter la gestion des effets secondaires

- Attendre un certain temps pour voir s'ils disparaissent d'eux mêmes.
- Diminuer la dose du médicament.
- Essayer un autre médicament.
- Prendre un médicament pour traiter les effets secondaires.

→ Énumérez les objectifs personnels que vous avez peut être de la difficulté à atteindre en raison des effets secondaires.

→ Discutez de vos préoccupations, de vos questions et de vos objectifs personnels avec votre fournisseur de services.



# Chapitre 5 : Aller de l'avant : plan d'action personnel

# Chapitre 5 :

## Aller de l'avant : plan d'action personnel

Qu'avons-nous appris jusqu'ici sur la planification des mesures personnelles pendant le rétablissement?

Quelques éléments clés :

- Les personnes peuvent participer activement à leur bien-être à long terme en élaborant et en appliquant des plans personnels de rétablissement et d'action.
- Un système de soutien communautaire et social solide est important pour rester en bonne santé mentale.
- Même avec une gestion de soi attentive, des rechutes peuvent se produire. Si vous vous y préparez, vous pouvez reprendre plus rapidement le chemin du rétablissement.
- Il existe des outils qui peuvent vous aider à rester autonomes et faciliter le rétablissement après une rechute.

Thèmes de ce chapitre

- ❶ Plan d'action pour le rétablissement et le bien-être (Copeland M.E., 1997)
- ❷ Information sur les directives psychiatriques anticipées
- ❸ Réflexions finales

## Prévention des rechutes

Les personnes atteintes de maladie mentale peuvent souvent s'attendre à vivre une rechute pendant leur processus de rétablissement. Essayez de ne pas voir la rechute comme un échec, mais plutôt comme une occasion d'apprendre et de vous améliorer. Retenez que les rechutes ne peuvent pas toujours être évitées. Rappelez-vous également que les gérer ou les prévenir est un aspect clé de la gestion de soi.

Le fait de consacrer moins de temps et d'énergie à composer avec la maladie et ses symptômes nous donne plus de temps pour essayer d'atteindre nos objectifs et nous occuper des aspects de notre vie qui nous permettent de rester en bonne santé mentale.

Il y a habituellement des signes d'alarme : une aggravation des symptômes, une perturbation de la routine et du fonctionnement quotidiens (p. ex. habitudes de sommeil), ou une consommation accrue de substances. Les signes d'alarme apparaissent souvent avant que la rechute ne se produise. En faisant un suivi et en suivant un plan de bien-être, les personnes peuvent voir les signes d'alarme et prendre des mesures préventives d'une rechute.

« La première étape a consisté à reconnaître le moment où je rechutais et à accepter que je devais me rendre à l'hôpital avant de perdre la maîtrise de mes agissements et de mes pensées. La seconde étape a été de détecter les problèmes encore plus rapidement et de prendre des médicaments supplémentaires, de laisser tomber mes engagements et de consulter mon médecin. »

« Les infirmières m'ont aidé à cerner ce qui annonce chez moi une rechute et à trouver des façons de prévenir une rechute complète. »

(Martyn D., 2003)

## ❶ Créer votre propre plan d'action pour le rétablissement et le bien-être

(Copeland M.E., 1997)

Nous avons déjà discuté de l'importance de la gestion de soi pour composer avec les symptômes et participer activement à notre rétablissement. Dans cette partie, nous réunirons des renseignements sur la prévention des rechutes, la marche à suivre en cas de rechute, et la planification de votre rétablissement et de votre bien-être.

Le plan d'action pour le rétablissement et le bien-être est un programme pour vous aider à élaborer un plan personnalisé pour gérer votre bien-être et répondre à vos besoins, à la fois individuellement et grâce au soutien des proches et du système de santé mentale. Le plan d'action pour le rétablissement et le bien-être est développé par vous-même pour rester en bonne santé mentale, savoir comment vous sentir mieux quand vous n'allez pas bien, accroître votre responsabilisation et le contrôle sur votre vie, et vous aider à vivre comme vous l'entendez.

Votre plan vous aidera à surveiller et à éliminer certains sentiments et comportements inconfortables et pénibles, ainsi qu'à cerner la meilleure marche à suivre.

Nous ne pouvons présenter l'ensemble du programme dans ce document, mais nous avons inclus quelques outils pour vous aider à commencer. Pour visualiser l'ensemble du programme, rendez-vous à l'adresse suivante : [www.mentalhealthrecovery.com](http://www.mentalhealthrecovery.com)

### Trousse du bien-être

La première partie du plan d'action consiste à élaborer votre propre boîte à trousse de bien-être, laquelle consiste en un ensemble d'activités et de choix de vie positifs qui améliorent votre sensation d'équilibre, votre santé physique et votre gestion du stress.

Il s'agit d'activités que vous aimez ou qui vous aident à vous sentir bien. Choisissez des activités que vous avez déjà pratiquées ou que vous aimeriez pratiquer (p. ex. communication avec des amis et des gens qui vous soutiennent, consultation des pairs, exercices de relaxation et de réduction du stress, activités plaisantes et propices à l'accomplissement de soi, exercice, régime alimentaire, exposition à la lumière et sommeil).

Cernez les outils qui vous seront les plus bénéfiques, puis apprenez comment les utiliser à la demande, chaque jour ou quand vous vous sentez d'une certaine manière. Votre liste peut être courte au début puis s'allonger à mesure que vous découvrez de plus en plus de choses qui vous aident à vous sentir mieux. Gardez vos outils à portée de main afin de rester en bonne santé mentale et de vous aider à vous sentir mieux quand vous n'allez pas bien.

## Quelques outils courants de bien-être

- Manger trois repas équilibrés par jour
- Faire une sieste
- Faire de l'exercice
- S'occuper d'animaux domestiques
- Écrire un journal personnel
- Faire des travaux ménagers
- Faire plaisir à quelqu'un
- Regarder un film
- Écouter de la musique ou en faire vous-même
- Faire une promenade
- Consulter un conseiller
- Demander une révision de votre médication
- Passer du temps avec les amis et la famille
- Faire partie de groupes d'entraide

→ Quels sont vos outils du bien-être?

Une fois que vous avez identifié certains de vos outils du bien-être, vous êtes prêt à créer votre propre plan d'action.

La partie 1 du plan d'action est le **plan d'équilibre au quotidien**. Ce dernier se divise en trois parties.

- Une description de vous-même lorsque vous vous sentez bien
- Les outils du bien-être que vous devez utiliser chaque jour pour rester en bonne santé mentale
- Une liste des choses dont vous pourriez avoir besoin à un moment donné pour vous sentir bien

→ Comment vous vous décririez lorsque vous vous sentez bien? Réfléchissez aux questions auxquelles vous avez répondu au sujet de l'acquisition d'une image de soi positive au chapitre 2 et de votre personnalité et de vos préférences au chapitre 3.

→ Quels outils du bien-être devez-vous utiliser chaque jour pour vous sentir bien?

Dans la partie 2, vous devez cerner les événements déclencheurs susceptibles de vous faire du mal. Parmi les facteurs potentiels :

- dispute avec un ami;
- préoccupations financières

→ Quels événements ou facteurs externes pourraient aggraver votre état?

→ Comment pouvez-vous utiliser vos outils de bien-être pour vous assurer de rester en bonne santé mentale même si ces choses se produisent?

Pour préparer la partie 3, vous identifierez les signes précurseurs, c'est à dire les signes subtils vous indiquant que votre état commence à se détériorer (être incapable de trouver le sommeil, se sentir irritable ou anxieux).

→ Quels sont les signes précoces indiquant que votre état commence peut être à se détériorer?

→ Comment pouvez-vous utiliser vos outils du bien-être pour recommencer à vous sentir bien?

La partie 4 porte sur la marche à suivre **lorsque les choses vont mal**. Dans cette partie, vous énumérerez les signes indiquant une détérioration marquée de votre état. Voici quelques exemples :

- se sentir constamment triste;
- entendre des voix;
- s'isoler;
- se sentir agité.

→ Quels sont certains des signes qui indiquent que les choses se sont vraiment détériorées et que vous vous dirigez peut-être vers une rechute?

→ Quels outils de bien-être vous permettront de vous sentir mieux rapidement et d'empêcher que votre état ne se détériore?

La partie 5 est votre **plan en situation de crise** dans lequel vous énumérez les signes indiquant aux autres qu'ils doivent assumer la responsabilité de vos soins et de votre prise de décisions. Mentionnez l'identité des personnes qui doivent prendre votre relève et vous soutenir pendant cette période. Énumérez les informations quant aux soins de santé et précisez les choses que vous aimeriez que les autres fassent ou ne fassent pas. La planification en cas de crise vous donne un certain contrôle même quand il semble que les choses vous échappent. Sur la page suivante vous trouverez plus de détails sur le plan de crise et un outil que beaucoup ont efficacement utilisé : les **directives psychiatriques anticipées**.

La partie 6 est le **plan d'après crise**. Vous pouvez réfléchir à cette partie du plan avant que les choses ne tournent mal. Il est également logique de prendre des notes au début du processus de rétablissement lorsque vous savez avec précision ce que vous devez faire pour vous sentir bien.



*« Mon but dans l'avenir c'est de grandir encore plus, de prendre soin de ma santé, de prendre soin de ma famille, c'est tout ça. »*

*(Daniel)*

*« Une fois que la personne peut se dire: je me prends en main, j'ai encore besoin d'appuis mais je peux me fixer des objectifs réalistes et je vais travailler pour les atteindre, c'est un succès. »*

*(Gerry)*



## ② Renseignements sur les directives psychiatriques anticipées

- Bon nombre de personnes choisissent de présenter leur plan en cas de crise sous la forme d'un document juridique appelé « directives psychiatriques anticipées (DPA) ». Pendant une crise, les personnes peuvent perdre leur autonomie et leur capacité de prendre des décisions. Elles peuvent avoir besoin d'aide pour exprimer leurs préférences et les faire respecter. Les DPA sont un énoncé des droits et des préférences. Elles indiquent aux autres ce que vous voulez lorsque vous êtes incapable de leur dire vous-même. La forme et l'utilisation exactes des DPA varient d'une province à l'autre selon la loi provinciale sur la santé mentale, mais toutes DPA renferment un certain nombre d'éléments fondamentaux abordés ci-dessous.
- Des DPA vous permettent de planifier l'admission à l'hôpital, l'administration des médicaments et les traitements par électrochoc, et elles vous permettent également de consentir à ces traitements ou de les refuser.
- Des DPA servent à prévoir toute crise éventuelle pendant laquelle vous ne pourriez prendre des décisions ou communiquer vos préférences en matière de traitement.

Toutes les DPA comptent habituellement deux composantes :

1. **Directives anticipées :**

Énoncé de consentement au traitement ou de refus de traitement, qui mentionne les interventions médicales particulières pendant une crise (p. ex. médicaments, traitements par électrochocs).

2. **Procuration en matière de soins de santé :**

Dans ce document, vous nommez un mandataire pour prendre les décisions concernant votre traitement à votre place si vous n'êtes pas en mesure de les prendre ou de les communiquer vous-même.

### Quels sont les avantages associés à la création des DPA?

La recherche a démontré que la création des DPA peut favoriser le processus de rétablissement en :

- Conservant l'autonomie de la personne qui vit une crise psychiatrique;
- aidant les personnes à rester autonomes pendant les périodes de crise psychiatrique;
- fournissant un moyen d'exprimer clairement la préférence de la personne quant à son traitement (celui qu'elle sait être le plus efficace) en temps de crise;
- sensibilisant les personnes aux traitements dont elles ont besoin;
- utilisant l'expérience comme outil d'apprentissage telles que les mesures préventives, les habiletés d'adaptation et les techniques de la gestion de soi;
- reconnaissant l'expertise des personnes dans leur propre traitement;
- permettant de meilleures relations entre le patient et le fournisseur de services en établissant un dialogue plus éclairé et ouvert. (Kim M.M., et coll., 2007)

### Comment créer des DPA?

- En règle générale, il s'agit de remplir le formulaire fourni par votre province. Si votre province ne dispose pas de formulaire particulier, vous pouvez créer et valider le vôtre. Vous trouverez un modèle de DPA en ligne à l'adresse suivante : <http://www.bazelon.org/publications/advanceddirectives/>
- Les formulaires des DPA font habituellement l'objet d'une signature authentifiée et sont même parfois notariés.
- Vous devez remettre une copie de votre formulaire à votre médecin traitant, aux personnes que vous avez nommées pour agir à votre place et aux membres de votre équipe de traitement.

### Éléments à retenir

- Tenez vos DPA à jour. Si vos renseignements, vos préférences ou vos plans changent, assurez-vous de modifier votre DPA en conséquence.
- Assurez-vous de tenir à jour les renseignements sur les personnes qui agiront en votre nom.
- Vous avez le droit d'annuler vos DPA en tout temps.

### ③ Réflexions finales

Tout au long du programme et dans le cahier d'exercices, nous avons mis l'accent sur les compétences et les pratiques nécessaires à votre cheminement vers le rétablissement.

Les voici :

- prendre le temps de porter un regard sur vous-même afin de comprendre qui vous êtes;
- être capable de vous mettre au défi de grandir en tant que personne;
- réfléchir sur vous-même afin de pouvoir reconnaître le moment où vous devez prendre des mesures pour gérer votre maladie et ajuster votre processus de rétablissement;
- s'administrer des soins personnels afin de continuellement pouvoir avoir de l'espoir.

*« Je parle devant des groupes de personnes, j'entraîne des policiers! Ceux qui m'arrêtaient, aujourd'hui je les entraîne. Et puis je continue à éduquer le monde. »*

*(Jean)*



Prenez quelques instants pour répondre aux questions ci-dessous et réfléchir à votre expérience d'apprentissage. (Schultheis G.M., 1998)

→ Qu'avez-vous appris dans ce programme et dans votre cahier d'exercices?

→ Nommez au moins trois nouvelles compétences que vous avez acquises en participant au programme et en travaillant dans le cahier d'exercices.

→ Comment pouvez-vous utiliser ces compétences dans votre vie?

→ Comment ces compétences vous aideront à atteindre vos objectifs personnels?

→ Comment votre participation au programme a changé votre façon de voir votre rétablissement?



*« Depuis dix ans, je n'ai pas cessé d'évoluer malgré les embûches. Je pense que cela fait parti du monde réel. Il y a des gens qui disent que l'on apprend par la souffrance ou la sagesse. J'apprends un peu des deux. »*

*(Sylvie)*



## Références

Batson Feuer, Sue. « Like a shadow that just creeps up on you » (article par Andersson, Erin), *Globe and Mail*, le samedi 19 juillet 2008.

Association canadienne pour la santé mentale. *Une nouvelle structure de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie mentale sévère*, Association canadienne pour la santé mentale, bureau national, 2004. [http://www.cmha.ca/data/1/rec\\_docs/153\\_Framework3rdEd\\_FR.pdf](http://www.cmha.ca/data/1/rec_docs/153_Framework3rdEd_FR.pdf)

Copeland, M.E. *Wellness Recovery Action Plan*, Battleboro (Vermont), Peach Press, 1997.

Davidson, L. *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*, New York, New York University Press, 2003.

Deegan, P. « Recovering our sense of value after being labeled », *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31 (4), p. 7–11 (1993).

Deegan, P. « The importance of personal medicine: A qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities », *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 33 (suppl. 66), p. 29–35 (2005).

Deegan P., et Drake R. « Shared decision making and medication management in the recovery process », *Psychiatric Services*, vol. 57, p. 1636–1639 (2006).

Gottlieb, D. *Voices in the Family*, New York, Signet (1991).

Groopman, J. *The Anatomy of Hope: How People Prevail in the Face of Illness*, Random House (2004).

Holder, J. *Well: Wellness and Empowerment in Life and Living*, Recovery Innovations (2005). <http://www.recoveryinnovations.org/>

<http://www.mentalhelp.net> (en anglais uniquement)

Kim M.M., Van Dorn, R.A., Scheyett, A.M., Elbogen, E.E., Swanson, J.W., Swartz, M.S., McDaniel, L.A. (2007). « Understanding the personal and clinical utility of psychiatric advance directives: a qualitative perspective », *Psychiatry*, numéro du printemps, 70 (1), p. 19–29.

Manschreck T.C., Duckworth, K.S., Halpern, L., Blockel, L. (2008). « Schizophrenia recovery: Time for optimism? », *Current Psychiatry*, vol. 7, n° 5, 2008, p. 41–58 (2008).

Martyn, D. « Self-management: The experiences and views of self management of people with a diagnosis of schizophrenia » (2003). [www.rethink.org](http://www.rethink.org)

Mueser, K.T., P.S., Penn, D.L., Clancy, R., Clancy, D.M., Salyers, M.P. (2006). « The illness management and recovery program: Rationale, development, and preliminary findings », *Schizophrenia Bulletin* 2006, 32 (suppl. 1), p. S32–S43 (2006).

National Alliance on Mental Illness. « Choices in Recovery », *Newsletter*, automne 2007, volume 4, numéro 4.

National Resource Centre on Psychiatric Advance Directives. [www.nrc-pad.org](http://www.nrc-pad.org)

Ragins, M. « A Road to Recovery » (2000).  
[http://www.village-isa.org/Village%20Writings/writings\\_hp.htm](http://www.village-isa.org/Village%20Writings/writings_hp.htm)

Ralph, R.O., et P.W. Corrigan (éd.). « *Recovery in Mental Illness Broadening our understanding of wellness* », Washington, American Psychological Association (2004).

Schultheis, G.M. *Brief Therapy Homework Planner*, New York, John Wiley & Sons, Inc. (1998).

Sowers, W. « Recovery as an opportunity to transcend our difference », *Psychiatric Services*, vol. 58, n° 1, p. 5 (2007). <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/content/full/58/1/5>

St. George, L. Medication for Success, *Recovery Innovations* (2007). <http://www.recoveryinnovations.org/>

Windell, D., A. Malla et D. Norman. « The personal experiences of treatment and recovery in first-episode psychosis: Insight and advice from the ‘real’ experts », document PowerPoint présenté le 29 février 2008 devant le groupe de travail de l’Ontario dans le cadre de la conférence sur l’intervention précoce. La citation est celle d’un participant à la recherche.



# Annexe

## Table des matières

Ressources supplémentaires	92
Glossaire	94



## Ressources supplémentaires

### Sites Web

Recovery Innovations. <http://www.recoveryinnovations.org/> (en anglais).

Pennsylvania Recovery and Resiliency. <http://www.mhrecovery.org> (en anglais).

Mental Health Recovery. <http://www.mhrecovery.com> (en anglais).

Rethink. <http://www.rethink.org/> (en anglais).

Recovery Opportunity. <http://www.recoveryopportunity.com/> (en anglais).

Association canadienne pour la santé mentale. <http://www.cmha.ca>.

### Revue

*Psychiatric Rehabilitation Journal*. <http://www.bu.edu/cpr/prj/> (en anglais)

### Vidéos

*Voices of Resiliency*. Manitoba Schizophrenia Society. Pour commander, consulter [www.mss.mb.ca](http://www.mss.mb.ca).

*Psychosis, Early Intervention and Recovery*. British Columbia Schizophrenia Society, Victoria Chapter. Pour commander, consulter [www.bcsvgvictoria.ca](http://www.bcsvgvictoria.ca).

Le Mental Illness Education Project offre plusieurs excellents vidéos sur le rétablissement. Pour commander, consulter <http://www.miepvideos.org/shop/>.

### Livres

*Recovery in Mental Illness* par Ruth O. Ralph et Patrick W. Corrigan. Washington, D.C : American Psychological Association, 2005.

*The Complete Family Guide to Schizophrenia* par Kim T. Mueser et Susan Gingerich. New York, NY, Guilford, 2006.

*Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia* par Larry Davidson. New York: New York University, 2005.

*Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice* publié par L. Davidson, C. Harding et L. Spaniol. Boston : Boston University. Vol. I, 2005; vol. II, 2006.

## Articles et chapitres

« Scientific and Consumer Models of Recovery » par A. Bellack. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 2006, p. 432–442.

« What happened to civil rights? » par L. Davidson. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(1), 2006, p. 11–14.

« Recovery in serious mental illness: A new wine or just a new bottle? » par L. Davidson, M. O’Connell, J. Tondora, M.R. Staeheli et A.C. Evans. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(5), 2005, p. 480–487.

« The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation » par L. Davidson, M.J. O’Connell, J. Tondora, T. Stryon et K. Kangas. *Psychiatric Services*, 57(5), 2006, p. 640–645.

« “Simply to be let in”: Inclusion as a basis for recovery from mental illness » par L. Davidson, D.A. Stayner, C. Nickou, T.H. Stryon, M. Rowe et M.J. Chinman. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2006, 24: 375–388.

« Recovery guides: An emerging model of community-based care for adults with psychiatric disabilities » par L. Davidson, J. Tondora, M. Staeheli, M. O’Connell, J. Frey et M.J. Chinman. Dans : *Community Based Clinical Practice*, éd. A. Lightburn et P. Sessions (New York : Oxford University Press, 2005), p. 476–501.

« Implementing recovery oriented evidence based programs: identifying the critical dimensions » par M. Farkas, C. Gagne, W. Anthony et J. Chamberlin. *Community Mental Health Journal*, 41(2), 2006, p. 141–158.

« Integrating Evidence-Based Practices and the Recovery Model » par F.J. Frese, J. Stanley, K. Kress et S. Vogel-Scibilia. *Psychiatric Services*, 52, novembre 2001, p. 1462–1468.

« The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia » par C.M. Harding, G.W. Brooks, T. Ashikaga, J.S. Strauss et A. Breier. *American Journal of Psychiatry*, 144, 1987, p. 727–735.

« What is recovery? A conceptual model and explication » par N. Jacobson et D. Greenly. *Psychiatric Services*, 52, 2001, p. 482–485.

« The process of recovery from schizophrenia » par L. Spaniol, N.J. Wewiorski, C. Gagne et W.A. Anthony. *International Review of Psychiatry*, 14, 2002, p. 327–336.

## Glossaire

Il est possible que les professionnels de la santé et d'autres personnes utilisent des mots que vous n'avez pas l'habitude d'entendre. Voici un bref glossaire qui contient certains des termes le plus souvent utilisés.

**Affect émoussé :** Également appelé émotions émoussées. Absence apparente d'émotions. La voix du sujet peut devenir monocorde et son visage impassible. Cela ne veut pas dire que le sujet ne ressent pas d'émotions, mais qu'il paraît indifférent.

**Agranulocytose :** Affection grave dans laquelle les globules blancs diminuent en nombre ou disparaissent complètement. Il peut s'agir d'un effet secondaire d'un médicament antipsychotique appelé clozapine (nom de marque : Clozaril).

**Akathisie :** Terme médical qui désigne une agitation extrême. Se balancer d'un pied sur l'autre, marcher de long en large, sautiller sur place, faire les cent pas ou être incapable de se tenir tranquille. Généralement accompagnée d'un état de confusion mentale extrême.

**Akinésie :** Réduction de la mobilité; absence de mouvement des muscles.

**Aliénation des pensées :** Également appelée retrait des pensées. Le patient est convaincu qu'on lui a volé ses pensées.

**Alogie :** Perte de la capacité de parler ou de comprendre le langage parlé ou écrit à la suite d'une maladie ou d'une lésion au cerveau. Symptôme négatif de la schizophrénie.

**Aménorrhée :** Absence de cycles menstruels. Il peut s'agir d'un effet secondaire des médicaments antipsychotiques.

**Anhédonie :** Absence de plaisir ou d'intérêt pour des activités autrefois appréciées.

**Anosognosie :** Symptôme de plusieurs troubles cérébraux. Dans l'anosognosie le sujet a une profonde méconnaissance de sa maladie. Elle ne consiste pas simplement à nier la maladie, mais plutôt à ne pas se savoir malade. Le sujet est incapable de comprendre qu'il est malade.

**Antagonistes de la sérotonine et de la dopamine :**

Également appelés antipsychotiques atypiques ou plus récents. Contrairement à leurs prédécesseurs, ces médicaments traitent à la fois les symptômes positifs et négatifs de la schizophrénie et d'autres maladies mentales graves, en occasionnant moins d'effets secondaires. Quelques exemples : Seroquel (fumarate de quétiapine), Clozaril (clozapine), Zyprexa (olanzapine) et Risperdal (rispéridone).

**Anticholinergique :** Qui bloque l'action de l'acétylcholine, une des substances chimiques que l'organisme fabrique pour permettre aux cellules nerveuses de communiquer entre elles. Qualifie un groupe d'effets secondaires le plus fréquemment associés aux médicaments psychotropes, comme la sécheresse buccale, la vision trouble, les palpitations et la constipation.

**Antidépresseur :** Médicament utilisé pour traiter la dépression. *Voir* médicaments.

**Antipsychotique :** Groupe de médicaments utilisés pour traiter la psychose. Il existe deux types de médicaments antipsychotiques : les neuroleptiques (également appelés antipsychotiques standard ou classiques) et les antipsychotiques atypiques. Les neuroleptiques, première génération de médicaments, utilisés pour traiter les maladies mentales graves sont des médicaments plus anciens. Les neuroleptiques ont tendance à entraîner des effets secondaires neurologiques (voir symptômes extrapyramidaux), comme l'akinésie (mouvements ralentis), l'akathisie (agitation des membres) et la dyskinesie tardive (troubles moteurs irréversibles, permanents). *Voir* médicaments, neuroleptiques.

**Antipsychotiques atypiques :** Les antipsychotiques atypiques (également appelés antipsychotiques de deuxième génération) sont un groupe de médicaments antipsychotiques utilisés pour traiter les maladies psychiatriques. Certains antipsychotiques atypiques sont approuvés dans le traitement de la schizophrénie. D'autres sont indiqués dans

le traitement des manies aiguës, des manies bipolaires, de l'agitation psychotique dans le traitement d'entretien en cas de trouble bipolaire et pour d'autres affections. Les antipsychotiques atypiques sont un groupe de médicaments divers qui ont en commun le fait d'agir différemment des antipsychotiques classiques. La plupart agissent sur les récepteurs de la sérotonine et de la dopamine.

**Antipsychotiques classiques :** Également appelés antipsychotiques standard ou de première génération. Les antipsychotiques classiques exercent rarement un effet sur les symptômes négatifs et entraînent plus fréquemment des effets secondaires neurologiques (raideur musculaire, tremblements, absence de mouvement des bras pendant la marche). L'halopéridol et la chlorpromazine sont des antipsychotiques classiques.

**Anxiolytiques :** Médicaments utilisés pour atténuer l'anxiété grave, la tension et l'agitation. Autrefois appelés tranquillisants légers.

**Apathie :** Manque d'intérêt.

**Avolition :** Manque d'énergie, de spontanéité et d'initiative chez un individu. Baisse de motivation et d'intérêt. Grande difficulté à entreprendre une nouvelle tâche ou à mener un projet à bien. Symptôme négatif de la schizophrénie.

**Comportement catatonique :** Manque extrême de réactivité à l'environnement. Les symptômes sont notamment la stupeur, la rigidité musculaire ou l'excitation. Symptôme positif de la schizophrénie.

**Comportement grossièrement désorganisé :** Comportement inhabituel, comme faire l'idiot, faire des enfantillages, piquer des colères ou être agressif. Symptôme positif de la schizophrénie.

**Comportement stéréotypé :** Mouvements répétitifs qui n'ont aucune cause manifeste et sont plus complexes qu'un tic. Les mouvements (par exemple, balancer son corps d'avant en arrière ou de gauche à droite) peuvent être répétés selon un enchaînement régulier.

**Dédoublement de la personnalité :** Voir Trouble de la personnalité multiple.

**Déficit cognitif :** Les facultés cognitives (également appelées « capacités exécutives ») sont la connaissance, la pensée, l'apprentissage et le discernement. Le déficit cognitif signifie que le sujet a de la difficulté à mémoriser, à se concentrer et à prendre des décisions.

**Dépersonnalisation :** Également appelée « déréalisation ». Impression qu'une personne a de devenir irréaliste ou que son esprit se sépare de son corps.

**Dépression :** Sentiments de tristesse, de désespoir, d'impuissance et de dévalorisation. Dans bien des cas, le sujet manque d'énergie et de motivation. Des symptômes physiques se manifestent parfois, comme la lenteur des mouvements et de l'élocution.

**Dépression majeure :** Maladie mentale grave caractérisée par un sentiment de désespoir, d'impuissance et de dévalorisation, souvent accompagné d'un manque d'énergie ou de motivation. Certains sujets ont également des pensées suicidaires.

**Diagnostic :** Classification d'une maladie selon ses signes et ses symptômes. La schizophrénie est l'une des nombreuses catégories diagnostiques possibles utilisées en psychiatrie.

**Diffusion des pensées :** Le patient est convaincu que ses pensées sont accessibles aux autres par le biais de la radio ou de la télévision.

**Directives psychiatriques anticipées :** Documents juridiques qui permettent à une personne d'optimiser la prise de décision en matière de traitement et de soins lorsque sa capacité à participer pleinement à la prise de décision est compromise, par exemple pendant un épisode. Les directives anticipées soulignent les préférences en matière de médicaments, de traitement et d'hospitalisation. La personne peut également désigner une autre personne qui prendra les décisions à sa place. La création et la mise en œuvre de directives anticipées peuvent contribuer à sceller une alliance entre la personne atteinte d'une maladie mentale et son équipe soignante.

**Dopamine :** Neurotransmetteur présent à de fortes concentrations dans le système limbique du cerveau. Intervient dans la régulation du mouvement, de la pensée et du comportement.

**Double diagnostic** : Également appelé « troubles concomitants ». Un double diagnostic est posé dès lors qu'un sujet présente à la fois les symptômes d'une maladie mentale et d'un abus de substances ou d'alcool. Ce terme est également utilisé lorsque l'on pose le diagnostic de deux troubles mentaux ou plus chez un même sujet.

**Dyskinésie** : Mouvements involontaires, habituellement de la tête, du visage, du cou ou des membres.

**Dyskinésie tardive** : Réaction occasionnelle à un médicament, habituellement après une utilisation prolongée. Caractérisée par des mouvements anormaux, spasmodiques et involontaires de la langue, de la mâchoire, du tronc ou des membres.

**Dyspnée** : Essoufflement ou difficulté à respirer.

**Dystonie** : Symptôme extrapyramidal (SEP) causé par certains médicaments antipsychotiques. Les principales caractéristiques sont : tirer la langue, position anormale de la tête, grimaces, spasmes au niveau du cou et yeux réversés. *Voir également torticolis.*

**Effet secondaire** : Réaction médicamenteuse qui va au-delà de l'effet thérapeutique du médicament ou qui n'a aucun lien avec celui-ci. Certains effets secondaires sont tolérables, mais d'autres sont à ce point gênants que le traitement doit être interrompu. Les effets secondaires moindres sont la sécheresse buccale, l'agitation, la raideur et la constipation. Les effets secondaires plus graves sont une vision trouble, une salivation excessive, des tremblements, une nervosité, une insomnie, une dyskinésie tardive et des troubles hématologiques. Certains effets secondaires peuvent être contrôlés par des médicaments. Les effets secondaires se confondent parfois avec les symptômes de la maladie. Un médecin, un pharmacien ou un intervenant en santé mentale peut expliquer la différence entre les symptômes de la maladie et les effets secondaires dus au médicament.

**Électroconvulsivothérapie** : Traitement parfois utilisé en cas de dépression profonde, de schizophrénie catatonique et de manie. Le sujet est placé sous anesthésie générale; un courant électrique est ensuite appliqué à son cerveau pour provoquer une convulsion. L'électroconvulsivothérapie

est surtout utilisée chez les patients en dépression extrême pendant de longues périodes, qui sont suicidaires ou qui ne répondent pas au traitement médicamenteux ou à un changement de situation.

**Électroencéphalogramme (EEG)** : Enregistrement de l'activité électrique de diverses régions du cerveau. L'EEG sert à étudier l'activité électrique du cerveau; les résultats permettent d'orienter le diagnostic.

**Élocution désordonnée** : Également appelée « discours désorganisé ». Schéma d'élocution désorganisé dans lequel l'individu passe d'un sujet à l'autre de manière erratique. Symptôme positif de la schizophrénie.

**Émotions inappropriées** : Réactions inappropriées, comme rire à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

**Émoussement affectif** : Limitation de la gamme et de l'intensité des émotions. Symptôme négatif de la schizophrénie. Également appelé diminution de l'affectivité.

**Galactorrhée** : Écoulement abondant de lait chez l'homme ou chez la femme. Il peut s'agir d'un effet secondaire des médicaments antipsychotiques.

**Hallucinations** : Perceptions erronées de quelque chose qui n'est pas à portée de sens. Les hallucinations peuvent être visuelles, auditives, tactiles ou olfactives.

**Hyperdopaminergie** : Affection neurochimique caractérisée par une neurotransmission dopaminergique excessive. Cet état serait en partie responsable de la physiopathologie de la schizophrénie.

**Hyperidéation** : Période d'accélération intense des pensées chez le sujet.

**Hypertonie** : Tension musculaire excessive.

**Hypotension posturale** : Aussi appelée « hypotension orthostatique ». Caractérisée par une pression artérielle basse. Peut causer des étourdissements et une perte de connaissance lorsque la personne se lève ou s'assoit rapidement. Un effet secondaire précoce d'un traitement par des psychotropes.

**Idées de persécution :** S'imaginer à tort que des objets, des événements ou des gens ont une signification personnelle. À titre d'exemple, le sujet peut croire qu'un programme télévisé porte sur lui.

**Idées délirantes :** Symptôme de nombreuses maladies mentales. Une idée délirante est une conviction tenace qui n'a aucun fondement dans la réalité. Cette conviction est profondément ancrée, même si tout indique qu'elle est erronée. Les personnes sujettes à ce type de trouble de la pensée sont souvent convaincues qu'elles sont célèbres, persécutées ou capables d'accomplir des choses extraordinaires.

**Insertion de pensées :** Le patient est convaincu que des pensées sont placées dans son esprit.

**Institutionnalisation involontaire :** Le fait d'être admis à l'hôpital est appelé « institutionnalisation ». L'institutionnalisation volontaire signifie que le patient demande à recevoir un traitement et qu'il est libre de quitter l'hôpital quand il le souhaite. Les personnes très malades peuvent être admises dans un établissement de santé mentale contre leur volonté ou de manière involontaire :

- en vertu d'un certificat d'admission émis par un médecin ou d'un certificat de renouvellement;
  - sur ordonnance spéciale d'un tribunal lorsque le sujet est accusé ou a été jugé coupable d'un acte criminel. Les personnes qui font l'objet d'une ordonnance d'un tribunal peuvent être placées dans un établissement médico-légal.
- Avant qu'une personne puisse être institutionnalisée contre son gré, un médecin doit attester que cette personne :
- est atteinte d'un trouble mental et doit recevoir des soins, faire l'objet d'une protection et d'un traitement médical dans un hôpital;
  - est susceptible de se faire du mal ou de faire du mal à autrui ou de voir son état mental ou physique se détériorer considérablement si elle n'est pas hospitalisée.

La législation en matière d'institutionnalisation involontaire varie d'une province à une autre. Communiquez avec les autorités sanitaires de votre province ou l'organisme de santé mentale de votre région pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet.

**Labilité d'humeur :** La labilité d'humeur se traduit par une alternance entre périodes d'euphorie et d'irritabilité.

**Loi sur la santé mentale :** Législation provinciale relative aux soins médicaux et à la protection des personnes atteintes d'une maladie mentale. La loi sur la santé mentale garantit également les droits des patients admis à l'hôpital contre leur gré et décrit les procédures d'examen et de défense des intérêts.

**Maladie de Parkinson :** Maladie qui touche surtout les personnes âgées et celles d'âge moyen et se caractérise par des tremblements et des mouvements lents et saccadés.

**Manie :** Trouble émotionnel caractérisé par des accès d'euphorie ou d'irritabilité, une élocution rapide, des pensées galopantes, l'insomnie, un champ d'attention limité, des idées de grandeurs, un mauvais jugement; généralement un symptôme du trouble bipolaire. Des symptômes positifs de psychose peuvent également être présents.

**Médicaments :** En psychiatrie, les médicaments sont habituellement prescrits sous la forme de comprimés ou d'injections. Plusieurs types de médicaments différents peuvent être utilisés, selon le diagnostic. Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien de vous expliquer le nom, la posologie et la fonction de tous les médicaments, et de faire la distinction entre les noms de marque et les noms génériques pour réduire le risque de confusion.

- Antidépresseurs : Il s'agit de médicaments qui agissent normalement lentement. Toutefois, si aucune amélioration n'est constatée au bout de six semaines, ils peuvent ne pas être du tout efficaces. Certains effets secondaires peuvent se produire, comme une sécheresse buccale, une somnolence ou des maux de tête.
- Antipsychotiques : Ils atténuent l'agitation, et diminuent les hallucinations et le comportement destructeur. Ils peuvent également corriger dans une certaine mesure d'autres troubles de la pensée. Les effets secondaires comprennent des changements dans le système nerveux central susceptibles d'influer sur l'élocution et le mouvement, ainsi que des réactions qui touchent le sang, le foie et les yeux. La surveillance périodique des fonctions hématologique et hépatique est conseillée.
- Psychorégulateurs : Le carbonate de lithium, qui

est utilisé dans le traitement des états maniaques et maniacodépressifs pour aider à stabiliser les sautes d'humeur importantes caractéristiques de la maladie, est un psychorégulateur. Des analyses de sang régulières sont nécessaires pour s'assurer que les taux de médicaments sont adéquats. Certains effets secondaires, comme la soif et une sensation de brûlure, peuvent se manifester. Aussi appelés « normothymiques ».

- **Tranquillisants** : Renvoient généralement aux benzodiazépines. Ces médicaments peuvent contribuer à calmer l'agitation et l'anxiété. Quelques exemples : Valium, Librium, Ativan, Xanax, Rivotril.

**Multifactoriel** : À facteurs multiples. Les médecins utilisent ce terme pour décrire les causes de certaines maladies.

**Neuroleptiques** : Groupe de médicaments utilisés dans le traitement de la schizophrénie et d'autres maladies mentales graves. *Voir* Antipsychotiques, médicaments.

**Neurone moteur** : Cellule nerveuse de la moelle épinière responsable de l'action musculaire.

**Neurotransmetteurs** : Molécules qui acheminent les messages chimiques entre les cellules nerveuses.

**Non-observance** : Caractérise un individu malade qui ne prend pas son médicament ou qui ne respecte pas son plan de traitement. Il y a plusieurs raisons à la non-observance, notamment l'incapacité à se souvenir de prendre son médicament, les effets secondaires désagréables des médicaments ou le fait de ne pas être conscient de sa maladie.

**Observance** : Mesure dans laquelle le comportement du patient (s'agissant de la prise des médicaments, de la fidélité à un régime alimentaire ou de la modification du mode de vie) coïncide avec les recommandations médicales. Autrement dit, le fait de faire ce que les professionnels de la santé veulent que l'on fasse. Lorsque le patient ne suit pas les recommandations, il est question de non-observance. Traduction de la définition de F. McGregor, *Visions Journal* (vol. 4, n° 2, 2007).

**Cedème** : Accumulation d'eau dans certaines parties du corps.

**Paranoïa** : État mental qui comprend des soupçons sans fondement à l'égard d'une personne ou d'une situation. Une personne paranoïaque peut être soupçonneuse, hostile, se sentir importante ou être extrêmement sensible au rejet. La paranoïa est une forme de pensée délirante.

**Parkinsonisme** : Groupe de symptômes comprenant l'absence de mouvement, l'absence d'expression faciale, une démarche raide, des tremblements, une posture voûtée. Ces symptômes sont parfois les effets secondaires de médicaments antipsychotiques plus anciens, les neuroleptiques par exemple.

**Patient externe** : Personne qui se rend à l'hôpital pour y recevoir des soins ou y subir une intervention chirurgicale mais qui ne doit pas y rester après le traitement.

**Pauvreté du discours** : Inaptitude à lancer une conversation, ou à y participer, particulièrement une petite discussion. Ce symptôme très fréquent de la schizophrénie empêche les patients de participer à de nombreuses activités sociales.

**Phase prodromique** : Premier stade ou stade précoce d'une maladie.

**Prolactine** : Hormone produite par l'hypophyse. Stimule la lactation et la fonction ovarienne. De nombreux agents antipsychotiques anciens entraînent une libération excessive de prolactine, ce qui se traduit par des cycles menstruels anormaux, une production de lait maternel anormale, une gynécomastie (développement excessif des glandes mammaires chez l'homme) et un dysfonctionnement sexuel.

**Psychose** : Groupe de symptômes caractéristiques de plusieurs troubles mentaux majeurs. Ces symptômes comprennent une perte de contact avec la réalité, une détérioration du fonctionnement social normal et des changements extrêmes de la personnalité. Les personnes touchées par cette affection présentent généralement des délires et/ou des hallucinations.

**Psychothérapie** : Fondamentalement, thérapie axée sur la parole. La psychothérapie est une forme de traitement comprenant des entretiens entre le patient et un professionnel de la santé mentale. Elle est souvent combinée à des médicaments d'ordonnance. Les différents types de psychothérapie (nombreux) ciblent différents objectifs et reposent sur des approches différentes.

**Psychotropes** : Médicaments utilisés dans le traitement des maladies mentales.

**Récepteur** : Protéine située à la surface ou dans le noyau d'une cellule. Les récepteurs reconnaissent spécifiquement des molécules d'une certaine taille, d'une certaine forme et d'une certaine charge et ils s'y lient.

**Rétablissement** : Le rétablissement désigne à la fois un processus et un objectif. Il consiste à apprendre comment prendre en charge efficacement un trouble, en maîtriser les symptômes et améliorer la qualité de vie. Le rétablissement se définit différemment selon l'individu, mais consiste généralement à reprendre espoir, à donner un nouveau sens à sa vie, à cibler un objectif, à maîtriser les symptômes de la schizophrénie, à renoncer aux substances psychoactives, à retrouver son autonomie, à trouver un emploi, à se faire des amis, à se créer un réseau de soutien social et à améliorer sa qualité de vie.

**Santé mentale** : Décrit l'équilibre entre l'individu, son groupe social et son environnement au sens large. Ces trois éléments se combinent pour favoriser une harmonie psychologique et sociale, une impression de bien-être, un sentiment d'accomplissement et une maîtrise de soi.

**Schizoïde** : Terme parfois employé pour décrire une personne exagérément timide, solitaire, sensible et repliée sur elle-même.

**Schizophrénie** : Trouble cérébral grave et souvent chronique. Les symptômes fréquents sont des troubles de la personnalité, un retrait, des troubles graves de la pensée et de l'élocution, des hallucinations, des idées délirantes et des comportements bizarres.

**Schizophrénie aiguë** : Période la plus courte et la plus intense de la schizophrénie, lorsque les symptômes les plus graves se manifestent.

**Schizophrénie de survenue graduelle** : Les symptômes apparaissent tellement lentement qu'il faut longtemps avant que quiconque ne remarque la maladie.

**Schizophrénie de survenue rapide** : Également appelée schizophrénie d'apparition soudaine. Les symptômes se développent rapidement et le sujet éprouve des changements de comportement considérables en l'espace de quelques jours ou de quelques semaines.

**Schizophrénie de type catatonique** : Caractérisée par une perturbation marquée de l'activité physique. La perturbation peut se manifester par une longue période d'immobilité dans une position étrange, par le mutisme ou par une excitation incontrôlée. C'est l'un des sous-types de la schizophrénie.

**Schizophrénie de type désorganisé** : Caractérisée par une élocution et un comportement désorganisés, un affect plat ou inapproprié. Compromet sérieusement l'aptitude du sujet à accomplir les tâches simples de la vie quotidienne. C'est l'un des sous-types de la schizophrénie.

**Schizophrénie de type indifférencié** : Caractérisée par des symptômes de schizophrénie qui ne correspondent à aucun type de schizophrénie spécifique, comme la schizophrénie paranoïde, désorganisée ou catatonique. Il s'agit d'un sous-type de schizophrénie.

**Schizophrénie de type résiduel** : Signes de schizophrénie qui peuvent persister chez certaines personnes une fois l'épisode schizophrénique plus grave passé.

**Schizophrénie de type paranoïde** : Caractérisée par la présence de délires importants et d'hallucinations auditives chez un individu dont les capacités fonctionnelles cognitives sont autrement bien organisées. C'est l'un des sous-types de la schizophrénie.

**Sérotonine** : Neurotransmetteur qui transmet les impulsions entre les cellules nerveuses (neurones) dans le système nerveux central. Les fonctions régulées par les cellules nerveuses qui utilisent la sérotonine sont l'humeur, le comportement, la coordination physique, l'appétit, la température corporelle et le sommeil.

**Stupeur** : État dans lequel la personne est immobile, silencieuse et ne réagit pas, bien qu'elle semble parfaitement consciente. Les yeux sont ouverts et suivent le mouvement des objets.

**Symptômes extrapyramidaux (SEP)** : Terme médical pour désigner les effets secondaires neurologiques qui incluent un trouble des mouvements du visage et du corps. Ces symptômes peuvent être causés par certains médicaments antipsychotiques. Les symptômes fréquents sont la raideur musculaire, les tremblements, l'absence de mouvement des bras pendant la marche.

**Symptômes marqués** : Symptômes qui s'aggravent nettement.

**Symptômes négatifs** : Symptômes qui devraient être présents chez un individu, mais qui ne le sont pas. Peuvent comprendre l'affect émoussé (émotions émoussées), l'apathie, le manque d'énergie ou de motivation et le retrait émotionnel ou social.

**Symptômes positifs** : Symptômes qui s'ajoutent au comportement de l'individu et qui ne devraient pas être présents. Peuvent inclure les délires, les hallucinations, l'élocution désorganisée et un comportement grossièrement désorganisé ou catatonique.

**Système limbique** : Groupe de structures cérébrales qui comprennent l'hippocampe et l'amygdale. Le système limbique est associé au stockage des souvenirs, à la coordination des fonctions autonomes et au contrôle de l'humeur et des émotions.

**Système nerveux central (SNC)** : Le cerveau et la moelle épinière. Le SNC est responsable de la coordination des activités de toutes les régions du cerveau et de la moelle épinière.

**Tomodensitogramme, tomographie assistée par ordinateur** : Technique qui utilise les rayons X ou les ondes ultrasonores pour produire une image des parties internes de l'organisme. Ces images peuvent orienter le diagnostic.

**Tomographie par émission de positrons (TEP)** : Technique utilisée pour évaluer l'activité du tissu cérébral. La TEP est utilisée comme outil de recherche dans la schizophrénie, la paralysie cérébrale et des types similaires d'atteinte cérébrale.

**Topectomie** : Ablation chirurgicale d'une partie spécifique du cerveau (petite) dans le but de traiter une maladie mentale. La chirurgie se limite généralement aux cas où les médicaments et les autres méthodes thérapeutiques ont échoué.

**Torticolis** : Contraction d'un ou de plusieurs muscles d'un seul côté du cou, qui se traduit par une position anormale de la tête. Ce phénomène se produit parfois lorsqu'une personne est atteinte de dystonie.

**Traitement** : Remède ou thérapie conçus pour soigner une maladie ou en soulager les symptômes. En psychiatrie, le traitement associe souvent médicaments, séances d'orientation (conseils) et programmes d'activités recommandées. L'ensemble de ces interventions constitue le plan de traitement du patient.

**Tranquillisant** : Médicament qui exerce un effet calmant. Les « tranquillisants majeurs » sont utilisés pour traiter des troubles mentaux graves; les « tranquillisants mineurs » sont souvent utilisés pour traiter l'anxiété.

**Trouble affectif ou trouble de l'humeur :** Maladie mentale caractérisée par des réactions émotionnelles exagérées et des sautes d'humeur faisant alterner états de grande exaltation et états de dépression profonde. Psychose maniacodépressive (ou trouble bipolaire) et dépression sont des termes souvent utilisés, même si certaines personnes sont uniquement sujettes à la manie et d'autres à la dépression. Ces changements d'humeur extrêmes n'ont aucun lien avec les changements survenant dans l'environnement du sujet.

**Trouble bipolaire :** Trouble affectif grave caractérisé par des changements d'humeur extrêmes allant de l'exaltation à la dépression profonde. Un individu atteint de ce trouble peut se trouver dans un état d'excitation extrême et déborder d'énergie pour se sentir soudainement très triste et déprimé l'instant d'après. Autrefois appelé psychose maniacodépressive.

**Trouble de la pensée :** Symptôme de maladie mentale grave. Les pensées peuvent se former lentement, venir très rapidement ou ne pas venir du tout. Le patient peut sauter d'un sujet à un autre, avoir l'air perdu ou avoir de la difficulté à prendre des décisions simples. Les réflexions peuvent être teintées de délires – certitudes fausses sans fondement logique. Certains patients se sentent également persécutés, espionnés ou faisant l'objet d'un complot. Ils peuvent avoir des délires de grandeur : se croire tout-puissants, capables de tout et invulnérables face au danger. Ils peuvent également avoir des convictions religieuses fortement ancrées ou se croire personnellement investis du devoir de redresser les injustices du monde.

**Trouble de la personnalité multiple :** Un trouble caractérisé par l'apparition de deux ou plusieurs personnalités distinctes chez un même individu. On confond souvent trouble de la personnalité multiple et schizophrénie.

**Trouble de la personnalité :** Type de comportement inadapté et profondément enraciné qui persiste pendant de nombreuses années. Il est généralement bien établi dans l'adolescence tardive ou au début de l'âge adulte. L'anomalie comportementale est suffisamment grave pour que la personne et son entourage en souffrent.

**Trouble mental :** Également appelé « maladie mentale ». Décrit une série de problèmes psychiatriques (émotions, pensée, comportements) dont l'intensité et la durée varient et qui peuvent revenir de temps en temps. Les maladies mentales majeures sont l'anxiété, les troubles de l'humeur et de l'alimentation et les troubles psychotiques. Les maladies mentales peuvent être diagnostiquées et elles requièrent un traitement médical ainsi que d'autres soins de soutien.

**Trouble obsessionnel-compulsif :** Trouble anxieux dans lequel le sujet obéit à des schémas répétitifs de pensée (obsessions) et de comportements (compulsions). Ces schémas sont particulièrement invalidants, absurdes et extrêmement difficiles à surmonter.

**Trouble schizo-affectif :** Le diagnostic de cette maladie est posé lorsque le tableau clinique ne correspond pas au tableau typique de la schizophrénie ou d'un trouble de l'humeur, mais que la personne affiche à la fois les symptômes d'une psychose et d'importantes sautes d'humeur. Le traitement consiste habituellement en une association d'antipsychotiques, d'antidépresseurs et/ou de psychorégulateurs.

**Ventricules :** Quatre chambres remplies de liquide dans le cerveau, qui forment un réseau avec la moelle épinière.



La mission de la Société canadienne de la schizophrénie (SCS) est d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, par le biais d'activités éducatives et de soutien, de participations aux politiques gouvernementales et de contributions à la recherche.

[www.schizophrenia.ca](http://www.schizophrenia.ca)

[info@schizophrenia.ca](mailto:info@schizophrenia.ca)

