

L'histoire résumée des maisons Sotéria par Jeanette De Wyze, reporter

Toujours « fou » après toutes ces années

*San Diego Weekly Reader, Vol. 32, No. 2, Jan. 9, 2003*

*les-schizonautes.fr*

Jeanette De Wyze, reporter

*Source / <http://www.moshersoteria.com/articles/after-all-these-years/>*

Au cours des prochains mois, le Journal of Nervous and Mental Diseases publiera un article décrivant une expérience inhabituelle menée sur des schizophrènes récemment diagnostiqués. Cette expérimentation a assigné au hasard des jeunes gens ayant reçu ce diagnostic à l'une des deux formes différentes de traitement. Certains sont entrés dans un hôpital psychiatrique où ils ont reçu des médicaments pour calmer leurs délires psychotiques. Les autres sont allés dans un endroit connu sous le nom de Soteria House. Ils y vivaient pendant plusieurs mois avec un petit groupe d'autres schizophrènes et une équipe d'hommes et de femmes empathiques (non médecins) qui apportaient aux individus perturbés un soutien émotionnel 24 heures sur 24. L'étude a suivi les sujets de recherche pendant deux ans. Selon le nouveau rapport, les schizophrènes qui vivaient dans le foyer thérapeutique et ne recevaient aucun médicament s'en sortaient mieux que ceux qui étaient traités à l'hôpital. De plus, "ceux qui s'en sont le mieux sortis sont ceux dont on aurait pu prédire les pires résultats", affirme Loren Mosher.



Mosher, un psychiatre de San Diego, a été le principal architecte de l'expérience Soteria. Ce qui s'est passé pendant les années où elle a été menée (de 1971 à 1983) a façonné ses idées sur la schizophrénie, une maladie qui toucherait 1 à 2 Américains sur 100. Contrairement à la majorité de ses collègues professionnels, Mosher n'a jamais été persuadé que le comportement psychotique est dû à des anomalies cérébrales. Il en est d'ailleurs venu à penser que si la schizophrénie n'est pas une maladie organique, alors il est erroné de forcer les schizophrènes à prendre des médicaments qui modifient leur cerveau. Il reconnaît que les puissants antipsychotiques prescrits aujourd'hui pour la schizophrénie suppriment souvent les symptômes de la folie et rendent les individus perturbés plus faciles à contrôler. Mais Mosher soutient qu'il existe de meilleures façons d'aider la plupart des schizophrènes à recouvrer la raison - moins coûteuses, plus humaines et libertaires, moins dévastatrices pour le corps et l'âme humains.

*les-schizonaut.es.fr*

Parce qu'il défend ces convictions, ce médecin de 69 ans affirme : "Je suis complètement marginalisé dans la psychiatrie américaine. Je ne suis jamais invité à faire des tournées de présentation. Je ne suis jamais invité à faire des présentations. Je ne suis jamais invité à des réunions en tant qu'orateur principal aux États-Unis." Pourtant, de 1968 à 1980, période durant laquelle nombre de ses convictions peu orthodoxes ont été mises en évidence, Mosher a occupé une position de premier plan dans le milieu de la recherche psychiatrique américaine. Il a été le premier chef du Center for Studies of Schizophrenia au National Institute of Mental Health à Washington, D.C. Il a fondé le Schizophrenia Bulletin, dont il a été le rédacteur en chef pendant dix ans. L'histoire de la façon dont il est devenu un paria dans sa profession et des raisons pour lesquelles il l'est devenu en dit long sur la façon dont le concept de folie a profondément changé en Amérique au cours des 40 dernières années.

Chez Mosher, les tendances à l'audace remontent à son enfance. Garçon chétif, souffrant d'allergies et d'asthme, il perd sa mère à l'âge de 9 ans, emportée par un cancer du sein. Ballotté entre plusieurs membres de sa famille, il dit s'être plus ou moins élevé tout seul de 8 à 14 ans. En 1949, il s'est installé avec son père dans le

comté de Marin, mais il a continué à jouir d'une liberté extraordinaire à l'adolescence. Il avait une voiture et un permis de conduire à l'âge de 14 ans. Les étés, il explore les étendues sauvages de la Sierra Nevada sur un vieil étalon arabe que lui prête un oncle. Pendant les deux mois et demi qui ont suivi l'obtention de son diplôme de fin d'études secondaires, il a travaillé comme manœuvre dans les champs pétrolifères du Montana et du Wyoming, en utilisant une fausse carte d'identité pour prouver qu'il avait 21 ans. "Mon histoire était que je travaillais après le lycée pour avoir de l'argent pour aller à l'école de médecine". Ce mensonge l'a transformé, raconte-t-il. "Presto chango. J'étais 'Doc'. Ma pratique se limitait heureusement aux simples premiers soins, aux affections courantes comme les rhumes, et aux plaintes sexuelles comme les morpions et la gonorrhée." Mais Mosher est étonné et ravi de l'importance qu'il acquiert soudainement aux yeux de ses compagnons d'infortune "parce que j'avais l'air intelligent et que j'allais devenir médecin". "

*les-schizonaut.es.fr*

Mosher compare le diplôme de Harvard à une "très, très bonne carte syndicale.... Votre capacité à faire des choses est renforcée."

L'université devait passer en premier. Il a obtenu une bourse pour Stanford, connue à l'époque comme une école de fête pour les WASP. Il dit qu'il aimait l'idée de faire la fête, mais qu'il devait aussi travailler pour subvenir à tous ses besoins. Mosher savait qu'un diplôme de médecine était son but ultime. Il avait admiré la femme médecin qui avait traité ses nombreuses maladies infantiles et dit que sa compétence et son empathie lui ont donné envie d'être médecin aussi. Refusé par la faculté de médecine de Harvard, il a fréquenté celle de Stanford pendant deux ans, puis a pris une année sabbatique pour travailler et économiser de l'argent. À ce moment-là, Harvard l'a accepté comme étudiant de transfert. "Mon diplôme - avec mention - vient donc de la faculté de médecine de Harvard. Ce qui est important", dit-il, l'air malicieux. "Cela explique beaucoup de choses que j'ai pu faire et que d'autres ont du mal à faire". Mosher compare le diplôme de Harvard à une "très, très bonne carte syndicale.... Votre capacité à faire des choses est renforcée". Après son diplôme, il a fait un stage à l'université de Californie à San Francisco. "Et puis j'ai refait mon internat en psychiatrie à Harvard."

Pourquoi la psychiatrie ? Mosher évoque plusieurs expériences vécues à l'école de médecine qui ont piqué son intérêt pour ce domaine. Un jour, il a été victime d'un "cas d'hypocondrie des étudiants en médecine" suffisamment grave pour qu'il obtienne une aide psychologique. "En suivant une psychothérapie pendant plus d'un an, j'ai fait l'expérience directe des possibilités de guérison qu'offre une relation humaine bienveillante." Un stage d'été en psychiatrie lui a permis de rencontrer des psychiatres visionnaires de la Bay Area, tels que Gregory Bateson, et lui a donné un aperçu des "possibilités humanistes" de la psychiatrie qui, pour Mosher, contrastaient avec les aspects technologiques et mécanisés de nombreuses autres spécialités médicales. Tous ses amis semblaient se diriger vers la psychiatrie ; il a suivi le mouvement.

*les-schizonantes.fr*

Il affirme que l'année qu'il a passée en tant qu'interne en médecine a contribué à former certaines de ses attitudes clés. Confronté quotidiennement à "la maladie, la méchanceté et la mort, des situations sur lesquelles j'avais peu d'influence ou de contrôle", Mosher était déterminé à ne pas considérer ses patients comme des objets, comme semblaient le faire tant de ses collègues médecins. Il trouve son inspiration dans les écrits des penseurs existentiels et phénoménologiques de l'époque, tels que Rollo May, Søren Kierkegaard, Jean-Paul Sartre, Maurice Merleau-Ponty et d'autres. "Leur credo était, en gros, de s'amuser parce qu'on peut ne pas se réveiller demain matin", explique Mosher. "Ils avaient une attitude très directe consistant à accepter les gens tels qu'ils sont, sans les juger, les catégoriser et les mettre dans des cases. Essayez simplement d'être là et de donner le meilleur de vous-même dans ce que vous faites. Lorsque des gens meurent autour de vous tous les jours et que vous ne pouvez rien faire, c'est un bon réconfort, si vous voulez."

## **Maison Soteria**

En 1962, il arrive pour sa résidence psychiatrique au Centre de santé mentale du Massachusetts (une institution "longtemps connue sous le nom de "Psycho" en raison de son ancien nom, l'hôpital psychopathe de Boston"). Là, un sosie du Père Noël, rondouillard et aux cheveux blancs, "m'a rapidement débarrassé de toute prétention à "guérir" les patients", déclare Mosher. Cet homme, qui est devenu le mentor de

Mosher, a exhorté ses résidents en psychiatrie à oublier de faire des choses aux patients. Il les incitait plutôt à être avec les individus qui souffraient, à les comprendre, à les accepter et à nouer des relations avec eux. "Son encouragement à considérer les schizophrènes comme des personnes ayant des difficultés de vie très graves, à les traiter avec dignité et respect et à essayer de voir les choses comme elles les voient a été un élément essentiel de mon développement ultérieur", affirme Mosher.

*les-schizonantes.fr*

Mais Mosher a également été confronté à des preuves que la culture de l'hôpital psychiatrique militait contre de telles attitudes. "On rationalisait les décisions qui rendaient le personnel, et non les patients, plus à l'aise, et on appliquait des traitements physiques tels que les électrochocs aux problèmes relationnels." À la fin de son internat, il avait développé deux séries d'attitudes contradictoires. La première était que "les relations humaines pouvaient être thérapeutiques même pour ceux dont les manœuvres de distanciation étaient les plus magistrales" - c'est-à-dire les schizophrènes. D'autre part, il pensait que les réalités de la vie en hôpital psychiatrique empêchaient la formation de telles relations.

Mosher n'avait pas l'intention de passer sa carrière dans les hôpitaux psychiatriques. Il envisageait une voie qui le mènerait à la prééminence en tant que chercheur en psychiatrie, et comme première étape vers cette fin, il a obtenu un poste d'"associé clinique" à l'Institut national de la santé mentale (NIMH). À partir de 1964, il travaille au sein de la branche des études familiales de l'institut, où il étudie les familles dont les enfants sont schizophrènes.

"Des recherches sur les jumeaux et la schizophrénie avaient été menées depuis le début des années 1900", dit-il. "Les Allemands ont été les premiers à le faire". En 1960, selon Mosher, certaines autorités affirmaient que dans près de deux tiers des cas où un vrai jumeau était schizophrène, l'autre vrai jumeau partageait cet état. Si cela avait été vrai, cela aurait constitué une preuve solide d'une cause génétique, puisque les vrais jumeaux partagent le même patrimoine génétique. Toutefois, lorsque Mosher est arrivé à l'institut, il explique que les critiques avaient commencé à mettre en doute la fiabilité des études sur les jumeaux. Des études plus récentes et plus fiables sur le plan méthodologique montraient un "taux de concordance" beaucoup plus faible.

Le groupe auquel Mosher s'est joint n'étudiait pas ces corrélations statistiques, mais essayait plutôt de comprendre ce qui se passe dans les cas de vrais jumeaux discordants, c'est-à-dire ceux où l'un des jumeaux est fou mais pas l'autre. "Nous faisons venir les deux jumeaux et leurs familles dans le centre clinique pendant environ deux semaines et nous les étudions en tant que groupe." Ce qu'ils ont découvert, dit Mosher, c'est que dans ces familles, le jumeau qui devenait schizophrène "était fondamentalement traité différemment de son jumeau à divers égards."

*les-schizonantes.fr*

Aujourd'hui, Mosher se remémore ces recherches et y voit "beaucoup de problèmes". L'étude sur laquelle il a travaillé ne comprenait que 16 paires de jumeaux. La façon dont ils ont été sélectionnés pour être étudiés était discutable, et d'autres biais ont pu influencer le travail. Mais les travaux "ont généré quelques hypothèses intéressantes", affirme M. Mosher. Et les deux années pendant lesquelles il y a participé lui ont permis d'acquérir la réputation d'un jeune chercheur en psychiatrie prometteur.

Pour la prochaine étape de son ascension professionnelle, Mosher persuade le National Institute of Mental Health de l'envoyer à Londres, qui est alors l'un des plus anciens centres d'effervescence créative dans le domaine de la psychiatrie. Pendant l'année qu'il passe là-bas, il s'imprègne d'un large éventail d'influences intellectuelles. En tant que thérapeute, il a vu des couples à la clinique Tavistock des services de santé nationaux britanniques. Puis je courais à la clinique d'Anna Freud et passais un après-midi dans son groupe dit "borderline", où l'on discutait des cas selon la théorie freudienne", se souvient-il. Il a passé du temps à l'hôpital Maudsley avec un célèbre généticien psychiatrique nommé Eliot Slater, "très, très biologique dans son orientation". Rien, cependant, n'a laissé une impression plus profonde que le temps que Mosher a passé avec R.D. Laing et l'expérience controversée dans laquelle Laing était alors plongé.

## **R.D.Laing**

Écossais charismatique devenu psychiatre de l'armée britannique à l'âge de 20 ans, R.D.Laing s'est fait connaître sur la scène internationale avec la publication en 1960

d'un livre intitulé *The Divided Self* (Le moi divisé) . "Il tentait de rendre le processus de folie intelligible pour les gens ordinaires", écrit l'un des biographes de Laing. La schizophrénie, selon Laing, était une tentative de faire face à une situation insupportable. Mosher avait lu *The Divided Self* lors de sa première parution, et il avait trouvé qu'il correspondait si bien à ses propres expériences avec les patients "que je me demandais pourquoi il faisait des remous".

*les-schizonautes.fr*

En juin 1966, Laing met le jeune Américain au courant des développements à Kingsley Hall. Ce bâtiment de l'est de Londres, propriété des Quakers, avait abrité le Mahatma Gandhi lors de ses négociations avec les Britanniques au début des années 1930, et il avait repris la vedette lorsque les Quakers l'avaient mis à la disposition d'un groupe appelé l'Association de Philadelphie, dont Laing faisait partie. L'automne précédent (en 1965), "ils avaient rassemblé des personnes qui avaient été étiquetées comme ayant de sérieux problèmes", explique Mosher. "L'idée originale était que les professionnels vivaient là avec les personnes qui étaient (comme ils le disaient) 'moins ensemble'... L'environnement lui-même serait l'instrument thérapeutique... une communauté égalitaire où les frontières entre les sains d'esprit et les fous n'étaient pas définies par le statut."

## **Kingsley Hall**

Lorsque Mosher arrive à Londres, certains des idéaux initiaux sont tombés en désuétude. "La plupart des professionnels n'y ont pas vécu très longtemps", se souvient-il. "Ils n'aimaient pas l'intrusion constante des fous. Ils n'avaient aucune intimité." Un flot constant de visiteurs se pressait également, et Mosher raconte : "C'était devenu comme un zoo - où les pompiers américains en visite venaient regarder les animaux dans les cages." Il raconte que les résidents de Kingsley Hall ont fini par se rebeller, déclarant que personne ne pouvait entrer dans l'établissement sans y être invité par un résident. Pendant plusieurs mois, Mosher a été exclu, mais il a ensuite été réinvité, et il y passait souvent une soirée par semaine.

*les-schizonautes.fr*

Tandis qu'il faisait cela, Il dresse alors une liste des choses qui le dérangent. Il critiquait "l'état de délabrement et de saleté de la maison, la désorganisation chaotique de ses affaires financières, et le rassemblement et la préparation au mieux désordonnés de la nourriture". Il pense que l'attitude isolationniste et même hostile des résidents à l'égard du quartier environnant est susceptible de provoquer une réaction négative. À l'intérieur de la salle, il sourcille sur le fait que l'on compte sur l'altruisme et l'amitié pour générer une implication interpersonnelle. Bien que l'objectif semble noble, le résultat est que les résidents peu attrayants passent une grande partie de leur temps seuls lors de leurs "voyages". "Mosher pensait que "quelques employés salariés, dont le travail consistait à s'impliquer de manière non agressive auprès des résidents distants, obtiendraient de meilleurs résultats que de laisser les fous à leur solitude et à leur misère."

*les-schizonantes.fr*

Malgré ses lacunes, le modèle de traitement expérimental a enflammé l'imagination de Mosher. "J'ai décidé, par exemple, que la folie n'avait pas besoin d'être - et qu'il valait probablement mieux ne pas être - traitée dans un hôpital". Mosher estimait que Kingsley Hall avait au moins prouvé que les schizophrènes pouvaient se rétablir dans une institution ouverte où les rôles des résidents n'étaient pas définis de manière rigide et où les hiérarchies de statut et de pouvoir étaient minimisées. Les pièges médicaux et psychiatriques étaient "au mieux non pertinents et au pire nuisibles pour les fous", concluait-il.

Plus tôt qu'il ne l'avait prévu, il eut l'occasion de tester cette conviction. Lorsque Mosher quitte Londres, il se dirige vers la faculté de médecine de l'université de Yale, où un poste de professeur adjoint l'attend. Mosher avait été recruté à la faculté de Yale dans l'espoir qu'il partagerait les nouvelles méthodes d'étude de la famille qu'il avait apprises au National Institute of Mental Health. Cependant, après avoir expérimenté les énergies vibrantes de contre-culturelles qui déferlaient sur Londres à la fin des années 60, Mosher déclare que son nouveau domaine lui a causé un sérieux choc culturel. Le département de psychiatrie de Yale était "conservateur, psychanalytique et dominé par de puissants professeurs titulaires". De plus, lorsqu'un autre professeur assistant est envoyé au Vietnam, on demande à Mosher d'assumer les fonctions de cet homme, à savoir superviser un service psychiatrique de 20 lits dans le

tout nouveau Connecticut Mental Health Center. Pour Mosher, c'était l'occasion idéale de mettre en pratique ses idées non conventionnelles. *les-schizonantes.fr*

Le résultat fut "totalement ouvert, volontaire, chacun faisant ce qu'il voulait. Les gens étaient autorisés à décorer leur chambre. Cela ressemblait beaucoup à un dortoir d'université". Mosher supprime progressivement les réunions réservées au personnel ; il ouvre les portes et précisé aux patients qu'ils peuvent organiser leurs propres activités. Le psychiatre a exhorté son personnel à les traiter comme des consommateurs, plutôt que comme des patients. Et il ajoute : "Les patients ont adoré ! Et les résidents en psychiatrie que j'ai formés étaient ravis. C'était à la fin des années 60.... Nous faisons toutes sortes de choses bizarres, comme par exemple, quelqu'un qui arrivait avec un papier d'engagement, et je m'asseyais et lui parlais. Je disais : "Que pouvons-nous faire pour vous aider ? Et s'ils ne trouvaient rien, je disais : "Si ce n'est pas l'endroit pour vous, vous pouvez partir. "

*les-schizonantes.fr*

Selon les normes de Yale, c'était " un endroit déviant ", reconnaît Mosher avec le recul. "Il y avait des salles au-dessus et en dessous qui étaient très, très différentes - beaucoup plus traditionnelles". Il explique qu'au printemps, la consternation des administrateurs de l'hôpital était devenue intense. Ils y voyaient une augmentation du nombre de tentatives de suicide, d'incidents violents et de patients envoyés à l'hôpital public. Au bout d'un an, Mosher a accepté de passer à autre chose.

## Loren Mosher

Après son départ, cependant, il a étudié les données relatives à son service libre et aux services traditionnels qui avaient fonctionné au-dessus et en dessous. Il dit n'avoir trouvé aucune preuve que les patients de son étage se soient moins bien portés que ceux des autres services. "Il s'avère que si vous permettez aux gens d'être libres, ils se comportent en fait plutôt bien", affirme Mosher. "Probablement mieux que sous la contrainte." Il ajoute que son étude lui a appris autre chose. Jusqu'à ce qu'il analyse les données, il avait accepté ce que ses superviseurs médicaux, puissants et respectés,

avaient dit de son expérience. "C'est le rôle du pouvoir et de la perception. Si ceux qui sont plus puissants et responsables disent que le noir est blanc, vous avez tendance à dire que peut-être le noir est blanc." Les victimes peuvent en venir à accepter la façon dont leurs persécuteurs voient le monde - "un paradigme tout à fait applicable au développement de la folie".

*les-schizonantes.fr*

Mosher s'est alors tourné vers un lieu où l'analyse de données scientifiques dures promettait d'avoir la priorité absolue, à savoir le National Institute of Mental Health. Ses précédents travaux lui avaient valu des amis, et ses demandes d'emploi sont arrivées à un moment opportun. Dans le contexte de l'euphorie dépensière de la Grande Société de Lyndon Johnson, le Congrès prodiguait des fonds à toutes sortes d'institutions de Washington. Mosher raconte que les législateurs "avaient mis une case dans leur organigramme intitulée Centre d'études de la schizophrénie et avaient dit : "Remplissez cette case"". "À 34 ans, il devient le premier chef du centre. "J'y suis arrivé en 1968, et j'ai tenu jusqu'en 1980. Non sans une agitation considérable. "

Bien que le Centre d'études sur la schizophrénie soit nouveau, l'Institut national de la santé mentale avait déjà financé des centaines d'études sur cette psychose déconcertante. Mosher raconte que la première chose qu'il a faite à son arrivée a été de passer en revue les recherches sur la schizophrénie parrainées par l'institut qui étaient alors en cours. Il a également commencé à examiner minutieusement toutes les nouvelles demandes de fonds de recherche, et à assister aux réunions des comités de scientifiques qui examinaient les demandes de subvention.

Il dit qu'en 1968, il n'était pas convaincu que la schizophrénie était une maladie organique. "Dans mon esprit, c'était une sorte de question ouverte. Il y avait tellement de différences entre les personnes qui avaient la même étiquette que cela m'a fait réfléchir." La schizophrénie était alors, comme aujourd'hui, considérée comme englobant une longue liste de symptômes potentiels (voir encadré ci-dessus). "Et vous pouvez obtenir cette étiquette sans partager une seule caractéristique avec une autre personne ayant la même étiquette", souligne Mosher. Aucun test sanguin, scanner cérébral ou autre critère de validation externe de la schizophrénie n'a jamais été établi. Au lieu de

cela, un diagnostic "se résume à l'impression subjective de l'enquêteur". La question de savoir si une personne reçoit l'étiquette est "juste ma décision, en tant que diagnostiqueur".

Mosher penchait pour l'idée que le comportement schizophrénique résultait d'expériences psychosociales. Mais aujourd'hui, il insiste sur le fait qu'en tant que directeur du centre, "je n'avais aucune objection à ce que l'on aborde la question sous l'angle de la maladie.... je pensais simplement que les deux modèles [maladie et social] devaient bénéficier du même temps et de la même quantité d'argent". Mosher dit que son attitude à l'égard des propositions de recherche axées sur la biologie était "Très bien. Si vous obéissez aux canons de la science et produisez une réponse, c'est très bien. Et il en va de même pour l'aspect social. Mais bien sûr, c'était toujours les types biologiques et les types de médicaments, les interventionnistes, qui annonçaient les causes et les remèdes."

*les-schizonaut.es.fr*

Pendant son mandat, M. Mosher déclare : "Il doit y avoir eu trois ou quatre causes et quatre ou cinq remèdes différents annoncés." Il dit que son remède préféré de tous les temps était la dialyse rénale. "Il était très facile de comprendre pourquoi elle fonctionnait", dit-il en riant. "Le gars qui la faisait était un médecin de type prédicateur." Lui et son équipe installaient les schizophrènes dans des logements agréables et confortables ; ils les couvraient d'attention. "C'était vraiment un type formidable, et ils faisaient toutes sortes de choses correctes". Il a également fait subir à ses patients des dialyses deux fois par semaine, même si leurs reins étaient normaux. Et lorsque l'état des patients s'améliorait, il proclamait que la dialyse en était responsable. "Pendant ce temps, ils avaient une vie agréable", dit Mosher. "Mais nous avons été obligés, au NIMH, de dépenser quelques millions de dollars pour étudier des dialyses qui n'étaient pas faites par lui. Et devinez quoi ? Cela n'a pas marché. Je leur avais dit que ça ne marcherait pas. Mais le NIMH est un animal politique. Nous avons donc dû sortir et aider les gens à concevoir des études" qui tentaient de confirmer que la dialyse rénale pouvait sauver les gens de la folie.

Bien qu'il se souvienne avec une certaine tendresse de la prétendue cure de dialyse, Mosher a des souvenirs plus sombres de la recherche sur les médicaments qu'il a vue

se dérouler sous l'égide du National Institute of Mental Health. En 1968, l'idée que les symptômes de la schizophrénie pouvaient être contrôlés par des pilules (ou des injections) n'était guère nouvelle. Smith, Kline & French avait commencé à vendre un médicament appelé chlorpromazine aux médecins américains en mai 1954 (alors que Mosher venait de terminer sa première année à Stanford). Brevetée sous le nom de Thorazine, cette substance a été la première à être commercialisée en tant que médicament anti-schizophrénique - un médicament qui, plus tard, sera comparé à la pénicilline en médecine générale.

*les-schizonantes.fr*

### Bob Whitaker

Dès que la Food and Drug Administration a approuvé la chlorpromazine, Smith Kline a produit une émission de télévision intitulée The March of Medicine qui suggérait que la Thorazine était tout simplement miraculeuse. Cette émission "a été le coup d'envoi d'un plan innovant, voire brillant, pour vendre le médicament", écrit Robert Whitaker, l'auteur de Mad in America, basé à Boston : Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill, ( Mauvaise science, mauvaise médecine, et endurer la maltraitance de la maladie mentale ) une critique acerbe du traitement contemporain de la schizophrénie publiée par Perseus Publishing l'année dernière. Selon Whitaker, la campagne de marketing de Smith Kline comprenait la mise en place d'un bureau national de formation de conférenciers "pour apprendre aux administrateurs d'hôpitaux et aux psychiatres ce qu'ils devaient dire à la presse et aux fonctionnaires d'État...". Le message qu'ils diffusaient parlait de "vies perdues merveilleusement restaurées". Whitaker écrit : "La société a également compilé des statistiques sur la façon dont l'utilisation du médicament permettrait aux États d'économiser de l'argent à long terme - la rotation du personnel dans les asiles serait réduite parce qu'il serait plus facile de traiter les patients, les coûts d'entretien des installations seraient diminués et, en fin de compte, du moins en théorie, de nombreux patients sous traitement pourraient être libérés. C'était une histoire gagnant-gagnant à créer - la vie des patients serait grandement améliorée et les contribuables feraient des économies."

Dans son livre, Whitaker affirme que les preuves à l'appui de cette vision rose étaient au mieux sombres. Le ministère de l'Agriculture des États-Unis avait utilisé certaines phénothiazines (famille de composés comprenant la chlorpromazine) dans les années

1930 pour tuer des insectes et des parasites porcins. Au cours de la décennie suivante, on a découvert que ces produits chimiques "limitaient fortement l'activité locomotrice des mammifères, mais sans les endormir. Des rats qui avaient appris à grimper sur des cordes afin d'éviter des chocs électriques douloureux ne pouvaient plus effectuer cette tâche d'évasion lorsqu'on leur administrait des phénothiazines." Intrigués par ces résultats, des chercheurs français avaient utilisé la chlorpromazine comme adjuvant anesthésique pour des patients opérés, puis sur des patients maniaques, qui devenaient comme des zombies sous l'influence du médicament. Le premier psychiatre nord-américain qui l'a testé a noté avec approbation que la chlorpromazine pourrait "s'avérer être un substitut pharmacologique à la lobotomie".

*les-schizonaut.es.fr*

*Des médecins d'Europe et d'Amérique ont également fait remarquer que les patients qui prenaient ce médicament avaient souvent une démarche traînante, un visage comme un masque et de la bave associée à la maladie de Parkinson.* D'autres ont observé que le médicament imitait les symptômes de l'encéphalite léthargique (une maladie dite du sommeil). Whitaker commente qu'au début des années 1950, "de tels effets étaient considérés comme souhaitables". La plupart des psychiatres percevaient alors le coma insulinique, les électrochocs et la lobotomie frontale comme bénéfiques ; ils rendaient les patients plus calmes et plus faciles à gérer. "Environ 10 000 malades mentaux aux États-Unis ont été lobotomisés en 1950 et 1951", écrit Whitaker, et en 1954, "les administrateurs des hôpitaux se débattaient encore avec des budgets horriblement inadéquats et des installations désespérément surpeuplées. Un médicament capable de tranquilliser de manière fiable les patients perturbateurs était forcément le bienvenu."

Reniflant le potentiel de gros profits, Smith Kline voulait hâter la mise sur le marché du médicament, et la société l'a donc testé principalement comme agent antiémétique, rapporte Whitaker, qui ajoute : "En tout, la société n'a dépensé que 350 000 \$ pour développer le médicament, l'administrant à moins de 150 patients psychiatriques pour appuyer sa demande de nouveau médicament auprès de la FDA." Une fois approuvée, cependant, la Thorazine (et les autres médicaments dits neuroleptiques qui l'ont suivie) a fait l'objet de reportages dans la presse qui s'est extasiée sur la façon dont les médicaments agissaient sur les lunatiques, et non sur les vomisseurs. Dans un article intitulé "Le médicament miracle de 1954 ?" le magazine Time décrivait comment les patients à qui l'on donnait de la Thorazine "se redressaient et parlaient de manière

sensée [lorsqu'un médecin entrait dans la pièce], peut-être pour la première fois depuis des mois". U.S. News and World Report a suggéré que les "médicaments miracles" pourraient être un "nouveau remède pour les maladies mentales". Le New York Times a publié au moins 14 articles positifs sur les neuroleptiques en 1955 et au début de 1956.

*les-schizonaut.es.fr*

Dans ce contexte d'hyperboles, les dépenses fédérales pour la recherche sur la santé mentale ont explosé, passant de 10,9 millions de dollars en 1953 à 100,9 millions de dollars en 1961. Whitaker écrit qu'en 1963, le président Kennedy annonçait que les nouveaux médicaments "permettaient à la plupart des malades mentaux d'être traités rapidement et avec succès dans leur propre communauté et de retrouver une place utile dans la société". Une série de rapports faisant état d'un léger déclin des recensements dans les hôpitaux psychiatriques entre 1955 et 1960 - années d'introduction des neuroleptiques - expliquait cette croyance. Whitaker note cependant que lorsque le département californien d'hygiène mentale a examiné les premiers épisodes de schizophrénie chez les hommes admis dans les hôpitaux californiens en 1956 et 1957 et a comparé la durée d'hospitalisation des patients traités avec des médicaments à celle des patients non traités, on a constaté que les bénéficiaires des médicaments étaient restés plus longtemps dans les établissements. "En bref, les chercheurs californiens ont déterminé que les neuroleptiques, au lieu d'accélérer le retour des gens dans la communauté, entravaient apparemment leur rétablissement. Mais ce sont les [autres] recherches qui ont retenu toute l'attention du public."

Mosher était en train de faire ses études de médecine et de commencer sa formation en psychiatrie juste au moment où les neuroleptiques ont commencé à faire leur apparition. Il a prescrit des médicaments pendant sa formation en internat ; aucun de ses mentors ne les avait dénigrés. Même l'expérience à Kingsley Hall avait été ambivalente. Bien que le gestalt général de l'établissement londonien expérimental n'ait pas apprécié la pharmacothérapie, Mosher affirme qu'un certain nombre de résidents ont pris des neuroleptiques prescrits par des médecins non affiliés à l'Association de Philadelphie.

*les-schizonaut.es.fr*

Ce n'est qu'à Yale que l'alarme a commencé à retentir, se souvient-il, lorsque des résidents et des étudiants en médecine lui ont confié leur conviction que les médicaments étaient le seul traitement utile en psychiatrie. Cela semblait extrême, pensait Mosher, et il raconte que ses premières années à la tête du Center for Studies of Schizophrenia n'ont rien fait pour apaiser ses inquiétudes quant à l'influence croissante de l'industrie pharmacologique au sein de la psychiatrie américaine. Il pensait que l'Institut national de la santé mentale consacrait une part "démessurée" de son financement à des études que les sociétés pharmaceutiques elles-mêmes pouvaient se permettre. (Les revenus annuels de Smith Kline, par exemple, sont passés de 53 millions de dollars en 1953 à 347 millions de dollars en 1979). La recherche sur les médicaments que l'institut finançait, bien que sophistiquée, lui semblait répétitive "surtout si l'on tient compte du fait que les neuroleptiques développés au début étaient aussi bons que ceux qui étaient testés sans fin et à grands frais avec l'argent fédéral". Pour Mosher, il était plus logique de dépenser l'argent des contribuables pour évaluer les thérapies psychosociales, puisqu'elles n'avaient pas de mécènes commerciaux aux poches profondes.

Il s'est donc réjoui de la proposition de subvention qui est arrivée sur son bureau un jour de 1969. Un couple de chercheurs en psychiatrie de Californie du Nord demandait de l'argent à l'Institut national de la santé mentale pour comparer deux services d'un hôpital psychiatrique d'État : un service traditionnel utilisant des neuroleptiques et un service sans drogue offrant un milieu psychosocial spécial. Pour Mosher, c'était l'occasion rêvée d'évaluer scientifiquement les performances d'un établissement comme Kingsley Hall par rapport à un autre où les médicaments constituent le pilier du traitement. Malheureusement, l'administrateur de l'hôpital s'est montré réticent à l'égard de cette proposition, et les deux chercheurs en psychiatrie ont perdu tout espoir d'y donner suite.

L'idée continuant à intriguer Mosher, il l'a affinée et a élaboré un plan qui proposait d'affecter de manière aléatoire les patients schizophrènes nouvellement diagnostiqués à l'un des trois lieux de traitement suivants : un service hospitalier général qui s'appuyait sur la pharmacothérapie, un centre de traitement communautaire qui utilisait des drogues et un centre communautaire où les drogues étaient évitées dans la mesure du possible.

Bien qu'il soit un spécialiste de haut niveau, Mosher ne pouvait pas simplement agiter la main et trouver l'argent pour sa propre étude. Le projet devait être soumis au comité d'examen des projets de recherche clinique de l'institut. Et en 1970, lorsque Mosher s'est présenté pour la première fois devant les psychiatres universitaires de haut niveau qui en étaient membres, il a reçu un accueil tiède. Selon Whitaker, qui a examiné les procès-verbaux des sessions d'examen du comité dans le cadre de ses recherches sur Mad in America, cette résistance était compréhensible. La proposition de Mosher "ne remettait pas seulement en question les mérites des neuroleptiques", écrit Whitaker. "Elle soulevait la question de savoir si les gens ordinaires pouvaient faire plus pour aider les fous que les psychiatres hautement qualifiés. L'hypothèse même était offensante".

*les-schizonantes.fr*

D'un autre côté, repousser le chef du Center for Studies of Schizophrenia aurait bafoué les subtilités bureaucratiques. La commission a donc fait un compromis en donnant à Mosher moins que ce qu'il avait demandé. Il a supprimé un centre de traitement communautaire du plan de l'étude et n'a offert que suffisamment d'argent pour faire fonctionner le second centre (sans drogue) pendant 18 mois (au lieu de cinq ans). Cela devait être le baiser de la mort, affirme Mosher. Mais il s'est immédiatement mis à travailler pour faire prolonger le financement. Pendant qu'il s'acharne sur ce projet, celui qui sera connu sous le nom de Soteria (un mot grec signifiant "délivrance") est mis en route.

**En avril 1971, le centre est prêt à fonctionner.** L'établissement devait fonctionner dans une maison en bois de deux étages, datant de 1912, située entre une maison de retraite et une maison de deux familles, dans une rue très fréquentée d'un quartier pauvre de San Jose. Les 12 pièces du bâtiment ont été conçues pour accueillir un maximum de six schizophrènes. Deux employés à plein temps, plus divers bénévoles et assistants à temps partiel, vivraient avec eux ; un directeur de maison et un psychiatre apporteraient leurs conseils.

Le personnel et les résidents se partageaient la cuisine et les autres tâches ménagères, et le personnel "s'efforçait d'offrir un environnement simple, semblable à celui d'un foyer, sûr, chaleureux, solidaire, non stressant, tolérant et non intrusif", a écrit Mosher

dans une description détaillée du projet. La plupart d'entre eux "travaillaient par quarts de 36 à 48 heures, ce qui leur donnait l'occasion d'entrer en relation avec des résidents "espacés" (selon leurs termes) de façon continue sur une période relativement longue... [Ils] étaient des explorateurs d'une frontière inexplorée ; ils se trouvaient dans un endroit où peu de personnes sans idées préconçues s'étaient aventurées auparavant, et ils étaient là sans les pièges habituels du pouvoir pour contrôler la folie". Ils ne portaient pas "les clés hautement symboliques de la libération : Il n'y avait pas de serrures sur les portes. Il n'y avait pas de seringues et peu de médicaments ; et il n'y avait pas de compresses humides, de moyens de contention ou de salles d'isolement".

*les-schizonaut.es.fr*

Quant aux résidents (qui ne sont jamais des "patients"), la conception de l'étude exigeait qu'ils soient tous jeunes, célibataires et récemment diagnostiqués schizophrènes - le sous-groupe connu pour avoir les pires résultats à long terme. Un par un, les participants désignés au hasard ont commencé à arriver à la maison. Certains trébuchaient en marmonnant pour eux-mêmes ou en entendant des voix terrifiantes. Certains sont restés muets et paralysés, d'autres se sont balancés pendant des heures. Une jeune fille de 17 ans a régressé jusqu'à parler en langage bébé. Elle se promenait nue dans la maison, urinait sur le sol de la cuisine et exigeait d'être nourrie au sein. Un jeune homme insistait sur le fait que des habitants de Vénus venaient lui rendre visite sur Terre.

Mosher dit que, dans une large mesure, le personnel tolérait les comportements excentriques. Quelqu'un accompagnait le jeune homme qui attendait des visiteurs extraterrestres jusqu'à l'endroit où, selon lui, les corps célestes seraient dans le bon alignement, puis attendait avec lui jusqu'à ce qu'il admette que les Vénusiens ne viendraient finalement pas ce jour-là. Les résidents étaient censés découvrir ce qu'ils voulaient être (par opposition à ce que les autres attendaient d'eux). Mais quelques règles restaient fermes. La violence était interdite, et les drogues illégales étaient bannies. Les membres de la famille et les amis pouvaient leur rendre visite, mais les étrangers curieux n'étaient pas autorisés à entrer dans la maison sans dispositions particulières. Après qu'une jeune femme squelettique ait commencé à sauter, nue, sur les genoux des membres masculins du personnel en s'exclamant "Baisons !", le

personnel a également instauré un "tabou de l'inceste" sur les relations sexuelles entre le personnel et les résidents.

Les règles concernant l'utilisation de médicaments antipsychiatriques étaient un peu plus souples. Selon Mosher, le personnel s'efforçait de ne pas administrer de neuroleptiques ou de tranquillisants majeurs pendant les six premières semaines du séjour de chaque individu. Il a parfois fallu tout ce temps pour que les résidents nouent des relations et réagissent à l'environnement psychothérapeutique de Soteria. Seule une violence incontrôlable, des menaces de suicide ou une "douleur psychique incessante" ont conduit le personnel à enfreindre la règle de non-drogue au cours des six premières semaines, précise Mosher, et uniquement avec l'accord du résident.

*les-schizonautes.fr*

Au bout de six semaines, les progrès de chaque client sont évalués et, si aucune amélioration n'est constatée, un essai de traitement médicamenteux est généralement entrepris, à condition que la personne y consente. Dans ce cas, Mosher précise que les médicaments étaient utilisés avec parcimonie. Le credo fondamental de la maison était que le soutien psychothérapeutique - plutôt que les médicaments - était ce qui pouvait aider les résidents à se remettre de leurs psychoses.

Mosher souligne que le type de thérapie dispensé à la Soteria House différait profondément du travail effectué dans le célèbre hôpital psychiatrique de Chestnut Lodge dans les années 50 et 60. Là, les psychiatres avaient tenté de guérir les patients par une psychothérapie traditionnelle de style freudien. "J'aime à dire que la psychose ne correspond pas à l'heure de 50 minutes, car elle dure 24 heures", explique Mosher. "Vous devez donc adapter votre traitement au problème". Plutôt que de programmer des séances spécifiques avec leurs patients, les membres du personnel de Soteria se sont engagés à être disponibles à chaque instant des heures d'éveil des résidents schizophrènes.

Selon Mosher, le sentiment général avait beaucoup en commun avec les asiles de "traitement moral" apparus en Amérique dans la première moitié des années 1800.

Petits, humains et agréables, ces établissements défendaient le concept selon lequel de nombreux fous pouvaient **recouvrer la raison s'ils étaient traités avec décence, gentillesse et respect.**

Aussi singulière que cette notion puisse paraître aujourd'hui, Whitaker, dans *Mad in America*, écrit que "le traitement moral semblait produire des résultats remarquablement bons". *Il cite les archives de cinq asiles de traitement moral* montrant qu'entre 50 et 91 % de leurs patients étaient capables de reprendre une vie normale dans leur communauté. Ces résultats ont conduit le directeur d'un asile à déclarer en 1843 que la folie "est plus facile à guérir que toute autre maladie de gravité égale....".

Comme cet homme, le personnel de Soteria a adopté l'idée que *"la guérison d'une psychose n'était pas seulement possible, mais probable et prévisible"*, affirme Mosher, ajoutant : "Vous commencez par là, et vous êtes tout de suite en avance sur le jeu." Et Mosher est allé plus loin. Au moment où le projet Soteria a démarré, il en était venu à penser que, plutôt que d'être un mystère insondable, la psychose était un mécanisme d'adaptation compréhensible. *les-schizonautes.fr*

Il affirme qu'en ce sens, elle ressemble au choc des obus. "Les hommes étaient au combat et leurs pelotons entiers étaient tués, ils survivaient et étaient couverts de sang et de tripes. Et ils devenaient fous." Ce à quoi ressemblent ces individus lorsqu'ils divaguent "n'est pas vraiment différent de ce à quoi ressemble une psychose aiguë", explique Mosher. "Sauf que le traumatisme [de la victime du choc des combats] - l'expérience accablante - est très facilement identifiable. Il est juste là, facile à voir."

En revanche, il affirme que le traumatisme qui fait basculer les schizophrènes "n'est pas souvent aussi facilement identifiable, et il est plus souvent cumulatif, plutôt qu'un événement unique." Mosher affirme qu'un certain nombre d'études scientifiques bien menées au fil des ans ont mis en cause divers facteurs psychosociaux. **"Quelque chose de l'ordre de 60 % des admissions d'adultes dans les services d'hôpitaux psychiatriques ont des antécédents d'abus sexuels et/ou physiques"**, dit-il. "Cela n'a été étudié qu'au cours des 20 dernières années". En outre, "il existe deux aspects de la vie familiale qui ont toujours été fortement associés à ce que l'on appelle la schizophrénie. L'un

d'eux a été baptisé 'déviance de communication'. C'est simple. Cela signifie simplement que lorsque vous vous asseyez avec ces parents, vous n'arrivez pas à comprendre de quoi ils parlent. Ils n'arrivent pas à se concentrer sur les choses. Tu ne peux pas visualiser ce qu'ils disent. Ils prennent la tangente. Leur façon de penser est décousue". Il ajoute que l'autre chose qui ressort clairement des études est que "lorsque les familles sont très hostiles et critiques à l'égard de leur progéniture, ce n'est pas bon pour elle."

*les-schizonaut.es.fr*

Mosher reconnaît qu'on ne peut pas dire qu'un seul de ces facteurs soit la seule cause de la schizophrénie. "Toutes les personnes qui ont été victimes d'abus sexuels ou physiques ne deviennent pas psychotiques. Certaines le deviennent. Mais souvent, il y a beaucoup de choses qui se passent, et généralement il y a aussi un événement déclencheur" - un rejet romantique, la mort d'un parent, une consommation excessive de drogues récréatives. "Donc, si vous ajoutez un traumatisme sexuel ou physique au fait d'avoir une famille hostile, critique et floue - et qu'ensuite quelqu'un vous brise le cœur - vos chances de vous effondrer sont assez bonnes."

S'effondrer est une façon de faire face, soutient Mosher, parce que "fondamentalement, ce qu'ils disent, c'est : "Hé, les gars, je m'en vais. Je construis ce monde comme il me plaît, et je n'ai pas besoin de prêter attention à ce monde là dehors. Je vais vivre dans celui-ci parce que celui-là me fait mal". "Selon lui, les chances d'une personne de retrouver une vie normale dans le monde extérieur dépendent de la distance à laquelle elle s'est retirée. "Certaines personnes ont été tellement blessées par des relations qu'elles abandonnent tout espoir. Mais il s'agit d'une très petite minorité. Et la majorité d'entre elles essaieront à nouveau."

Mosher insiste sur le fait que presque personne n'est tellement fou qu'il est impossible de lui parler. "Si vous croyez que la personne est là-dedans et que vous pouvez vraiment lui parler, il y a très peu de cas où vous ne pouvez pas. C'est vraiment une question d'attitude." Ses yeux pétillent lorsqu'il pense aux expériences qu'il a vécues lors de ses tournées dans les hôpitaux. "Ils m'amenaient toujours la personne qui était la plus folle. Je m'asseyais avec cette personne très, très folle, et elle et moi avions une conversation qui - après les cinq premières minutes environ - pouvait être

comprise par tous les membres du public. Et les gens du public disaient ensuite : "Eh bien, [le patient] a dû passer une bonne journée aujourd'hui". " Cela n'a jamais été le cas, rétorque Mosher. " Il s'agit simplement de la façon dont vous abordez les gens. Si vous les traitez avec dignité et respect et que vous voulez comprendre ce qui se passe, que vous voulez vraiment vous mettre à leur place, vous pouvez y arriver."

De nos jours, dit-il, "si vous dites "psychose", les gens reculent et disent : "Je leur parlerai quand vous leur aurez donné des médicaments". Mais ce n'est pas du tout amusant ! Vraiment. Le plus grand plaisir que j'ai eu dans ma vie a été de m'asseoir et de parler pendant des heures à des gens qui avaient perdu la tête. Et ça ne demande pas d'entraînement particulier. Il suffit d'une attitude, d'un intérêt, d'une intensité et d'une volonté de suspendre sa propre réalité et de ne pas s'en inquiéter."

*les-schizonautes.fr*

Les membres du personnel de la Soteria House ont cultivé tous ces éléments, et Mosher dit qu'ils ont vu un modèle. D'abord, une personne s'efforçait d'établir un lien avec le nouvel arrivant, ce qui pouvait prendre de deux heures à trois semaines. Dans les semaines qui suivent, le nouvel arrivant développe progressivement des relations avec les autres membres de la maison, se créant ainsi un rôle dans la famille élargie de la communauté. Ces relations ont stimulé les résidents schizophrènes à changer, selon Mosher. "Lorsque vous avez une relation avec une autre personne, vous pouvez en venir à reconnaître qu'elle pense et se comporte d'une manière tout à fait différente de la vôtre. Et si vous en venez à éprouver une sorte d'affection pour cette personne, vous pouvez alors penser et agir en toute sécurité comme elle le fait" - c'est-à-dire moins fou et plus sain d'esprit. Selon lui, dans une troisième et dernière étape, les résidents de Soteria deviendraient de plus en plus compétents pour diriger leurs propres activités alors qu'ils se préparaient à se créer une vie en dehors de la maison.

Pendant que ces transformations se déroulaient, Mosher dit qu'il faisait de fréquents voyages de son domicile à Washington, D.C., vers la côte ouest. "J'ai passé beaucoup de temps là-bas... pratiquement chaque été pendant environ quatre ans". Il avait réussi à obtenir la prolongation de la subvention initiale pour gérer la maison Soteria, et en 1973, il avait proposé d'ouvrir une deuxième maison dans la région de la baie pour

démontrer que l'expérience de Soteria pouvait être reproduite. Cette fois, il a soumis sa demande de fonds à une autre branche de l'Institut national de la santé mentale, "et ils ont dit que c'était l'étude la plus élégante que l'on puisse imaginer. Ils l'ont adorée." Ce deuxième comité a donné à Mosher assez d'argent pour gérer une deuxième maison pendant sept ans. Il l'a appelé Emanon, "sans nom" à l'envers.

"Donc, en 1974, nous avions deux maisons en activité. Pendant un certain temps, nous étions dans la ville des "gros ". La même année, il a commencé à présenter les premiers articles rapportant les données sur les résultats de Soteria. "Nous recueillions les données et les envoyions au NIMH, où mon équipe les analysait dès qu'elles arrivaient", se souvient Mosher. "*Nous produisions donc des documents par wagons entiers. Et c'était une erreur majeure.* Nous avons écrit trop de choses trop tôt, et les résultats ont été très positifs." Au lieu d'annoncer les résultats comme une percée, le comité d'examen de Soteria a fait remarquer que la "crédibilité de l'étude pilote [était] très faible". Selon Mosher, la subvention "a eu l'histoire la plus mouvementée de toute l'histoire du NIMH. Elle a été examinée plus de fois par plus de comités que toute autre subvention dans l'histoire. *Elle remettait en question un grand nombre des croyances psychiatriques auxquelles les gens sont très attachés. Comme le fait que vous avez besoin d'hôpitaux. Qu'il faut un personnel qualifié. Que vous avez besoin de neuroleptiques. Et que vous avez besoin du modèle médical pour expliquer les choses.*"

Selon lui, le dénouement est survenu en 1975, lorsque le comité a déclaré qu'il ne continuerait à financer le projet que si le rôle de Mosher était réduit et que l'analyse des données était effectuée sur la côte ouest. Whitaker, qui a examiné les dossiers du comité dans le cadre de ses recherches sur Mad in America, écrit : "L'ironie du sort voulait que Mosher ne fasse même pas l'évaluation des résultats.... Mosher savait très bien que les études sur les médicaments étaient régulièrement entachées d'un biais lié à l'expérimentateur." Il avait fait appel à des évaluateurs indépendants pour débarrasser l'expérience Soteria de ce problème. Pourtant, Mosher n'a pas eu d'autre choix que de chercher son propre successeur en tant que chercheur principal de l'étude qu'il avait fait naître.

Tout cela s'est déroulé en 1976. "Vous pouvez donc voir à l'époque que ma réputation au NIMH était celle d'un personnage très controversé". Mosher raconte que trois ou quatre professeurs de psychiatrie réputés ont accusé le Centre d'études de la schizophrénie de ne pas accorder suffisamment d'attention à la neurobiologie, si bien qu'un comité a été mis en place pour enquêter sur le fonctionnement du centre. "Si vous voulez empêcher quelqu'un de faire un vrai travail, vous créez un comité pour enquêter sur lui", dit Mosher avec une certaine amertume. "Ça empêche tout ce qui peut aller de l'avant".

*les-schizonaut.es.fr*

"J'étais incroyablement démoralisé", réfléchit-il à propos de ces années. Alors que Soteria et Emanon boitaient, Mosher prenait l'avion pour la Californie les week-ends et "traînait avec les fous et le personnel". Pendant cet intervalle, il a rencontré un jeune psychiatre italien qui a passé un an et demi à étudier et à travailler à Soteria. Cet homme a parlé à Mosher d'une nouvelle loi italienne qui venait d'être adoptée, régissant le système de santé mentale du pays. "C'était une loi absolument révolutionnaire qui serait la loi de mes rêves", dit Mosher. "Elle fermait essentiellement les portes d'entrée de tous les grands hôpitaux - juste comme ça". Fasciné, Mosher a obtenu que l'Institut national de la santé mentale l'envoie en Italie pendant huit mois pour qu'il puisse en apprendre davantage sur ce qui se passait. Lorsqu'il est revenu chez lui en 1980, il a découvert : "Ils avaient donné mon poste à mon adjoint. J'avais un bureau et une secrétaire, mais pas de titre officiel. Cela montre très clairement que votre présence n'est plus nécessaire à cet endroit précis."

Mosher n'était pas au chômage. Il était employé du service de santé publique, qui est "comme l'armée", explique-t-il. "À moins que vous ne fassiez quelque chose de vraiment odieux, ils ne peuvent pas vous renvoyer, mais vous pouvez être transféré". Dans son cas, il a fini par aller à Bethesda, dans le Maryland, où il est devenu professeur titulaire et vice-président du département de psychiatrie d'une école de médecine qui forme les médecins des services militaires en uniforme.

Là-bas, il dit avoir travaillé avec un groupe à Washington, D.C., pour créer une réplique de Soteria. Elle différait de l'établissement californien sur quelques points

essentiels. "Il faisait partie du système public et avait une durée de séjour restrictive - environ un mois" (contre cinq mois, en moyenne, pour les résidents de la Soteria originale). Mosher explique qu'elle "accueillait également tout type de patient, c'est-à-dire toute personne considérée comme ayant besoin d'être hospitalisée à Washington, D.C.". Dans la plupart des cas, il s'agissait de "Noirs, de classes inférieures, de sans-abri, d'individus détraqués et multi-drogés". Comme la clientèle avait tendance à être fortement dépendante de la drogue, cet établissement "ne faisait pas grand cas de la question de la drogue", dit Mosher. "Mais le modèle de l'organisation - le lieu, le personnel - était une reproduction de la chose de Soteria." Et il ajoute que, comme pour Soteria, "c'était un grand succès. Quatre-vingt-quinze pour cent des personnes qui y étaient admises étaient renvoyées directement dans la communauté sans avoir à être hospitalisées."

*les-schizonaut.es.fr*

En 1988, Mosher change à nouveau d'emploi et devient le directeur médical du système public de santé mentale du comté de Montgomery, dans le Maryland. Il y a créé un autre petit établissement de type Soteria et a obtenu une subvention de l'Institut national de la santé mentale pour comparer les résultats des patients assignés au hasard à cet établissement et à un service local d'un hôpital général. Une fois encore, comme à Washington, "personne n'a été exclu parce qu'il était trop fou, trop suicidaire ou trop meurtrier". Les seules personnes rejetées étaient celles qui refusaient d'entrer volontairement. Comme à Washington, "nous n'avons pas mis l'accent sur l'absence de médicaments", précise Mosher, ajoutant que les schizophrènes du Maryland avaient une durée moyenne de maladie "d'environ 14 ans et un nombre moyen d'hospitalisations de 17. Il s'agissait donc vraiment de personnes ayant une carrière en santé mentale

Selon Mosher, cette étude a montré que les personnes de la réplique de Soteria s'en sortaient aussi bien que celles qui entraient à l'hôpital, et que "les économies réalisées pour les faire sortir de la crise étaient d'environ 45 %. À l'hôpital, ils ne restaient que 12 jours, en moyenne, et on les faisait sortir principalement en leur administrant tellement de médicaments qu'ils ne pouvaient plus voir clair. Ce n'est pas ce que nous avons fait. En fait, nous avons essayé de diminuer le nombre de médicaments, d'en changer et d'être plus sensibles. Et ils se sont beaucoup améliorés et cela a coûté beaucoup moins cher parce que le personnel que nous avons utilisé était des

paraprofessionnels." Sur une période de six mois, le traitement des patients externes a coûté en moyenne 19 900 dollars par personne, contre 25 700 dollars par personne pour ceux traités à l'hôpital.

Bien que Mosher ait décrit ces résultats et les ait publiés, aucune nouvelle donnée sur les recherches originales de Soteria et d'Emanon n'a été publiée pendant des années après son départ du National Institute of Mental Health. Emanon avait fermé ses portes en 1980, et Soteria, après avoir lutté pour trouver des sources de revenus autres que l'institut, a finalement pris fin en 1983. L'institut avait accordé une subvention pour analyser les données recueillies entre 1976 et 1982, mais cet argent n'a été disponible qu'en 1989. Mosher et un psychologue ont alors commencé à étudier les informations, et "nous avons finalement publié un article sur la deuxième partie de l'étude en 1995. C'est beaucoup de temps".

*les-schizonautes.fr*

Aujourd'hui, Mosher affirme que plus de 40 publications ont décrit l'étude. Mosher pense que la découverte "la plus nette et la plus importante" a été les résultats obtenus par l'hôpital et les patients de Soteria après six semaines (le moment où les neuroleptiques sont connus pour être les plus efficaces pour réduire les symptômes psychotiques). La comparaison des résultats à ce stade a montré que les sujets de Soteria ont connu une réduction des symptômes psychotiques aussi importante que les patients de l'hôpital, explique Mosher. Alors que tous les patients de l'hôpital ont reçu des neuroleptiques, seuls 24 % des patients de Soteria en ont reçu pendant cet intervalle, "et seuls 16 % d'entre eux en ont reçu suffisamment pour que l'on puisse dire qu'ils ont suivi un traitement potentiellement thérapeutique - deux semaines ou plus". Mosher ajoute que les 76 % des patients de Soteria qui n'ont reçu aucun médicament ont mieux réussi que ceux qui ont pris une forme de médicament. Pour Mosher, cela signifie que "si vous pouvez construire le bon type d'environnement social pour les personnes nouvellement diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie, 76 % d'entre elles réagiront dans cet environnement aussi bien, voire mieux, que les médicaments."

Le déménagement de Mosher à San Diego n'a pas de lien direct avec son projet Soteria. Il est le résultat de son travail dans le Maryland, où il a créé un système

communautaire de soins de santé mentale, qui "a très bien fonctionné tant qu'on nous a laissé faire ce que nous voulions". Selon lui, les superviseurs du comté de Montgomery ont ensuite décidé de confier divers programmes du comté à des entrepreneurs privés, ce à quoi Mosher s'est opposé. À peu près au même moment, dit-il, "San Diego m'a recruté pour venir ici et changer le système de San Diego comme j'avais changé celui du comté de Montgomery." En 1996, il a commencé à travailler en tant que directeur clinique de la santé mentale pour le comté de San Diego. "Malheureusement, j'ai atterri ici au moment où le conseil des superviseurs du comté de San Diego a également été mordu par le virus de la privatisation." Les superviseurs ont mandaté la mise en œuvre d'une sorte de soins gérés dans le comté de San Diego. Mosher dit qu'environ 18 mois après son arrivée, il a soumis un plan qui, selon lui, aurait permis de décentraliser et d'améliorer le système de soins de santé mentale ici. Mais ce plan aurait nécessité l'embauche d'environ deux douzaines de nouveaux membres du personnel, ce à quoi les superviseurs se sont opposés. Un an plus tard, Mosher et le comté se sont séparés.

Au cours de l'année qui a suivi sa démission, Mosher a reçu un avis de routine de l'American Psychiatric Association lui demandant de payer sa cotisation annuelle. Il dit avoir commencé à avoir des doutes sur les relations étroites entre l'organisation professionnelle et les grandes entreprises pharmaceutiques dès le milieu des années 1980. "Mais vous savez, lorsque vous occupez un poste officiel, il est vraiment impolitique de ne pas être membre de l'APA". Lorsque Mosher s'est enfin retrouvé "désinstitutionnalisé", il s'est senti libre de donner libre cours à ses préoccupations. En décembre 1998, il a envoyé une lettre de démission à Rodrigo Muñoz, un psychiatre de San Diego qui, à l'époque, était président de l'organisation nationale des psychiatres.

*les-schizonaut.es.fr*

La lettre ne cherche pas à être diplomatique. "À ce stade de l'histoire, à mon avis, la psychiatrie a été presque entièrement rachetée par les sociétés pharmaceutiques", a déclaré Mosher. "L'APA ne pourrait pas continuer sans le soutien des sociétés pharmaceutiques pour les réunions, les symposiums, les ateliers, la publicité dans les journaux, les déjeuners de gala, les subventions éducatives sans restriction, etc. .... La formation psychiatrique reflète également l'influence [de l'industrie pharmaceutique] : la partie la plus importante du programme d'études d'un résident est l'art et la quasi-science de la vente de médicaments, c'est-à-dire la rédaction d'ordonnances."

"Nous ne cherchons plus à comprendre des personnes entières dans leurs contextes sociaux", poursuit-il. "Nous sommes plutôt là pour réaligner les neurotransmetteurs de nos patients". Mosher a en outre accusé l'American Psychiatric Association d'avoir "conclu une alliance impie" avec la National Alliance for the Mentally Ill, le puissant groupe fondé et contrôlé par les parents de schizophrènes. "Les deux organisations ont adopté des systèmes de croyance publique similaires sur la nature de la folie. Tout en se proclamant "championne de ses clients", l'APA soutient les non-clients, les parents, dans leur désir de contrôler, par une dépendance imposée par la loi, leur progéniture folle/mauvaise.... "Les maladies cérébrales d'origine biologique" sont certainement pratiques pour les familles comme pour les praticiens. C'est une assurance sans faute contre la responsabilité personnelle. Nous sommes tous pris dans un tourbillon de pathologies cérébrales dont personne n'est responsable, à part l'ADN". Déclarant qu'il ne voulait "pas faire partie d'une psychiatrie d'oppression et de contrôle social", Mosher a conclu en demandant : "La psychiatrie est-elle un canular - telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui ?" et a répondu : "Malheureusement, la réponse est le plus souvent oui."

"J'ai été ravi qu'il écrive cette lettre", a déclaré Muñoz lors d'une récente interview à son bureau de Hillcrest. "C'est Loren. C'est une lettre adressée à la psychiatrie. C'est un parfait exemple de sa façon de penser." Muñoz caractérise cette pensée en disant : "Loren est un astronome."

*[les-schizonaut.es.fr](http://les-schizonaut.es.fr)*

### **Rodrigo Muñoz**

Muñoz, en revanche, est un homme très ancré dans les réalités politiques de la médecine. Originaire de Colombie, il est venu aux États-Unis dans l'espoir de faire des recherches sur la schizophrénie et s'est retrouvé peu après à travailler dans un laboratoire de Yale. Depuis 25 ans, il a un cabinet clinique à San Diego et, bien qu'il ne soit plus à la tête de l'American Psychiatric Association, il est l'actuel président de la San Diego County Medical Society. "Il existe de nombreuses preuves qu'il y a des changements structurels dans le cerveau des schizophrènes", dit Muñoz. "Il n'y a aucun doute. Il est clair que ces changements peuvent ne pas être les mêmes pour tous les patients, et qu'un changement spécifique peut ne pas exister chez un patient donné."

Mais lorsque vous prenez tous ces patients ensemble, vous voyez que ces cerveaux ne sont pas typiques. Il est assez clair que nous avançons progressivement vers le point où nous serons en mesure d'identifier les changements fonctionnels et structurels dans le cerveau qui sont liés à la schizophrénie."

Muñoz n'a pas daigné répondre à la lettre de démission de Mosher. Cependant, elle a été portée à l'attention du rédacteur en chef de Psychology Today, qui a demandé à Mosher s'il pouvait résumer sa position pour le magazine. Dans le numéro de septembre/octobre 1999, la contribution de Mosher a été publiée sous le titre accrocheur "Les psychiatres trahissent-ils leurs patients ?". À côté de ce titre, le magazine a publié quatre "réponses". Un porte-parole de la National Alliance for the Mentally Ill a souligné que "certaines personnes atteintes de troubles cérébraux tels que la schizophrénie et les troubles bipolaires peuvent parfois, en raison de leur maladie, manquer de perspicacité ou de jugement quant à leur besoin de traitement médical". Mais "le traitement involontaire, quel qu'il soit, ne devrait être utilisé qu'en dernier recours".

*les-schizonautes.fr*

Le directeur de l'Institut national de la santé mentale s'est emporté : "Il serait tragique que l'histoire personnelle du Dr Mosher empêche toute personne atteinte de maladie mentale d'obtenir un traitement efficace". Il a déclaré qu'une révolution thérapeutique s'était produite "au cours des années écoulées depuis que Mosher est actif dans la recherche..... Au lieu de médicaments à l'efficacité douteuse et aux effets secondaires négatifs importants, ou de psychothérapies non éprouvées et coûteuses, nous disposons désormais d'une variété de médicaments et de psychothérapies sûrs et efficaces pour les maladies mentales."

Un porte-parole de l'American Psychiatric Association a concédé que les craintes de Mosher concernant l'influence commerciale sur l'enseignement des médicaments étaient "une question très préoccupante pour toute la médecine". Toutefois, l'American Psychiatric Association avait "institué un processus d'examen et de contrôle minutieux, garantissant que les sessions soutenues par l'industrie pharmaceutique lors de nos réunions présentent des informations scientifiques solides de manière impartiale".

La réfutation de loin la plus longue de l'essai de Mosher a été celle de Frederick K. Goodwin, un psychiatre de Washington, D.C., doté de solides références. Ancien directeur de l'Institut national de la santé mentale, Goodwin est aujourd'hui professeur de psychiatrie au Centre médical de l'Université George Washington et directeur de son Centre sur les neurosciences, le progrès médical et la société. Il anime également une émission de radio intitulée The Infinite Mind, diffusée sur 200 stations de la radio publique dans tout le pays. Contacté par téléphone, Goodwin a accepté de discuter de sa réponse piquante dans Psychology Today. "J'ai connu Loren il y a de nombreuses années lorsqu'il était au NIMH, et il était toujours très en dehors du courant dominant". Selon Goodwin, Mosher croyait que la psychiatrie était simplement utilisée pour le contrôle politique et social. "C'était en fait une position légitime dans les années 60", affirme Goodwin, expliquant que la psychiatrie biologique ne faisait que commencer à cette époque. "Il n'y avait pas beaucoup de preuves, donc c'était encore un débat ouvert". Un psychiatre nommé Thomas Szasz avait écrit un livre intitulé Le mythe de la maladie mentale qui a été "très influent", selon Goodwin. "Szasz était venu de Hongrie sous l'Union soviétique, et là, sa position avait probablement une certaine réalité. Plus tard, nous avons découvert que l'Union soviétique utilisait effectivement la psychiatrie à des fins de contrôle social." *les-schizonautes.fr*

Goodwin a soutenu que Mosher continuait à faire une fixation sur les questions idéologiques. "Ce qui énerve vraiment un homme comme Loren Mosher, c'est le traitement sous contrainte", a-t-il déclaré. "Il est très proche d'un groupe appelé les Survivants psychiatriques, qui sont en grande partie des gens qui, lorsqu'on leur parle, ont encore leurs processus paranoïaques en cours. Et ils estiment que quelqu'un ne devrait pas se voir imposer des médicaments." Selon M. Goodwin, le problème est que "l'un des principaux symptômes de ces maladies graves - tant la maladie bipolaire que la schizophrénie - est la perte de lucidité. Tous les psychiatres connaissent des histoires d'horreur de patients qui ont été libérés d'une hospitalisation involontaire pour ensuite se suicider ou détruire leur vie". L'hypothèse "du côté de Mosher", poursuit Goodwin, "est que lorsqu'une personne refuse un traitement, elle le fait avec la même capacité de jugement que vous et moi. Elle refuse de voir que l'organe même du jugement,

l'organe de l'intuition, est lui-même malade. Alors que faire quand la psychose d'une personne lui dit qu'elle va être empoisonnée par ce médicament ?"

"La quasi-totalité des spécialistes ont été choqués par cet article de Psychology Today, y compris le rédacteur en chef de Psychology Today", a affirmé M. Goodwin. Les parents de schizophrènes qui l'ont vu avaient également des raisons d'être indignés, a suggéré Goodwin. "Ce sont des gens qui vivent avec ces patients, qui les aiment et qui ont désespérément peur qu'il n'y ait pas assez d'aide pour eux quand ils mourront. Ils n'ont pas de bataille idéologique à défendre. Tout ce qu'ils savent, c'est à quel point leurs enfants sont malades lorsqu'ils ne prennent pas leurs médicaments. Ils doivent penser que ces arguments sur la question de savoir s'il s'agit d'une vraie maladie ou non sont tout à fait ridicules."

*les-schizonantes.fr*

Dans sa réponse publiée à l'essai de Mosher, Goodwin a également attaqué les recherches de Mosher sur la Soteria, déclarant : "Soit dit en passant, l'"étude" de Mosher datant des années 1970, qui prétendait comparer les "relations significatives" avec les médicaments, n'était pas une telle chose. Une véritable enquête scientifique aurait exigé un seul groupe de patients répartis de manière aléatoire entre la psychothérapie et les médicaments." Lorsqu'il a été pressé de donner plus de détails sur cette accusation, Goodwin a déclaré que sa déclaration "était vraiment une sorte de ligne jetée en l'air". Il a souligné qu'il a écrit la réponse à la demande du rédacteur en chef de Psychology Today avec un préavis de trois jours seulement, "et j'ai d'abord dit non parce que je n'aurais pas le temps de faire des recherches approfondies." Il a précisé que ce qu'il voulait dire, c'est que "dans ce type d'étude, les gens devaient accepter d'aller dans un groupe ou dans l'autre. Et [Mosher et ses collègues] n'ont pas vraiment indiqué combien de personnes ne voulaient pas être affectées au groupe sans médicament ou au groupe sans hôpital. Il est donc difficile de savoir si les patients les moins malades ont choisi d'aller dans la maison Soteria et si les plus malades, leurs familles et leurs médecins voulaient être à l'hôpital. Ce n'est donc pas vraiment un hasard". (Mosher rétorque que les patients de l'étude n'ont pas choisi où ils étaient traités. "Les deux groupes étaient absolument comparables").

"Je ne dis pas que ce genre d'environnement ne peut pas aider les gens", s'empresse d'ajouter Goodwin. "Il y a des gens qui peuvent devenir vraiment psychotiques avec un peu de vulnérabilité sous un stress énorme. Et puis, avec beaucoup de soutien, elles peuvent s'en sortir toutes seules. En tant que clinicien, je ne remettrais jamais cela en question. La question est, est-ce que cela peut être généralisé ? Et est-ce que son expérience avec la Maison Soteria lui donne le droit de dire que tous les autres sont ignorants, ou qu'ils sont juste piégés par l'argent des compagnies pharmaceutiques, ou que ce sont des nazis qui veulent vraiment contrôler les gens ?"

"Fondamentalement", a déclaré Goodwin, "l'argument est le suivant : s'agit-il de véritables maladies ? Impliquent-elles la biologie ? S'agit-il de maladies du cerveau ou non ? Et c'est une bataille qui aurait dû être terminée il y a des années. Quand [Mosher] dit dans sa lettre qu'il n'y a aucune preuve que ce sont des maladies du cerveau, c'est de la pure ignorance."

*les-schizonautes.fr*

Le domaine d'expertise de Goodwin est la maladie bipolaire (également connue sous le nom de maniaque-dépression). Mais il a suggéré qu'un certain nombre d'éminents spécialistes de la schizophrénie pourraient discuter de la montagne de preuves démontrant que la schizophrénie est une maladie organique. Il a notamment recommandé le Dr Daniel Weinberger, chef de la branche des troubles cérébraux cliniques du programme de recherche intra-muros du National Institute of Mental Health. Contacté par e-mail, Weinberger a répondu : "Il existe de très nombreuses preuves que la schizophrénie est une maladie..... Il n'y a pas UNE chose prééminente. Il y a une accumulation de preuves SCIENTIFIQUES convaincantes, objectivement constatées et soumises à la méthode scientifique de la réfutation. Les déclarations de [Mosher] sont des partis pris personnels, probablement motivés par le désir d'être entendu, et non d'aider les personnes atteintes de ces terribles maladies."

Un autre expert de la schizophrénie loué par Goodwin est le Dr Nancy Andreasen. Chef du département de psychiatrie de la faculté de médecine de l'université de l'Iowa, Mme Andreasen est également rédactrice en chef de l'American Journal of Psychiatry et mène elle-même des recherches en neuropsychiatrie. Interrogée (encore une fois, dans un courrier électronique) sur l'affirmation de Mosher selon laquelle la schizophrénie

n'est pas une maladie médicale, Mme Andreasen a suggéré que Mosher n'a "aucun antécédent scientifique, comme l'indiquent les publications évaluées par les pairs".

Pour une vue d'ensemble des preuves que la schizophrénie est une maladie du cerveau, Andreasen propose un chapitre de son livre, *Brave New Brain*, publié par Oxford University Press l'année dernière. Dans la section qui aborde la question des causes de la schizophrénie, Mme Andreasen commence par faire une affirmation sans équivoque. Ce "n'est pas une maladie dont les parents sont la cause", déclare-t-elle. "Dans la plupart des cas, plusieurs causes ont conspiré pour nuire au développement du cerveau et de l'esprit, mais les mauvaises pratiques parentales n'en font pas partie."

Les premières preuves de la base biologique de la schizophrénie proviennent d'études génétiques, écrit Andreasen, et elles ont commencé par la "simple observation que les maladies mentales sont parfois héréditaires". Elle reconnaît que cela pourrait signifier que certaines familles font des choses qui rendent leurs enfants fous, mais elle affirme que le modèle de transmission suggère plutôt un rôle génétique. "Si l'un des parents est atteint de schizophrénie, il y a environ 10 % de chances que l'un de leurs enfants en soit atteint. Si les deux parents sont schizophrènes, ce risque augmente considérablement pour atteindre environ 40 ou 50 %. De même, les chances de développer la schizophrénie si un frère ou une sœur est atteint de la maladie sont d'environ 10 %, et elles augmentent à environ 20 % si un parent et un frère ou une sœur sont atteints de schizophrénie."

Mosher affirme qu'étiqueter quelqu'un comme étant schizophrène revient à le condamner à une vie de discrimination.

*[les-schizonantes.fr](http://les-schizonantes.fr)*

Les études sur les jumeaux apportent des preuves supplémentaires. Selon Mme Andreasen, plus de dix études portant sur des centaines de paires de jumeaux ont systématiquement montré que les vrais jumeaux (qui partagent presque exactement les mêmes gènes) sont beaucoup plus souvent atteints de schizophrénie que les jumeaux non identiques (qui ne partagent qu'environ la moitié de leurs gènes) - environ 40 % du temps contre seulement 10 %.

Bien qu'elle y voie une "preuve évidente que les gènes doivent jouer un rôle", elle souligne que les facteurs génétiques ne peuvent être la seule cause. Si c'était le cas, le taux de concordance pour les jumeaux identiques approcherait les 100 %, et non quatre sur dix. En outre, aucun gène unique de la schizophrénie n'a été découvert. "La plupart des experts pensent aujourd'hui que la schizophrénie est clairement multifactorielle, qu'elle implique de multiples gènes, voire des gènes différents chez des individus différents, ainsi que de nombreuses influences non génétiques ou environnementales", écrit Andreasen.

*les-schizonaut.es.fr*

Un certain nombre d'influences environnementales survenant tôt dans la vie ont été suspectées, selon Andreasen. Elle explique que les chercheurs ont constaté un taux plus élevé de schizophrénie chez les personnes ayant eu une naissance traumatisante, ainsi que chez celles dont les mères ont souffert de malnutrition pendant leur grossesse ou ont accouché pendant des épidémies de grippe ou en hiver ("une saison pendant laquelle la mère et l'enfant sont plus souvent exposés à diverses influences virales"). Les IRM cérébrales, cependant, fournissent "peut-être la preuve la plus solide" que la schizophrénie se produit parce que quelque chose interrompt le développement ordonné du cerveau de la conception à l'adolescence, affirme Andreasen. Selon elle, environ 5 % des hommes schizophrènes présentent ce que l'on appelle de la matière grise ectopique, "de minuscules îlots de cellules neuronales qui ne sont pas arrivées à destination... au cours du deuxième trimestre de la grossesse". Ce taux est plus élevé que celui observé chez les individus normaux en bonne santé. Par ailleurs, 20 % des hommes schizophrènes semblent également présenter un petit écart entre les deux hémisphères de leur cerveau (alors que les adultes non schizophrènes sont moins nombreux à présenter un tel écart).

Plus convaincantes encore, selon Andreasen, sont les cinq ou six études par IRM de schizophrènes récemment diagnostiqués, menées dans des centres en Australie, en Asie, en Europe et en Amérique du Nord. Ces études ont révélé des "anomalies structurelles substantielles du cerveau", notamment une taille globale plus petite, des ventricules élargis et d'autres anomalies.

Selon elle, on ne peut pas conclure, sur la base de ces études, que la schizophrénie endommage des cellules ou des régions spécifiques du cerveau. "Les recherches diligentes de nombreux neuroscientifiques talentueux n'ont pas permis d'identifier d'anomalies régionales spécifiques ou de lésions des cellules nerveuses", écrit-elle. Elle avance plutôt l'hypothèse que la schizophrénie est un "syndrome de mauvaise connexion", c'est-à-dire un trouble qui "endommage la façon dont les régions sont connectées les unes aux autres, de sorte qu'une rupture dans le transfert des signaux se produit.... Comme un ordinateur défectueux, les différents nœuds des réseaux cérébraux envoient des informations d'un côté et de l'autre d'une manière qui entraîne une corruption des fichiers, des informations brouillées ou des pannes".

Andreasen indique que les scanners TEP (qui mesurent les changements dans le flux sanguin associés aux fonctions cérébrales) ont montré que les personnes atteintes de schizophrénie présentaient des schémas anormaux de flux sanguin lors de l'exécution de diverses tâches. Nous soupçonnons maintenant que le cervelet pourrait ne pas fonctionner comme un "métronome" ou un garde-temps, ce qui entraînerait une perte de synchronisation et de coordination de la signalisation", écrit-elle. "Le thalamus, qui fonctionne comme un filtre ou un gardien qui aide à déterminer la quantité d'informations à laisser entrer ou sortir du cerveau, pourrait ne pas réussir à filtrer les informations, de sorte que le système est submergé par tant de données que la pensée de la personne devient confuse ou lente."

*les-schizonantes.fr*

La chimie du cerveau est un autre domaine dans lequel Andreasen et d'autres psychiatres voient des preuves d'un trouble organique chez les schizophrènes. Selon Andreasen, les chercheurs ont très tôt remarqué que les stimulants tels que les amphétamines, qui font que le cerveau libère beaucoup de dopamine, un neurotransmetteur, peuvent produire des symptômes de type schizophrénique. À l'inverse, presque tous les antipsychotiques empêchent les molécules de dopamine de transmettre des messages chimiques aux membranes des cellules nerveuses qui les reçoivent normalement. Ces observations ont conduit à la formulation de "l'hypothèse dopaminergique de la schizophrénie" dans les années 1960, écrit Andreasen. "En termes simples, elle suggérait que les symptômes de la schizophrénie étaient principalement dus à une hyperactivité du système dopaminergique."

Bien que cette hypothèse "ait été universellement acceptée... pendant près de trente ans", Andreasen indique qu'au cours de la dernière décennie, " le scénario s'est épaissi " avec l'arrivée sur le marché de médicaments anti schizophréniques qui bloquent la fonction de deux autres neurotransmetteurs, la sérotonine et le glutamate. Ces nouveaux médicaments, appelés "neuroleptiques atypiques", sont censés être aussi efficaces et avoir moins d'effets secondaires graves que l'ancienne génération d'antipsychotiques. Andreasen écrit : "Les cliniciens scientifiques pensent maintenant que la schizophrénie est la conséquence d'un déséquilibre chimique beaucoup plus complexe qui comprend de multiples systèmes de neurotransmetteurs qui interagissent et se modulent les uns les autres."

Mosher ne trouve rien de tout cela convaincant. "Il existe de très bonnes critiques des études sur l'adoption et des études sur les jumeaux", affirme-t-il. La difficulté d'expliquer la concordance plus élevée de la schizophrénie chez les vrais jumeaux par le partage de leurs gènes est que les vrais jumeaux partagent également le même environnement dans une plus large mesure que les jumeaux non identiques. Selon M. Mosher, un certain nombre d'études ont démontré qu'ils sont "clairement élevés de manière plus similaire que les jumeaux non identiques ou les frères et sœurs. Les gens ont tendance à habiller [les vrais jumeaux] de manière plus similaire. Ils ont la même apparence. Ils suscitent une réaction similaire. Et ils ont le sentiment d'être une seule et même personne". Cet environnement commun peut donc expliquer pourquoi un pourcentage plus élevé de jumeaux identiques deviennent fous que des frères et des sœurs non identiques.

*les-schizonaut.es.fr*

Une façon traditionnelle de soustraire l'environnement du tableau dans les études sur les jumeaux identiques consiste à examiner les paires qui ont été élevées séparément. Mais, selon M. Mosher, les vrais jumeaux séparés à la naissance et diagnostiqués ultérieurement comme schizophrènes sont si peu nombreux qu'ils ne sont pas assez nombreux pour être statistiquement significatifs.

En revanche, on trouve beaucoup de parents schizophrènes dont la progéniture a été élevée par des parents adoptifs, et un certain nombre de chercheurs ont examiné ce qui se passe dans ces cas. Andreasen cite deux études portant sur des enfants adoptés qui

ont grandi dans des familles considérées comme normales ou saines. Les deux études ont montré que le taux de schizophrénie chez les enfants ayant un parent schizophrène était le même (environ 10 %), que les enfants aient été élevés par la famille adoptive ou par la mère schizophrène.

*les-schizonaut.es.fr*

Mosher affirme toutefois que ces deux études présentaient des défauts méthodologiques majeurs. En revanche, il affirme qu'une étude sur les jumeaux entreprise il y a une vingtaine d'années par un Finlandais du nom de Tienari et un Américain du nom de Wynne est "l'un des meilleurs travaux de recherche du siècle". Cette étude a comparé le devenir d'enfants dont un parent était schizophrène à celui d'enfants de parents normaux lorsque les deux groupes ont été placés dans des familles adoptives normales, et elle a révélé que les enfants de schizophrènes ne développaient la schizophrénie que légèrement plus souvent que le groupe témoin. "On peut donc dire qu'il y a une petite part de génétique, mais qu'il faut une famille pour que cette part s'exprime", explique Mosher. Le patrimoine génétique d'une personne "peut tout au plus être une sorte de variable de base. Mais elle est si faible et si indéfinissable qu'elle est inutile pour définir la maladie".

Quant aux anomalies constatées par les chercheurs lors des scanners cérébraux, Mosher pense que les médicaments anti schizophréniques en sont en grande partie responsables. Il déclare : "Les Allemands, qui ont inventé la neuropathologie, ont examiné le cerveau de milliers de schizophrènes avant l'apparition des neuroleptiques. Et ils n'ont jamais rien trouvé. Ils n'ont jamais signalé d'augmentation du volume ventriculaire, que l'on peut mesurer assez facilement après la mort. Et ils n'ont jamais non plus signalé de pathologie cellulaire spécifique, et ils ont étudié beaucoup, beaucoup, beaucoup de cerveaux." Il ajoute qu'"il y a tout un tas de gens qui ne sont pas schizophrènes et qui ont aussi des ventricules hypertrophiés. Et il y a des gens qui souffrent d'autres troubles psychiatriques et qui ont des ventricules élargis, et il y a un certain nombre de causes connues d'élargissement des ventricules qui ne sont pas la schizophrénie. Donc, oui, il y a une différence statistique, mais elle n'est pas spécifique."

"Dire que les schizophrènes américains ont un moins bon pronostic, c'est simplement lire dans l'étude des choses que l'étude n'étudiait pas."

"D'un autre côté", poursuit Mosher, "il existe des études qui ont montré que les personnes traitées avec des neuroleptiques présentent des changements dans la structure du cerveau qui sont au moins associés au traitement médicamenteux, à la dose et à la durée - et il a été démontré qu'ils augmentent avec le temps au fur et à mesure que les médicaments sont administrés." Il cite une "étude horrible" sur des enfants âgés de 10 à 15 ans, dans laquelle les chercheurs ont mesuré les volumes des cortex des enfants. "Le cortex est ce avec quoi vous pensez, la partie extérieure", explique Mosher. Au fil du temps, "ils ont observé que le volume cortical de ces jeunes diminuait, alors que celui des témoins non schizophrènes augmentait, car ils étaient adolescents et continuaient à grandir." Le chercheur en a conclu que leur schizophrénie avait provoqué cette diminution chez les sujets. "Et pourtant, chacun d'entre eux prenait des médicaments neuroleptiques", précise Mosher.

*les-schizonaut.es.fr*

Il concède que les neuropathologistes allemands qui travaillaient au début du siècle dernier n'avaient pas accès à la tomographie par émission de positons, un outil que Mosher considère comme un progrès important. "Ils vous montrent l'activité, pas seulement la structure. Ils montrent quelles parties du cerveau travaillent à une tâche donnée. Et ok - là, ils trouvent effectivement des différences entre les personnes étiquetées schizophrènes et les personnes normales." Mais comment, demande Mosher, peut-on savoir si ces différences sont à l'origine du comportement psychotique ou en résultent ? Il dit qu'il n'est pas du tout surpris que le métabolisme du lobe frontal des schizophrènes naïfs de médicaments semble différent de celui des personnes normales sur les scanners TEP. "Car si vous rencontrez de telles personnes, vous savez qu'elles sont dans un état de conscience inhabituel. Elles peuvent aller à 100 miles par minute. Elles peuvent être totalement distraites. Vous pourriez mesurer beaucoup d'autres choses, et elles seraient toutes différentes à ce moment-là. Mais vous ne savez pas si c'est une cause ou un effet de leur état."

Mosher insiste sur le fait qu'il pourrait encore être convaincu que la schizophrénie est une maladie. "Si vous me montrez quelque chose - soit une lésion, c'est-à-dire une anomalie structurelle, soit un processus neurophysiologique particulier qui est identifiable, qui peut être reproduit, et que l'on ne trouve que chez les personnes étiquetées comme souffrant de schizophrénie, et qui est là avant l'apparition du trouble

- je changerais d'avis demain. J'ai tenu cette position pendant 30 ans." Mais faute de ce genre de preuves, il soutient que le fait d'étiqueter quelqu'un comme étant schizophrène le condamne à une vie de discrimination. "C'est une étiquette collante dont il est extraordinairement difficile de se débarrasser une fois qu'elle a été donnée", explique Mosher. Si vous avez une pneumonie et que vous vous en remettez, vous n'êtes plus à jamais considéré comme une personne atteinte de pneumonie. "Vous êtes fixé", dit-il. "Mais si vous êtes une fois étiqueté schizophrène, la tendance est que vous êtes toujours une personne qui sera appelée schizophrène. C'est complètement fou. Cela viole toutes les règles de la médecine."

"Le cerveau est énormément complexe ! C'est trois livres de flocons d'avoine électroniques."

*les-schizonautes.fr*

Elle va également à l'encontre d'un certain nombre d'études qui se sont penchées sur l'état des personnes plusieurs années après avoir reçu un diagnostic de schizophrénie. L'exemple américain le plus connu de cette recherche a peut-être été mené par une psychologue nommée Courtenay Harding. Elle a décidé de s'intéresser à un groupe d'hommes et de femmes qui avaient autrefois habité les services de l'hôpital d'État du Vermont. "D'âge moyen, peu instruits et issus de la classe inférieure, ces personnes avaient été hospitalisées pendant six ans en moyenne et avaient reçu de longues cures de phénothiazine lorsqu'elles ont été choisies pour sortir de l'hôpital et être placées dans un programme de réadaptation communautaire entre le milieu et la fin des années 1950. Au début des années 1980, Harding et ses collègues de l'université de Yale ont réussi à retrouver la trace de 97 % des 269 sujets initiaux. À l'aide de leurs dossiers médicaux, les chercheurs ont demandé à des experts indépendants de re diagnostiquer les sujets selon des critères actualisés. À la lumière des normes modernes plus strictes, 118 sujets ont reçu un diagnostic de schizophrénie, et 82 d'entre eux étaient encore en vie et disposés à être interrogés.

Contrairement aux attentes des chercheurs, les anciens malades mentaux avaient pour la plupart des histoires encourageantes à raconter. Ils avaient évolué "vers divers degrés

de productivité, d'engagement social, de bien-être et de fonctionnement compétent", selon l'article paru en 1987 dans l'American Journal of Psychiatry. Environ 68 % d'entre eux ne présentaient aucun signe ou symptôme de leur ancien comportement fou. En outre, le groupe de Harding n'était pas le seul à étudier les résultats à long terme ; au moins quatre efforts similaires ont été faits. "Ensemble, ces études ont montré qu'entre la moitié et les deux tiers des plus de 1 300 sujets étudiés pendant plus de 20 ans se sont rétablis ou ont connu une amélioration significative", a indiqué Harding dans une autre publication.

*les-schizonautes.fr*

Néanmoins, de nombreux médecins continuent de croire que la schizophrénie "est une maladie qui est toujours là", déplore M. Mosher. Des personnes comme John Nash - le mathématicien lauréat du prix Nobel dont la guérison de la schizophrénie a été mise en scène dans A Beautiful Mind - sont "une épine sous leur selle", dit-il. M. Mosher a été consterné par la façon dont le film semble attribuer à l'industrie pharmaceutique le retour à la raison de Nash. Cela se produit lorsqu'un représentant du comité Nobel vient rendre visite à l'acteur Russell Crowe à Princeton au début des années 1990, et que Crowe/Nash déclare : "Je prends les nouveaux médicaments". Mosher souligne qu'en fait, Nash a déclaré à de nombreuses reprises qu'il n'a pas pris de médicaments antischizophréniques depuis 1970.



Russell Crowe in A Beautiful Mind

L'étude de Harding sur les anciens malades mentaux du Vermont confirme qu'une guérison sans drogue comme celle de Nash n'est pas le fruit du hasard. La moitié des sujets interrogés dans les années 1980 n'ont jamais pris de médicaments psychotropes, et 25 % supplémentaires ont déclaré n'en prendre que sporadiquement. Tous ceux qui s'étaient complètement rétablis avaient depuis longtemps cessé de prendre des médicaments, comme le déclarait Harding en février 2000 dans le Monitor de l'American Psychiatric Association.

*les-schizonautes.fr*

La question de savoir si une étude massive sur les schizophrènes menée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) montre une corrélation similaire entre une moindre dépendance aux neuroleptiques et la guérison fait débat. Lancée en 1968, cette étude a permis d'identifier des schizophrènes dans neuf pays (Chine, Colombie, Danemark, Inde, Nigeria, URSS, Royaume-Uni, États-Unis et Tchécoslovaquie) et de suivre leur évolution au cours des cinq à dix années suivantes. Le résultat le plus frappant - certains diront même stupéfiant - est que les patients des trois pays les plus pauvres - l'Inde, le Nigeria et la Colombie - se sont bien mieux portés que leurs cohortes des pays développés. *Alors que plus des trois quarts des Indiens, des Nigériens et des Colombiens étaient guéris ou se portaient plutôt bien cinq ans après leur diagnostic, seuls 25 % des patients des pays riches ont connu un succès similaire.*

"On m'a dit que j'étais génétiquement défectueux et que j'avais un cerveau définitivement brisé".

*les-schizonautes.fr*

Les détracteurs de cette étude ont affirmé qu'elle avait dû souffrir de défauts de conception. Les patients des pays pauvres ne devaient pas être aussi malades. L'Organisation mondiale de la santé a donc lancé une autre enquête, en s'efforçant d'utiliser les mêmes critères dans tous les pays. Cela n'a pas eu d'importance. La nouvelle étude "a reproduit de manière claire et, peut-être, concluante [...] l'existence de différences constantes et marquées dans le pronostic de la schizophrénie entre les

centres des pays développés et ceux des pays en développement", ont écrit les auteurs. "On peut maintenant affirmer avec une certaine confiance qu'elles ne sont pas le résultat d'une composition différente des échantillons dans les deux groupes de centres."

M. Muñoz, psychiatre de San Diego et ancien président de l'American Psychiatric Association, dit connaître l'étude. C'est un bon ami du chercheur principal. Et Muñoz de se plaindre : "Quels que soient les critères retenus, vous ne comparez pas des pommes avec des pommes..... Dire que les schizophrènes américains ont un moins bon pronostic revient à lire dans l'étude des choses qu'elle n'étudiait pas..... Si nous voulons essayer de déterminer quel pays obtient les meilleurs résultats, il faut d'abord connaître le pays". Les Américains vivent avec un niveau de stress plus élevé et davantage d'obstacles à la réussite, soutient Muñoz. "Par exemple, si quelqu'un est anthropologue en Colombie, il est probablement employé et a beaucoup de succès. Si c'est un anthropologue ici, il est soit en train d'épousseter les vitres du musée, soit en train de faire des recherches qui le rendent célèbre. Une fois que vous avez un diplôme dans ce pays, soit vous faites partie de la minorité qui réussit très bien, soit vous serez malheureux pour le reste de votre vie."

*les-schizonaut.es.fr*

Whitaker, le journaliste médical de Boston qui a écrit *Mad in America*, voit "une faille évidente" dans l'idée que les différences culturelles expliquent la différence de résultats mise en lumière par l'étude de l'Organisation mondiale de la santé. "Les pays pauvres étudiés par l'OMS - l'Inde, le Nigeria et la Colombie - ne sont pas du tout similaires sur le plan culturel", affirme Whitaker dans son livre. "Ce sont des pays avec des religions différentes, des croyances populaires différentes, des groupes ethniques différents, des coutumes différentes, des structures familiales différentes." Les pays développés étudiés ne partagent pas non plus de culture ou de composition ethnique commune - mais ils fournissent des soins médicaux similaires. Alors que dans les pays pauvres, "seuls 16 pour cent des patients étaient maintenus sous neuroleptiques. Dans les pays riches, 61 % des patients étaient maintenus sous ce type de médicaments", souligne le Dr Whitaker. "Il est certain que si la corrélation était allée dans l'autre sens, l'utilisation systématique de médicaments étant associée à de bien meilleurs résultats, la psychiatrie occidentale aurait tiré sa révérence et donné du crédit à ses

potions scientifiques.... Pourtant, dans les études de l'OMS, c'est le modèle de soins qui a produit les pires résultats."

"... pour moi, c'était comme prendre une boule de démolition dans la cathédrale de pensées, de sentiments et d'expériences qui me définissaient à ce moment-là."

Aujourd'hui, le pourcentage de schizophrènes américains prenant des neuroleptiques est beaucoup plus élevé. Selon Mosher, "la pratique courante consiste à traiter toutes ces personnes avec l'un ou l'autre médicament neuroleptique et à les informer qu'elles devront prendre ce médicament pour le reste de leur vie." Michael McDaniel, un médecin de San Diego qui pratique la psychiatrie depuis près de 20 ans, abonde dans le même sens : "Il faut prendre le médicament. C'est un pilier du traitement".

McDaniel affirme que les schizophrènes qui arrêtent de prendre leurs médicaments ont un taux de rechute de 10 % par mois. "Alors oui, vous devez prendre vos médicaments."

*les-schizonantes.fr*

M. McDaniel dit qu'il pense que dans la plupart des cas, les médicaments seuls ne suffisent pas. La plupart des patients doivent également participer à un programme de réadaptation. "Les études montrent toutes que la réadaptation aide les patients à coordonner les détails de la vie". Le psychiatre local ajoute que lorsque le comté a mené une enquête auprès des patients schizophrènes il y a quelques années, "la première chose que les patients souhaitaient était une psychothérapie individuelle." Cependant, peu de patients en bénéficient, selon McDaniel, qui cite plusieurs raisons. "L'une d'elles est la nature de la maladie. Les gens ont tendance à être irréguliers. Ils ne viennent pas régulièrement aux rendez-vous. C'est aussi en partie historique. Il fut un temps où la schizophrénie était considérée comme un état psychologique, et où les médicaments étaient considérés comme mauvais..... Vous aviez des gens qui décrivaient les médicaments comme des contraintes chimiques." Aujourd'hui, le pendule est allé trop loin dans l'autre sens, dit McDaniel. "Maintenant, personne ne veut vraiment parler ou écouter ces gens". L'économie ajoute une dernière complication. "Il n'y a pas beaucoup d'argent pour les thérapeutes..... Il peut facilement coûter 300 à 400 dollars par mois pour un seul médicament antipsychotique. Et les gens en prennent souvent plusieurs. Le fait est que MediCal paie les médicaments. Mais il paie très mal la psychothérapie. Je ne sais pas s'il y a un lien de cause à effet. Il y en a probablement un."

McDaniel estime que jusqu'à 95 % des patients schizophrènes prennent aujourd'hui les nouveaux neuroleptiques atypiques, au lieu des anciennes variétés comme la Thorazine. "Les progrès réalisés dans le domaine des médicaments sont énormes", s'enthousiasme-t-il. Les patients n'aiment toujours pas les prendre, et "ils ne sont pas nécessairement beaucoup plus efficaces. Mais ils sont beaucoup plus sûrs", affirme-t-il. "Et l'un d'entre eux - la clozapine - est probablement le meilleur antipsychotique de tous les temps. Il appartient à une catégorie différente. Il agit sur différentes parties du cerveau. Le cerveau est extrêmement complexe ! C'est trois livres de farine d'avoine électronique." Chaque cellule est connectée à toutes les autres cellules par pas moins de trois connecteurs. "Donc, une certaine quantité de ce qui se passe dans le cerveau a à voir avec la synchronisation. Et il y a des phénomènes d'ondes parce que le corps libère différentes substances chimiques à différents moments du jour et de la nuit. La clozapine semble agir sur le cerveau de cette façon. Je pense que cela fait une différence."

*les-schizonaut.es.fr*

Le Dr McDaniel reconnaît que même la clozapine présente des inconvénients. Dans de rares cas, "elle peut détruire la moelle osseuse d'une personne. Cela signifie que vous devez vérifier la formule sanguine du patient toutes les deux semaines. Beaucoup de gens n'aiment pas ça. Les patients ont encore beaucoup d'autres effets secondaires. Vous devez le prendre plus d'une fois par jour. On se sent malade. On bave toute la nuit. On a sommeil", dit McDaniel. "Mais quand ça marche, ça marche très bien ! Et pour les personnes très malades atteintes de schizophrénie, c'est génial."

David Oaks offre une perspective différente sur ce que c'est que de prendre des antipsychotiques. Résident de l'Oregon, Oaks a fondé il y a 15 ans une organisation appelée Support Coalition International, qui se consacre à la "défense des droits humains des personnes dans le système psychiatrique." Il explique que, contrairement aux drogues récréatives qui augmentent les niveaux de dopamine dans le cerveau, les neuroleptiques sont des "drogues anti-bonheur". Subjectivement, la personne qui les prend se sent nerveuse, "comme si ses pieds ne pouvaient s'arrêter de bouger. Mais

vous êtes épuisé. Il est plus difficile de penser. Plus vous essayez de penser, plus c'est difficile. Vous vous sentez lobotomisé".

Oaks parle en connaissance de cause. Il dit avoir fait une dépression au milieu des années 1970, alors qu'il étudiait à Harvard grâce à une bourse du syndicat des camionneurs. Issu d'une famille lituanienne américaine de la classe ouvrière, il a grandi dans le quartier sud de Chicago et a fréquenté une école préparatoire jésuite, exclusivement masculine. Ce n'était pas le meilleur endroit pour acquérir des compétences sociales, mais... j'ai apprécié l'engagement académique", a-t-il écrit dans une histoire orale publiée sur le site Mind Freedom de la Coalition internationale de soutien. À Harvard, il avait l'impression de ne pas s'intégrer, et il lui arrivait "d'ingérer trop de cannabis, auquel je suis très sensible. J'ai cessé de dormir". Lorsque son discours et son comportement sont devenus erratiques, les autorités de Harvard l'ont remarqué, et au cours de ses années de deuxième, troisième et quatrième années, Oaks a été admis cinq fois dans des hôpitaux psychiatriques. *les-schizonantes.fr*

Il dit avoir eu besoin de soutien pendant ces années. "Pour une raison quelconque, j'entrais dans des états altérés qui étaient parfois délicieux, parfois douloureux, mais qui avaient tous une certaine validité pour ma vie - tout comme les rêves le font souvent", écrit-il. "Il y a eu des moments où j'ai cru que la CIA faisait pousser mes dents, ou qu'un OVNI apparaissait dans mon salon, ou que Dieu me parlait à la radio, ou que les artistes à la télévision me parlaient directement. J'ai beaucoup appris de ces états d'esprit."

Il dit que "tout un tas de psychiatres" ont diagnostiqué qu'il était schizophrène. "On m'a dit que je devrais rester sous médicaments psychiatriques le reste de ma vie, comme un diabétique sous insuline. On m'a dit que j'étais génétiquement défectueux et que j'avais un cerveau définitivement cassé." Furieux et défiant, Oaks se souvient avoir reçu ses premiers neuroleptiques par injection, contre son gré, puis avoir été enfermé dans une cellule d'isolement. "J'ai vécu les neuroleptiques forcés comme une torture... je pourrais comprendre qu'une personne accablée choisisse de les prendre, mais pour moi, c'était comme si on lançait une boule de démolition dans la cathédrale de pensées, de sentiments et d'expériences qui me définissaient à ce moment-là. C'était

incroyablement intrusif. Je pouvais sentir comment le produit chimique affectait ma vision, mes mouvements, mes pensées. J'avais des paroxysmes musculaires terribles....".

Avec la bénédiction de sa famille, Oaks a finalement laissé les hôpitaux psychiatriques derrière lui. À l'université, il a rédigé une dissertation sur son expérience au sein d'un groupe de protestataires psychiatriques, le Mental Patients' Liberation Front. En 1977, il a obtenu son diplôme avec mention à Harvard et a continué à travailler sur des causes telles que l'interdiction des électrochocs. Il a fondé Support Coalition International en 1987.

Mosher estime qu'il reçoit en moyenne trois demandes par jour de personnes cherchant de l'aide.

*les-schizonaut.es.fr*

Aujourd'hui, il ne partage pas l'opinion optimiste de nombreux psychiatres classiques selon laquelle la dernière génération de neuroleptiques (les "atypiques") ne présente que des risques mineurs. Oaks se souvient de la réaction de l'establishment psychiatrique à l'idée que les anciens neuroleptiques provoquaient une forme de lésions cérébrales souvent irréversibles appelée dyskinésie tardive. Caractérisé par des mouvements répétitifs, involontaires et sans but, tels que des grimaces, la protrusion de la langue, le claquement et le pincement des lèvres, le clignement rapide des yeux et d'autres tics et mouvements de membres bizarres, ce trouble a été nommé pour la première fois en 1960. De nombreuses études ont établi un lien avec l'utilisation de neuroleptiques dans les années 1960, 1970 et au début des années 1980. Pourtant, ce n'est qu'en 1985 que l'American Psychiatric Association a finalement envoyé une lettre avertissant ses membres que les patients prenant ces médicaments risquaient de développer ce trouble. M. Oaks souligne que le risque de développer une dyskinésie tardive en prenant des neuroleptiques conventionnels est aujourd'hui estimé à un cumul de 5 % par an. "Ainsi, John Nash et moi aurions eu 95 % de chances de développer la dyskinésie tardive si nous avons continué à prendre ces médicaments", explique M. Oaks. "Cela suppose que nous soyons encore en vie, mais les neuroleptiques peuvent vous tuer de bien des façons".

Bien qu'il reconnaisse que la dyskinésie tardive semble être une conséquence moins fréquente de la prise de neuroleptiques atypiques, le Dr Oaks souligne que ces

médicaments ne sont sur le marché que depuis une douzaine d'années, de sorte que toutes leurs conséquences à long terme ne sont pas connues. Étant donné que les médicaments plus récents désactivent un plus large éventail de neurotransmetteurs, "ils constituent davantage une bombe intelligente pour les récepteurs mentaux et émotionnels", estime-t-il, et "les changements mentaux et émotionnels peuvent être pires". Selon Oaks, il est désormais reconnu que tous les neuroleptiques provoquent des changements physiques dans le cerveau. "Le débat est désormais clos. Pendant des années, nous disions cela et nous nous heurtions à un déni total. Mais maintenant, c'est admis. Bien que les défenseurs des atypiques répondent que les changements dans la structure du cerveau provoqués par les médicaments ne sont pas dangereux, Oaks qualifie ces changements de "dommages".

*les-schizonantes.fr*

Selon Oaks, de nombreux membres de Support Coalition International continuent néanmoins à prendre des neuroleptiques, et il peut comprendre pourquoi. "Certaines personnes les prennent parce qu'on ne leur a pas proposé beaucoup d'alternatives", explique-t-il. "Habituellement, la seule est l'électrochoc, qui est de plus en plus pratiqué". Une fois qu'une personne commence à prendre un neuroleptique, elle se sent généralement très mal chaque fois qu'elle essaie d'arrêter, selon Oaks, qui ajoute : "Vous pouvez devenir plus fou que vous ne l'avez jamais été dans votre vie lorsque vous arrêtez." Enfin, les familles et autres institutions sociales exercent une pression intense sur les schizophrènes pour qu'ils s'en tiennent à leur régime pharmaceutique. "Actuellement, le public pense que les médicaments sont une panacée", observe-t-il. "Ils pensent qu'ils 'lèvent le brouillard des illusions et éclaircissent l'esprit'. C'est comme penser qu'il existe une poussière magique pour la paix. Ou une baguette magique qui peut faire disparaître la violence dans notre société." Les défenseurs de ces drogues ont également "un argument de poids", concède M. Oaks, chaque fois qu'une personne blesse une autre personne et évite d'être punie en convainquant un juge qu'elle était folle. Il affirme que Support Coalition International s'oppose à la défense d'aliénation mentale. "Notre mouvement doit prendre davantage de responsabilités. Si quelqu'un enfreint une loi, la société a le droit de lui retirer sa liberté."

D'un autre côté, les expériences spirituelles ne sont pas censées être interdites par la loi, dit Oaks, qui rappelle que le premier amendement garantit le droit à la liberté d'esprit. Il fait valoir que cela inclut le droit de penser d'une manière que d'autres

pourraient juger délirante ou anormale. "Rappelez-vous : ils définissent un délire comme une croyance non partagée qui n'est pas plausible à première vue." Selon ce critère, de nombreuses idées révolutionnaires ont semblé délirantes au départ, soutient Oaks. "Vous auriez pu dire cela de la première personne qui a remis en question l'esclavage. Vous ne pouvez pas avoir de changement social si vous n'avez pas des gens qui pensent différemment."

*les-schizonautes.fr*

Oaks pense également que la société américaine a peu de tolérance pour les états modifiés de conscience. "Vous pouviez créer des religions il y a 2000 ans. Mais ce n'est plus acceptable aujourd'hui". Il est consterné par le fait que le programme de "traitement communautaire assertif" de l'Alliance nationale pour les malades mentaux envoie dans certains cas des surveillants au domicile des patients pour leur faire prendre des médicaments contre leur gré. "C'est du fascisme !" s'exclame Oaks. "Je préférerais une lobotomie aux neuroleptiques à long terme - et je déteste les deux !".

Comme Oaks, Mosher critique depuis longtemps toute forme de médication forcée. Mosher siège également au conseil d'administration de Support Coalition International et de quelques organisations similaires, mais il dit que c'est à peu près l'étendue de son activisme politique. Il remplit son temps avec d'autres activités. La plupart des jours de la semaine, il se joint à un groupe éclectique d'hommes âgés pour déjeuner au Pannikin à La Jolla. Il écrit également et passe beaucoup de temps sur Internet, où il tient un site qui présente certaines de ses opinions hérétiques et explique son expérience avec Soteria.

*les-schizonautes.fr*

En partie à cause de cette exposition, Mosher estime qu'il reçoit en moyenne trois demandes par jour de personnes cherchant de l'aide. La plupart d'entre elles ont reçu un diagnostic de schizophrénie ou ont des enfants qui en sont atteints, et elles cherchent des formes de traitement non pharmaceutiques. Certains pensent que Soteria est toujours en activité, mais la plupart veulent simplement trouver quelqu'un qui utilise des méthodes similaires. "Et je n'ai toujours pas beaucoup de bonnes informations à leur donner", déplore Mosher. "Il n'y a tout simplement pas grand-chose qui existe". Bien qu'il pense que de nombreux psychiatres "ne croient vraiment pas au courant

dominant", Mosher affirme que le prix à payer pour le défier est très, très coûteux.

"De nos jours, si vous ne traitez pas quelqu'un qui est vraiment psychotique avec des neuroleptiques, *vous pouvez être poursuivi pour faute professionnelle. C'est aussi grave que ça.*"

De temps en temps, Mosher dit qu'il prend personnellement en charge quelques clients particuliers - "des jeunes qui sont fous, qui ne veulent pas prendre de médicaments psychiatriques et qui ont des familles qui les soutiennent suffisamment pour les accompagner dans cette démarche avec moi." Comme il n'a pas d'endroit où il peut orienter ces patients lorsqu'ils ont besoin d'être avec quelqu'un de sympathique 24 heures sur 24, il dit qu'il doit être très sélectif. "J'avais l'habitude de prendre des patients dans ma propre maison et de les laisser dormir là et traîner avec moi et mes enfants. C'était une expérience. Mes enfants en parlent encore. Ils ont trouvé cela très intéressant. Mais il faut beaucoup d'énergie pour suivre quelqu'un qui est fou. Et je ne suis plus un jeune homme."

*les-schizonautes.fr*

Lorsqu'il accepte des patients, Mosher dit qu'il leur dit souvent, ainsi qu'à leur famille, que le fait d'être psychotique est comparable à un simple rhume. "Vous vous sentez vraiment mal pendant trois ou quatre jours, puis vous vous sentez moins bien pendant deux semaines", dit-il. "Ensuite, si vous gérez correctement les soutiens, si vous essayez de comprendre ce qui se passe et si vous ne vous en occupez pas trop, les choses vont se passer et la personne va s'améliorer." Mais Mosher dit que cette pratique privée "est une entreprise à très petit budget, car je voyage aussi beaucoup".

Il reçoit assez souvent des invitations à faire des présentations en Europe. *La première véritable réplique de Soteria a ouvert ses portes à Berne, en Suisse, en 1984, selon Mosher, et elle est toujours en activité aujourd'hui. Il décrit au moins dix établissements suédois comme étant "similaires à Soteria", ainsi que quelques autres en Allemagne.* "L'ensemble du concept est extrêmement populaire là-bas", dit Mosher. "Ils pensent que c'est merveilleux". Il pense que c'est peut-être parce que "l'homogénéité est moindre" en Europe. Il y a également "moins de pression des compagnies pharmaceutiques", affirme-t-il. "Ils ont tous des soins de santé nationaux. Et ils ont davantage la culture de ne pas toujours suivre la mode. Je ne sais pas."

Aux États-Unis, cependant, Mosher avoue se sentir désespéré quant à l'avenir de toute personne assez malchanceuse pour recevoir l'étiquette qu'il déteste tant. Lorsqu'on lui demande quels mots il préfère à "schizophrène" ou "malade mental", Mosher répond : "Pourquoi ne pas appeler cela une crise émotionnelle personnelle grave ? Ou une crise psychologique grave ? Pourquoi ne pas parler de comportement perturbé et inquiétant - une description assez juste, puisque c'est ainsi que cela se présente de l'extérieur. Il y a de nombreuses façons de reconnaître que ces personnes agissent de manière non conventionnelle - tout en reconnaissant qu'elles souffrent d'une grave souffrance psychologique."

*les-schizonautes.fr*

"Blâmer" est également le mauvais mot à appliquer aux familles de ces personnes, insiste Mosher. "À de rares exceptions près, je pense que les parents font de leur mieux. Ils essaient. Mais il y a de nombreuses façons de s'égarer. Par exemple, si les parents eux-mêmes ont été élevés dans des foyers où ils n'ont pas appris à penser correctement. Ils ont grandi, et ils peuvent penser assez clairement pour se débrouiller, aller à l'école, etc.". Mais lorsqu'une personne ayant ce genre de style de communication se marie avec quelqu'un ayant un style similaire, "vous pouvez obtenir deux parents qui sont tout simplement lâches comme une oie", dit Mosher. Ajoutez-y un traumatisme supplémentaire, et le résultat peut être une dépression psychologique, estime-t-il.

*les-schizonautes.fr*

"Mais ce n'est pas que les parents essaient consciemment de faire du mal à ces enfants", souligne-t-il. Il pense qu'avec une thérapie appropriée, on pourrait apprendre à ces personnes à "penser un peu plus clairement et à mieux communiquer". Il y a des choses qui pourraient être faites. Mais nous sommes tellement occupés par les médicaments qu'il n'y a pas un centime qui soit dépensé pour ce genre de recherche." Il ajoute que "De nos jours, pour la toute première fois, la schizophrénie est devenue une source de profits énormes pour les entreprises. Les schizophrènes étaient quelque peu rentables depuis le milieu des années 50, mais pas comme aujourd'hui. Les ventes de médicaments antipsychotiques ont atteint environ 600 millions de dollars par an pendant des années, jusqu'aux années 90, lorsque les nouveaux médicaments atypiques sont arrivés. Depuis lors, la facture des antipsychotiques est passée à plus de 4 milliards de dollars par an. C'est beaucoup d'argent".

Aujourd'hui, Mosher se qualifie de "psychiatre déchu" parce qu'il pense que les explications biologiques du comportement psychotique adoptées par tant de ses collègues ressemblent davantage à une religion qu'à un corpus scientifique. De son point de vue d'hérétique, il déclare : "Nous avons tous peur de devenir fous. Et tant qu'il y a quelqu'un qui peut en quelque sorte faire ce travail pour nous, ce n'est pas notre fardeau." Il pense qu'il est réconfortant de croire que les schizophrènes agissent comme ils le font parce que leur cerveau est malade. Les différences biologiques "les rendent fondamentalement différents de nous", dit-il. "Ils sont en quelque sorte une race légèrement différente de la nôtre". Mosher pense que tout cela est "une façon de dire prudemment : "Ces gens sont vraiment différents. Et par conséquent, nous avons le droit de faire ce qui nous plaît avec eux, bon sang ! "

---- Jeannette De Wyze

*les-schizonantes.fr*

*Traduit avec [www.DeepL.com/Translator](http://www.DeepL.com/Translator) (version gratuite)*

