



Implanter et **développer** des pratiques GAM dans les ressources alternatives et communautaires en santé mentale et dans d'autres milieux de pratique.

→ Boîte à *outils*

GAM

**Gestion autonome
de la médication**



*Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec*

Avec la collaboration de :



RÉALISATION

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, 2013

APPUIS FINANCIERS

Alliance internationale de recherche université-communauté Santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC)¹, Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME)², et Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ).

COORDINATION

Mathilde Lauzier et Raymond Beaunoyer (RRASMQ)

CHERCHEURE RESPONSABLE

Marie-Laurence Poirel (Université de Montréal et ARUCI-SMC)

CHARGÉES DE PROJET

Céline Cyr et Lisa Benisty (ARUCI-SMC)

COMITÉ DE RÉDACTION

Membres du Groupe provincial de travail et de soutien à l'implantation et la consolidation de la Gestion autonome de la médication : Raymond Beaunoyer, Lisa Benisty, Danielle Blackburn, Nancy Bonneau, Réjeanne Bouchard, Céline Cyr, Lisette Dormoy, Sylvain Dubé, John Harvey, Mathilde Lauzier, Manon Marcil, Jean-Nicolas Ouellet, Marie-Laurence Poirel, Julie Rivard, Lise-Anne Ross, Linda Rouleau, Monic Sainte-Marie, Cathy Varnier.

COMITÉ CONSULTATIF

Doris Provencher (AGIDD-SMQ), Lourdes Rodriguez del Barrio (ARUCI-SMC), Chloé Serradori (AGIDD-SMQ)

ŒUVRES

Parties des œuvres *Changements*, 2011 et *Migration*, 2012 de Luc Beaudoin, animateur, Centre l'Élan (Magog), www.lucbeaudoin.ca

CONCEPTION GRAPHIQUE ET INFOGRAPHIE

Julye Maynard

VENTE ET DISTRIBUTION

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

2349, rue de Rouen, 4^e

Montréal (Québec) H2K 1L8

514-523-7919 sans frais : 1-877-523-7919

www.rrasmq.com/gam.php

ISBN 978-2-9807793-3-6 — Dépôt légal - Bibliothèque nationale des archives du Québec

¹ L'ARUCI-SMC est financée par le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) du Canada et le Centre de recherches pour le développement international (CRDI)

² ÉRASME est financée par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

Avant-propos

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec est heureux et fier de partager avec vous le fruit d'un projet collectif de soutien à l'implantation et au développement des pratiques de gestion autonome de la médication (GAM) dans les ressources alternatives en santé mentale.

Cette Boîte à outils résulte de la démarche d'un groupe de travail auquel ont participé de nombreux acteurs : personnes usagères, intervenantes et intervenants, chercheuses, formateurs et formatrices. Ceux-ci ont non seulement partagé leurs expériences et leurs connaissances, mais ont également créé et expérimenté de nouveaux outils correspondant aux besoins exprimés par les ressources alternatives en santé mentale.

Dans cette production collective, vous trouverez à la fois des exercices de réflexion, des guides d'animation, des outils d'accompagnement, des témoignages et des références. Disponibles sous plusieurs formes : papier, vidéo, *PowerPoint*, ces outils variés et conviviaux pourront être utilisés PAR et POUR différents publics en fonction de leur nature et de leurs objectifs. Nous espérons que cette Boîte à outils saura soutenir le développement des pratiques de gestion autonome de la médication dans votre milieu et contribuer à dynamiser votre vision de l'Alternative en santé mentale.

Nous espérons aussi que le rayonnement de cette Boîte à outils GAM débordera le milieu alternatif en santé mentale et rejoindra différents milieux de pratique en santé mentale.

Sommaire

Introduction

Pourquoi une Boîte à outils sur la GAM ?

À qui s'adresse la Boîte à outils GAM ?

Comment utiliser la Boîte à outils GAM ?

Soutien et accompagnement aux utilisateurs de la Boîte à outils GAM

Diffusion et reproduction

Collaborateurs et remerciements

SECTION 1 : Qu'est-ce que la GAM ?

1. *Pour améliorer la qualité de vie et soutenir l'appropriation du pouvoir : la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Une introduction*
 2. *La Gestion autonome de la médication en santé mentale. Une définition*
 3. *Un survol historique de la GAM*
-

SECTION 2 : Les outils pour implanter et développer la GAM dans la ressource

4. *Guide d'implantation de la GAM dans une ressource alternative et communautaire en santé mentale*
 5. *Présentation PowerPoint : Qu'est-ce que la GAM ?*
 6. *La médication en santé mentale, c'est aussi l'affaire des intervenantes et intervenants sociaux. Guide pour une réflexion au sein des équipes d'intervention*
 7. *Pour une réflexion critique et créative en santé mentale. Guide d'animation*
 8. *Affiche Ma vie et la médication, comment ça va ?*
-

SECTION 3 : Les outils pour la personne

9. *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel (AGIDD-SMQ, RRASMQ, 2002)*
 10. *Discuter avec mon ou ma médecin/psychiatre : développer des stratégies pour regagner du pouvoir*
 11. *La pharmacienne et le pharmacien : une source d'information importante sur les médicaments qui me sont prescrits*
-

12. *Mes droits et recours concernant ma médication*
13. *Carte portefeuille Concernant ma médication, j'ai le droit*
14. *Quelques parcours de gestion autonome de la médication. Recueil de témoignages*

SECTION 4 : Les outils pour travailler avec la communauté

15. *Guide pour travailler la GAM avec sa communauté*
16. *Bâtir un répertoire d'alternatives qui favorisent la santé mentale et la qualité de vie dans notre communauté*

SECTION 5 : Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel et de groupe

17. *Posture et pistes d'intervention à privilégier pour un accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide de réflexion personnelle*

Outils pour soutenir l'accompagnement individuel :

18. *L'accompagnement individuel à une démarche de gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide de l'accompagnatrice et de l'accompagnateur*

Outils pour soutenir l'accompagnement de groupe :

19. *Médicaments en santé mentale et qualité de vie. Guide d'animation d'ateliers*
20. *Gestion autonome de la médication : la démarche de Mon guide personnel. Guide d'animation d'ateliers*

SECTION 6 : Autres outils de référence

21. *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement (RRASMQ, ÉRASME, 2006)*
22. *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ? (RRASMQ, ÉRASME, 2006), documentaire et questions d'animation*
23. *Comment trouver toutes les informations concernant les médicaments ?*
24. *Pour approfondir ses connaissances sur la Gestion autonome de la médication, la santé mentale et les alternatives. Quelques pistes*
25. *Dépliant La Gestion autonome de la médication en santé mentale*
26. *Dépliant L'Autre côté de la pilule*
27. *CD-ROM : Contenu de la Boîte à outils GAM*

Introduction

Pourquoi une Boîte à outils sur la GAM ?

Depuis ses débuts, la Gestion autonome de la médication a bénéficié d'efforts indéniables afin de promouvoir et de soutenir son développement dans différents milieux de pratique. Nous n'avons qu'à penser au développement d'outils comme *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel* (2002), *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement* (2006), au documentaire *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?* (2006), aux formations GAM, au forum international GAM qui eut lieu en 2007 et aux nombreux projets de recherche qui ont cours.

Malgré la disponibilité de ces outils et d'une diversité de pratiques d'accompagnement, l'expansion et l'expérimentation des pratiques GAM au sein des ressources alternatives en santé mentale ont soulevé une demande d'outils supplémentaires et de stratégies concrètes pour répondre à des questions du type :

- Comment accompagner les personnes ou les groupes ?
- Comment faire pour implanter et pérenniser l'approche GAM dans la ressource ?
- Comment aborder la GAM avec les professionnels du réseau de la santé et les proches ?

Parallèlement, le RRASMQ faisait le constat que des ressources alternatives plus expérimentées avaient, de leur côté, développé des savoirs et des pratiques fondés sur l'expérience qui étaient riches à partager.

En 2011, le RRASMQ a mis sur pied un Groupe provincial de travail et de soutien à l'implantation et à la consolidation de la Gestion autonome de la

médication (GAM) dans les ressources alternatives en santé mentale. Poursuivant une tradition de travail collectif, ce groupe a réuni des formateurs et formatrices, des chercheuses, des personnes ayant elles-mêmes expérimenté une démarche GAM. Il y avait aussi des intervenants et intervenantes provenant de ressources qui s'initiaient à la GAM et d'autres, de ressources pionnières. Dès les premières rencontres, le groupe a constaté l'importance de travailler à :

- Favoriser une meilleure perception et compréhension de l'approche GAM au niveau de tous les acteurs pouvant être impliqués (personnes usagères, intervenants et intervenantes, proches, professionnels de la santé, etc.).
- Susciter l'engagement de l'ensemble des instances de la ressource en termes d'adhésion à la GAM afin d'en assurer sa continuité et son développement.
- Accroître l'accessibilité à un soutien ou à un accompagnement pour les personnes qui souhaitent entreprendre une démarche GAM.
- Soutenir le travail des ressources auprès de leur communauté afin que celle-ci puisse jouer un rôle positif dans les démarches GAM entreprises par les personnes.

Dès lors, il est apparu important de compléter les outils existants par des outils davantage axés sur le transfert d'habiletés, de savoir-faire et de savoir-être. L'idée d'une boîte à outils qui permettrait de tous les réunir est rapidement devenue le projet du groupe !

La Boîte à outils GAM a été conçue de manière à répondre à l'objectif général de :

- Favoriser et soutenir l'implantation et le développement des pratiques GAM au sein et à partir

des ressources alternatives et communautaires en santé mentale, mais aussi dans d'autres milieux de pratique.

Dans cette perspective, cette boîte à outils vise plus particulièrement à :

- Favoriser une meilleure compréhension et appropriation de la GAM.
- Outiller les personnes dans leur démarche GAM.
- Guider le travail des ressources alternatives et communautaires en santé mentale dans leur communauté en lien avec l'approche GAM.
- Offrir des repères éthiques liés à la posture de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice.
- Offrir des outils pour soutenir l'accompagnement individuel et de groupe.

À qui s'adresse la Boîte à outils GAM ?

Cette Boîte à outils intéressera tout milieu de pratique, communautaire ou public, qui travaille avec des personnes concernées par la médication en santé mentale. De même, les personnes faisant usage d'une médication en santé mentale qui sont intéressées par la démarche GAM pourront bénéficier de ces outils, peu importe le milieu qu'elles fréquentent.

Il faut savoir toutefois que c'est d'abord pour répondre à des demandes exprimées par les membres, les intervenantes et intervenants et la direction des ressources alternatives en santé mentale que cette Boîte à outils a été pensée. C'est d'ailleurs principalement dans ce bassin d'organismes que la GAM s'est développée, à la fin des années 1990. Leur approche alternative et le fait que ces ressources soient aussi des organismes d'action communautaire autonome en font des lieux privilégiés pour le développement des pratiques GAM.

Comme nous souhaitons que cette boîte à outils puisse rejoindre aussi des acteurs d'autres milieux de pratique, les outils ont été conçus de manière à pouvoir répondre aux préoccupations de différents publics : les personnes qui prennent des médicaments en santé mentale, les intervenants et intervenantes, la direction des ressources alternatives et communautaires en santé mentale, les proches aidants, les professionnels de la santé et des services sociaux, les équipes de santé mentale, les services psychiatriques, etc. Une personne concernée, un intervenant ou un gestionnaire peut ainsi ouvrir cette boîte à outils et se l'approprier, parfois de manière individuelle, parfois en groupe.

Comment utiliser la Boîte à outils GAM ?

Tout utilisateur ou utilisatrice de cette boîte à outils devrait minimalement s'approprier la section 1 afin de bien connaître la GAM. Ensuite, selon les objectifs poursuivis, il ou elle examinera la section appropriée.

Exemple 1 : un membre ou un intervenant souhaite faire connaître ou permettre à sa ressource de renouer avec l'approche GAM. Après s'être approprié la section 1, il travaillera ensuite avec la section 2 - *Les outils pour implanter et développer la GAM dans la ressource*. Lors des actions de sensibilisation menées à l'intérieur de la ressource, il pourra également utiliser des outils disponibles à la section 6 - *Autres outils de référence*.

Exemple 2 : une membre ou une intervenante souhaite s'outiller davantage pour accompagner une personne dans une démarche GAM. Elle s'intéressera naturellement à la section 5 - *Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel ou de groupe*. Toutefois, il sera pertinent pour elle de bien connaître la section 3 - *Les outils pour la personne*.

Ainsi donc, même si la Boîte à outils ne se lit pas d'un couvert à l'autre, il est recommandé de faire un survol du contenu de ses différentes sections.

Soutien et accompagnement aux utilisateurs de la Boîte à outils GAM

Le RRASMQ et son équipe de formateurs et de formatrices GAM sont disponibles pour vous aider dans vos démarches. Le RRASMQ peut vous offrir du soutien via la formation ou l'accompagnement. Il peut également vous mettre en lien avec d'autres ressources intéressées à partager leur expérience.

Diffusion et reproduction

Le contenu de cette boîte à outils est disponible en format d'impression sur le CD-ROM joint au cartable. Il vous est donc possible de faire des copies lors de vos activités. En tout temps, la reproduction est autorisée avec mention de la source. D'autres outils, tels que les cartes portefeuille, les affiches, les dépliants, le guide *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* ou *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement* peuvent être commandés directement auprès du RRASMQ.

Collaborateurs et remerciements

Cette boîte à outils est l'œuvre du Groupe provincial de travail et de soutien à l'implantation et la consolidation de la Gestion autonome de la médication (GAM) dans les ressources alternatives en santé mentale du RRASMQ. Ainsi, nous tenons à remercier du fond du cœur tous les membres de ce groupe pour s'être investis avec autant d'énergie !

- **Raymond Beaunoyer** (RRASMQ)
- **Lisa Benisty** (ARUCI-SMC)
- **Danielle Blackburn** (Réseau d'aide Le Tremplin)

- **Nancy Bonneau** (Le Phare, Source d'entraide)
- **Réjeanne Bouchard** (formatrice GAM)
- **Céline Cyr** (formatrice GAM et ARUCI-SMC)
- **Lisette Dormoy** (Vaisseau d'Or des moulins)
- **Sylvain Dubé** (Le Rivage du Val St-François)
- **John Harvey** (Projet PAL et formateur GAM)
- **Mathilde Lauzier** (RRASMQ)
- **Manon Marcil** (Groupe La Licorne)
- **Jean-Nicolas Ouellet** (Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel et ARUCI-SMC)
- **Marie-Laurence Poirel** (École de service social, Université de Montréal et ARUCI-SMC)
- **Julie Rivard** (Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel)
- **Lise-Anne Ross** (Prise II)
- **Linda Rouleau** (Réseau d'aide Le Tremplin)
- **Monic Sainte-Marie** (Vaisseau d'Or des moulins)
- **Cathy Varnier** (Le Rivage du Val St-François)

Nous tenons également à remercier comme partenaire principal l'Alliance internationale de recherche université-communauté Santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC) et comme partenaires secondaires, l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) pour leur contribution essentielle à la réalisation du projet et pour leur appui financier.

Aussi, étant donné que vous retrouvez dans cette boîte à outils certains documents déjà parus (guides, vidéo, témoignages, etc.), nous voulons remercier les auteurs notamment l'ÉRASME, l'AGIDD-SMQ et toutes les personnes concernées par la médication et les intervenants qui y ont contribué. Nous disons aussi merci aux 75 participants venus enrichir la Boîte à outils GAM lors d'une journée d'expérimentation en novembre 2012.



SECTION 1

QU'EST-CE QUE LA GAM ?

*« Qu'est-ce que la Gestion autonome de la médication ? C'est d'abord et avant tout un processus d'apprentissage et de compréhension de ta médication et de ses effets dans toutes les dimensions de ta vie. C'est une démarche de questionnement sur tes besoins et tes désirs face à ta médication. En ce sens, la Gestion autonome de la médication n'est pas une fin en soi. Elle s'intègre à ton cheminement vers un mieux-être si tu le désires. »**



PRÉSENTATION

Cette première section de la Boîte à outils permet de se sensibiliser de manière succincte à ce qu'est la GAM. De plus, les outils présentés sont précieux pour les personnes qui seront appelées à présenter la GAM auprès d'autres acteurs.

CONTENU

- ***Pour améliorer la qualité de vie et soutenir l'appropriation du pouvoir : la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Une introduction***
Ce document s'inspire du guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale* (ÉRASME, RRASMQ, 2006). Il permet d'expliquer de manière plus synthétique, l'importance de se préoccuper de la médication en santé mentale et de la qualité de vie en lien avec celle-ci. Il définit les buts de la Gestion autonome de la médication, il énumère des pratiques qui soutiennent cette démarche et finalement, il expose les principaux apports de la GAM. Bref, c'est un outil passe-partout pour aider à présenter la GAM.
- ***La Gestion autonome de la médication en santé mentale. Une définition***
Bien qu'il existe plusieurs formulations et façons de définir la GAM, cette définition est celle qu'a adopté le Groupe provincial de travail et de soutien à l'implantation et la consolidation de la Gestion autonome de la médication dans les ressources alternatives en santé mentale du RRASMQ.
- ***Un survol historique de la GAM***
Ce document présente un survol historique du développement de la GAM qui aidera à mieux comprendre son sens et sa contribution de même qu'à saisir les enjeux discutés autour de la GAM durant son développement.

QUELQUES SUGGESTIONS POUR APPROFONDIR SES CONNAISSANCES ET SA COMPRÉHENSION DE LA GAM :

- Suivre la formation-sensibilisation sur la GAM offerte par le RRASMQ;
- Lire *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*, (RRASMQ, ÉRASME, 2006) (section 6);
- Visionner le documentaire *Quand la douleur est trop grande... les médicaments?* (section 6);
- Lire des textes suggérés dans le document *Pour approfondir ses connaissances sur la Gestion autonome de la médication, la santé mentale et les alternatives. Quelques pistes* (section 6);
- Suivre la formation *L'Autre côté de la pilule* (voir le dépliant disponible dans la Boîte à outils).





SECTION 1 | GAM

Qu'est-ce que la Gestion autonome de la médication ?

POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE ET SOUTENIR L'APPROPRIATION DU POUVOIR : LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION EN SANTÉ MENTALE.¹ UNE INTRODUCTION

Pourquoi se préoccuper de la médication en santé mentale ?

La médication occupe aujourd'hui une place centrale dans les pratiques en santé mentale et dans la vie des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale. Les médicaments en santé mentale (antidépresseurs, anxiolytiques, stabilisateurs de l'humeur, antipsychotiques et psychostimulants) sont souvent la première réponse apportée aux personnes qui consultent les services de psychiatrie et de santé mentale. Par ailleurs, progressivement, les champs d'application de ce type de médicaments se sont considérablement étendus, rejoignant et participant à une tendance plus large de notre société à la médicalisation de la détresse et de la souffrance humaine. Dans un contexte où de plus en plus de personnes sont concernées par la médication en santé mentale, les questionnements se multiplient.

Pourtant, les défis et les tensions qui entourent l'utilisation des médicaments en santé mentale ne sont pas toujours suffisamment pris en compte.

L'expérience des personnes qui prennent des médicaments

Lorsqu'on se penche sur le point de vue des personnes qui prennent des médicaments en santé mentale, il ressort que l'expérience de la prise de médicaments est complexe, changeante et qu'elle a des ramifications multiples dans la vie des personnes. Des travaux de recherche montrent que les personnes concernées se questionnent et sont souvent incertaines, voire ambivalentes face à un traitement dont les effets semblent souvent mitigés ou négatifs.²

¹ Ce document a été conçu et rédigé par Céline Cyr et Marie-Laurence Poirel puis validé et amélioré par le Groupe de travail GAM du RRASMQ.

² Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M.-L. (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, vol. 12, no 2 : 201-223.

Pourquoi se préoccuper de la qualité de vie en lien avec la médication en santé mentale ?

Les effets de la consommation de médicaments en santé mentale sont nombreux et se font sentir à différents niveaux dans la vie des personnes.

Rôle et limites des médicaments en santé mentale

S'ils peuvent contribuer à soulager ou à réduire la souffrance, les médicaments en santé mentale ne comportent pas que des effets positifs pour les personnes qui les prennent. D'une part, on leur reconnaît d'importantes limites : les médicaments en santé mentale ne sont pas toujours efficaces pour atténuer ou enrayer les symptômes; de manière plus large, ils ne guérissent pas. D'autre part, ils peuvent avoir des effets secondaires importants qui pèsent parfois lourdement sur la qualité de vie de la personne. On peut penser à la prise de poids, à des problèmes métaboliques tels le diabète, au gel des émotions, à la fatigue, aux tremblements, etc.

Or, comme le souligne le psychiatre Édouard Zarifian : « Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » (*Des paradis plein la tête*).

Une qualité de vie subjective

Les ingrédients d'une bonne qualité de vie peuvent être différents d'une personne à une autre : « Quand on parle de qualité de vie, on parle de tout ce qui contribue à créer des conditions de vie plus harmonieuses. Il n'y a pas de « recette » unique pour y arriver ». (*Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel*). C'est en ce sens que l'on parle d'une qualité de vie sub-

jective. Par exemple, certains effets secondaires des médicaments peuvent constituer un obstacle important à une qualité de vie satisfaisante pour certaines personnes et pas pour d'autres.

Ainsi, appréhender les médicaments en santé mentale sous l'angle de la qualité de vie du point de vue des personnes qui les consomment, c'est se centrer sur l'acteur principal et y revenir constamment comme point de référence et principal guide.

Que propose la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?

La Gestion autonome de la médication en santé mentale (GAM) est une démarche qui s'appuie sur une vision globale de la personne et de son mieux-être dans une perspective d'appropriation du pouvoir. Le but de la Gestion autonome de la médication en santé mentale est de permettre que la personne qui prend des médicaments se rapproche d'une médication qui lui convient et qui s'intègre dans une démarche plus large d'amélioration, de mieux-être et de reprise de pouvoir sur sa vie. Elle implique l'accès à toute l'information nécessaire concernant la médication et les alternatives.

Forgée au croisement de savoirs d'expérience (de personnes usagères, d'intervenants et d'intervenantes, de gestionnaires en santé mentale) et de recherches, la GAM représente une façon inédite et globale d'aborder l'apport et l'impact des médicaments en santé mentale dans la vie des personnes qui les consomment. La GAM permet non seulement de prendre en compte à la fois les effets bénéfiques et les effets indésirables des médicaments en santé mentale, mais aussi, de manière unique, de travailler avec les significations qu'on attribue à la médication, un aspect qui s'avère tout aussi important pour les personnes que les effets plus concrets des médicaments.

Une approche novatrice née au Québec

Cette approche novatrice et alternative a émergé et se développe au Québec depuis le milieu des années 1990. Chapeauté par le RRASMQ, l'AGIDD-SMQ et l'équipe de recherche ÉRASME, ces différents acteurs poursuivent le développement de la GAM en collaboration étroite avec des intervenants et intervenantes et des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Au cours de son développement, la GAM a reçu plusieurs appuis, dont celui du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. L'importance de cette approche a été identifiée dans le dernier rapport du Commissaire à la santé et au bien-être (2012). Par ailleurs, le cercle de réflexion et d'action s'agrandit, car on parle maintenant d'implantation de pratiques GAM à l'extérieur du Québec, notamment en Ontario et au Brésil.

Comment soutenir la personne dans une démarche de gestion autonome de la médication ?

La démarche de gestion autonome de la médication sollicite l'implication de plusieurs acteurs autour de la personne. Les milieux de pratique en santé mentale, les intervenantes et intervenants sociaux et psychosociaux, les professionnels de la santé, l'entourage de la personne sont à cet égard des acteurs particulièrement incontournables.

Soutenir une personne dans une démarche de GAM peut prendre diverses formes selon le milieu de pratique et selon les besoins et les aspirations de la personne.

Voici des exemples de pratiques GAM :

- Favoriser dans son organisme ou dans son milieu des espaces de parole et de dialogue autour de la médication en santé mentale.

- Explorer en relation d'aide, en groupe d'entraide ou lors de formations, les significations, les croyances et les aspects symboliques associés à la médication en santé mentale. Que représente le médicament pour soi, pour les autres, pour la société ?
- Favoriser l'accès à l'information sur les médicaments en santé mentale et sur les droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.
- Offrir des démarches d'accompagnement individuel ou en groupe où les personnes qui le souhaitent peuvent explorer plus en profondeur l'apport et l'impact des médicaments en lien avec leur qualité de vie, afin de faire un bilan pour mieux comprendre cet apport et cet impact et d'en tenir compte.
- Outiller les personnes dans leurs démarches auprès du médecin prescripteur et d'autres professionnels de la santé.
- Outiller les personnes afin qu'elles puissent informer leurs proches et/ou engager avec eux un dialogue sur leurs médicaments et l'impact de ceux-ci sur la qualité de vie.
- Faciliter l'accès et encourager les échanges sur les différents types de savoirs portant sur la médication en santé mentale : savoir d'expert, savoir d'expérience, savoir médical, alternatif, critique et de défense des droits. Ces discussions peuvent se dérouler en individuel, en groupe ou au sein d'une communauté plus large.

La GAM est une approche souple qui peut s'insérer dans une démarche individuelle comme dans une démarche de groupe, à partir d'une diversité de milieux de pratique. À cet égard, il existe différents outils pour accompagner les personnes dans leur cheminement. La Boîte à outils GAM réunit plusieurs de ces outils.

Quels sont les apports de la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?

Pour les personnes qui prennent des médicaments, les apports et les bienfaits de l'approche de la Gestion autonome de la médication sont significatifs; ils le sont aussi pour les intervenants et les intervenantes des milieux de pratique en santé mentale. Voici quelques conclusions quant aux réalisations essentielles de la GAM tirées de travaux de recherche³:

- Les personnes qui prennent des médicaments en santé mentale tirent un meilleur parti de ceux-ci, car elles ont acquis une compréhension approfondie du traitement pharmacologique et de son impact dans leur vie à travers différentes activités GAM et différentes sources d'information.
- Le rapport avec les professionnels de la santé et en particulier avec le ou la médecin prescripteur s'est vu amélioré grâce à la GAM. Le fait que les personnes qui prennent des médicaments soient plus informées, plus outillées et qu'elles aient développé un réseau de soutien, a pour effet de rassurer les professionnels. La relation aidant-aidé tend vers un échange entre partenaires égaux.
- Une démarche GAM qui se déroule en collaboration avec différents intervenants et intervenantes incluant le ou la médecin prescripteur, débouche sur différentes possibilités : « Pour certaines (personnes), cette démarche implique un changement de médicaments ou des doses (pour atteindre la « dose confort »); pour d'autres l'acceptation de leur traitement

et pour une minorité, finalement, l'arrêt complet de la prise de psychotropes. »⁴

- Par ailleurs, pour plusieurs personnes, le cheminement réalisé au niveau de la médication s'est étendu à d'autres sphères de leur vie avec toujours comme toile de fond la recherche d'une qualité de vie plus satisfaisante, d'une vie meilleure, d'une vie qui vaut la peine d'être vécue...

Différents acteurs s'expriment à propos de la GAM

« Les personnes apprennent à plus s'écouter, à plus se connaître »

Intervenante de suivi communautaire

« La Gestion autonome de la médication permet de redonner du pouvoir à la personne et de rééquilibrer la relation avec le médecin. »

Travailleuse sociale, CLSC

« Ça requestionne. Si je prenais de la médication psychotrope, j'aimerais pouvoir questionner mon médecin. J'en aurais besoin. »

Médecin, équipe de santé mentale, CLSC

« Enfin on m'écoute! Je peux parler de ma médication librement. J'ai des options, j'ai un plan, j'ai des gens autour de moi qui m'appuient. J'ai des peurs, mais je ne suis plus seul. »

Personne usagère, ressource alternative en santé mentale

« Avec l'approche GAM, mon conjoint et moi avons changé nos positions respectives : ce n'est plus d'être pour ou contre la médication, mais plutôt de se centrer sur la vie de notre fille et voir si la médication l'améliore ou pas. »

Parent, groupe de parents et amis.

3 Cf. Rodriguez, L., Richard, P., en coll. avec Benisty, L., Cyr, C. et Goulet, M. (2011). La Gestion autonome de la médication : une pratique au service du mieux-être. Le partenaire, vol. 19, no. 4.

4 Ibid, p. 24.



SECTION 1 | GAM

Qu'est-ce que la Gestion autonome de la médication ?

LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION EN SANTÉ MENTALE. UNE DÉFINITION¹

La Gestion autonome de la médication (GAM) en santé mentale est une démarche de réflexion et d'actions qu'une personne mène dans le but de se rapprocher d'une médication qui lui convient et qui s'intègre dans un processus plus large d'amélioration de sa qualité de vie.

Cette démarche implique plusieurs acteurs (proches, pairs, intervenants, professionnels de la santé, organismes communautaires) qui peuvent accompagner et soutenir la personne dans sa recherche d'informations et d'alternatives de même que dans ses prises de décision.

La GAM est en soi une démarche pour **s'approprier ou se réapproprier du pouvoir sur sa vie**. Elle repose sur les principes suivants :

1. La définition d'une qualité de vie satisfaisante est personnelle et différente pour chacun.
2. La personne possède une expertise à l'égard de son vécu et de sa médication.
3. La médication en santé mentale n'est pas neutre; elle représente, pour chaque personne, quelque chose de différent qui mérite d'être pris en compte.
4. La personne a des droits qu'elle peut exercer et qui doivent être respectés.
5. Les expériences de souffrances sont complexes; elles appellent à une compréhension large et à des réponses plurielles.

¹ Cette définition est celle qu'a adoptée le Groupe de travail GAM du RRASMQ.

« La GAM, c'est être capable de prendre ses propres décisions, faire ses choix, avoir une vision de la chose autre que juste la petite pilule magique (...) ça te redonne du pouvoir sur ta vie. À partir du moment que tu es capable de prendre des décisions, tu as fait un bon pas en avant. »²

« Qu'est-ce que la gestion autonome de la médication? C'est d'abord et avant tout un processus d'apprentissage et de compréhension de ta médication et de ses effets dans toutes les dimensions de ta vie. C'est une démarche de questionnement sur tes besoins et tes désirs face à ta médication. En ce sens, la gestion autonome de la médication n'est pas une fin en soi. Elle s'intègre à ton cheminement vers un mieux-être si tu le désires. »³

Quelques mots sur le sens des mots...

...Gestion

au sens où il s'agit d'une démarche faisant appel à la recherche d'informations, à l'analyse, à la prise de décision et à la planification.

...Autonome

au sens où il s'agit de devenir acteur de sa propre vie, ce qui n'exclut pas les liens avec les autres.

...Médication

fait référence aux substances chimiques, mais également à ses multiples significations symboliques.

² RRASMQ, ÉRASME, *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*, p. 37

³ RRASMQ, AGIDD-SMQ, *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*, p. 3



SECTION 1 | GAM

Qu'est-ce que la Gestion autonome de la médication ?

UN SURVOL HISTORIQUE DE LA GAM¹

La Gestion autonome de la médication (GAM) en santé mentale est le fruit d'une longue démarche collective. Des instigateurs au parcours menant jusqu'à son émergence, de l'expérimentation des pratiques et de sa formation, il faut surtout retenir que la GAM a été initiée par des personnes usagères, qu'elle trouve ses fondements dans leurs demandes et se présente comme une réponse à celles-ci. Ce document présente un survol historique du développement de la GAM qui aidera à mieux comprendre son sens et sa contribution et à saisir les enjeux discutés autour de la GAM durant son développement.

Les grandes étapes : faits saillants et repères chronologiques

Les origines de la GAM

1984 En réponse au besoin criant des personnes qui prenaient des psychotropes d'avoir de l'information, Auto-Psy Québec, un groupe de promotion et de défense des droits dans la région de Québec publie un premier *Guide des médicaments du système nerveux central et des effets secondaires*. À l'époque, c'était la seule source accessible d'information alternative sur la médication en français pour les usagers et les intervenants (RRASMQ, ÉRASME, AGIDD-SMQ, 2007).

1991 Le RRASMQ inscrit dans son Manifeste une position de questionnement critique face à la médication et une ouverture radicale par rapport aux pratiques identifiées comme « autres » (Rodriguez et Poirel, 2001).

1992 Une demande est formulée au RRASMQ par une personne usagère aussi directrice d'une ressource alternative : celle de s'occuper davantage de la médication et d'aider à mettre en place une ressource où il serait possible d'être accompagné dans un sevrage de neuroleptiques et d'avoir recours à des médecines douces et alternatives (RRASMQ, ÉRASME et AGIDD-SMQ, 2007).

¹ Ce texte est pour l'essentiel extrait du mémoire de maîtrise en service social de Lisa Benisty, *Intervenants sociaux et médication psychiatrique : pratiques et accueil réservé à la Gestion autonome de la médication en santé mentale* (2011), École de service social, Faculté des arts et des sciences, Université de Montréal, 129 p.

1993 Lors de l'Assemblée générale du RRASMQ, une première résolution visant à former un comité de travail est adoptée. Cette résolution proposait d'une part de recueillir un maximum d'informations sur la question du sevrage ainsi que sur les psychotropes et d'autre part, de se pencher sur la pertinence et la possibilité de susciter la création de ressources spécialisées dans l'accompagnement au sevrage (Rodriguez et Poirel, 2001).

1995 L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), David Cohen et Suzanne Cailloux-Cohen publient le *Guide critique des médicaments de l'âme*. Ce livre, qui offre beaucoup d'informations, invite à « jeter un regard critique sur les médicaments qui sont utilisés pour remédier aux maux existentiels, à la détresse psychologique et aux problèmes de santé mentale » (Cohen et al., 1995). C'est notamment à partir de cette publication que la formation intitulée *L'Autre côté de la pilule* sera développée et diffusée au Québec par l'AGIDD-SMQ.

1995 Un comité de travail sur le sevrage est mis sur pied (Rodriguez et Poirel, 2001). Le but du comité n'est pas uniquement de susciter un débat autour de la place de la médication, mais aussi de répondre aux nombreuses demandes en provenance des personnes usagères comme celui d'être accompagnées lorsqu'elles se questionnent, veulent réduire ou se sevrer de leurs médicaments. Peu de ressources alternatives se sentent outillées pour répondre à ces besoins et les personnes usagères peinent à trouver des réponses auprès du réseau public.

Le comité se penche d'abord sur la question du sevrage, mais la réflexion chemine et la perspective unique du sevrage s'avère incomplète et trop restrictive. La question du sevrage est alors resituée à l'intérieur du milieu alternatif en santé mentale et les solutions les plus appropriées sont

réévaluées. À partir de là, la réflexion est réorientée vers l'intérêt de développer une approche transversale, plus inclusive, ralliant un plus grand nombre de ressources membres du RRASMQ. La préoccupation devient celle de la (ré)appropriation du pouvoir des personnes par rapport à leur médication et leur capacité de faire des choix face à ce traitement (2007).

L'émergence de la GAM

1997 L'expression « Gestion autonome de la médication », proposée par une personne usagère, semble susceptible de rallier le plus grand nombre de personnes. Lors des assemblées générales du RRASMQ de 1997 et de 1998, des usagers et des intervenants d'une centaine de ressources alternatives membres, discutent et appuient à l'unanimité les propositions que leur fait le comité de travail, visant le développement de pratiques GAM. On y propose une approche de la médication psychotrope basée sur une grande souplesse, respectueuse des usagers dans leur diversité et dont les enjeux par rapport à la médication peuvent être très divers. On ouvre donc sur une pluralité de perspectives, un partage et un dialogue entourant la médication et surtout une reconnaissance de chaque partie, à part entière, que la personne ait ou pas un problème de santé mentale.

Le comité de travail devient alors le comité sur la Gestion autonome de la médication. Ses deux principales aspirations sont d'amorcer une réflexion sur les enjeux qu'entoure la médication comme principale réponse à la souffrance et voir au renouvellement des pratiques à partir d'une écoute attentive de l'expérience et de la perspective des personnes qui consomment des psychotropes (Rodriguez et Poirel, 2007).

Cette année là aussi, maître Hélène Guay publie un avis légal intitulé «Risques légaux d'un programme de gestion autonome de la médication» qui précise et rassure quant au rôle des accompagnateurs non-prescripteurs dans le contexte d'une démarche GAM d'une personne.

Poser les bases, développer et expérimenter les pratiques

1998-2002 Un projet pilote impliquant dix ressources alternatives en santé mentale, de différentes régions du Québec et aux pratiques diversifiées, prend place. Le défi est de poser les bases d'un nouveau modèle de pratiques d'accompagnement et d'une approche qui prend en compte les rapports pluriels à la médication : la Gestion autonome de la médication.

Le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ sont associés dans ce projet pilote et des chercheurs de l'équipe de recherche ÉRASME, accompagnent et évaluent son implantation. Il vise à développer, faire connaître et élargir, par l'expérimentation de nouvelles pratiques et par l'approfondissement de pratiques existantes, l'espace alternatif autour de la Gestion autonome des médicaments. (Rodriguez et Poirel, 2003). Les fils conducteurs de ce projet sont les demandes des personnes usagères qui souhaitent comprendre leurs expériences, retrouver un équilibre dans leur vie et des alliés pour se faire entendre auprès des services en psychiatrie afin de changer les conditions de prescription de la médication. Essentiellement, cinq thèmes se dégagent des interrogations, craintes et débats qui seront suscités par l'arrivée de la GAM dans les ressources et explorés dans ce projet pilote : « L'inscription de la GAM dans une approche alternative, les aspects symboliques de la médication, la question de la psychose, les droits et responsabilités et une approche alternative

pour accueillir et faire face à la souffrance et à la crise. » (Rodriguez et Poirel, 2001).

Les participants du projet avec les membres du comité de travail abordent aussi longuement la distinction à faire entre le sevrage et la GAM. « La gestion autonome de la médication ne consiste aucunement à promouvoir le sevrage, mais à contribuer à un questionnement personnel sur la qualité de vie, sur les moyens de l'améliorer et, plus largement, sur les conditions de changements significatifs dans la vie quotidienne et la trajectoire de vie des personnes. » (Rodriguez et Poirel, 2001). D'où l'intérêt de souligner le passage qui s'est fait, d'une réflexion autour de la question du sevrage au développement de la démarche GAM. Ceci non pas dans le but d'exclure le sevrage de la GAM, mais de le situer dans une démarche qui va bien au-delà de celui-ci. Le sevrage pourrait en effet être réalisé par certains à travers une démarche GAM, mais ceci sans que cela en soit fondamentalement l'objectif. « Pour les personnes engagées très tôt dans cette réflexion au RRASMQ, l'enjeu face au constat d'une emprise croissante de la psychiatrie biologique, n'était certes pas de prôner l'abolition de la médication psychotrope, mais bien davantage de reconnaître les limites de celle-ci, non seulement face à l'insistance de ses effets secondaires souvent douloureux pour les personnes, ni même de la résistance effective de certains des symptômes qu'elle prétendait atteindre, mais peut-être davantage de son inefficacité fondamentale devant la souffrance psychique » (Rodriguez, et Poirel, 2001).

De plus, si aux débuts de la GAM, on a accordé une grande importance aux effets secondaires de la médication, l'intérêt s'étend maintenant à celui de la signification des médicaments pour les personnes. Les aspects symboliques, les significations plurielles et contradictoires, entremêlées aux effets biologiques prennent alors leur place dans la démarche que propose la GAM.

1999 Un sous-comité est créé et travaille à l'élaboration de la première version de *Mon guide personnel* GAM. Les ressources qui prennent part au projet-pilote l'expérimentent.

Expérimentation en partenariat avec le réseau public

2002-2005 Après quelques années d'activités et plusieurs constats, dont l'importance des collaborations avec le milieu (médecins, pharmaciens, pharmaciennes, intervenants, intervenantes du réseau public), le comité de travail sur la GAM et le conseil d'administration du RRASMQ mettent sur pied un deuxième projet pilote de Gestion autonome de la médication en partenariat avec ÉRASME. Celui-ci vise à créer des espaces de dialogue entre le réseau public, le réseau communautaire, les personnes usagères et leurs proches sur la question de la place de la médication dans la vie des personnes, dans les pratiques en santé mentale et dans la société.

Il implique d'abord la mise sur pied d'une formation sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale, dont une tournée au Québec qui permet de sensibiliser près de 700 personnes (personnes usagères, intervenantes ou membres de CA) de 108 organisations, principalement des ressources alternatives en santé mentale, mais aussi des groupes de défense de droits, incluant des personnes issues des groupes de parents et amis, et pour certaines régions, du réseau public. La formation rencontre un vif succès malgré le besoin évoqué de prolonger la formation dans le but d'approfondir certains thèmes, dont surtout celui des outils de la GAM et leur usage.

D'autre part, le projet implique aussi la réalisation d'expériences pilotes dans trois régions du Québec; la Gaspésie, Lanaudière et la sous-région nord de Montréal. Elles permettent de sensibiliser et de mettre à contribution les différents parte-

naires en santé mentale autour de la GAM. Un suivi évaluatif est réalisé par des chercheurs d'ÉRASME (ÉRASME et RRASMQ, 2006).

De plus, financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), un comité provincial aviseur voit le jour en 2004 et se charge d'accompagner ces expériences et d'explorer les suites. Il est composé de personnes usagères, d'intervenants et d'intervenantes, de gestionnaires du réseau public et des ressources alternatives, d'un psychiatre, d'une pharmacienne, d'un psychologue, de la coordonnatrice de l'AGIDD-SMQ, des permanents du RRASMQ, d'une chercheuse d'ÉRASME, ainsi que d'un représentant du MSSS.

2002 Parait *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel* (AGIDD-SMQ, RRASMQ, ÉRASME) dont la publication est financée par le MSSS. Également traduit en anglais, ce guide concrétise à bien des égards la démarche personnelle de gestion autonome de la médication.

Transfert des connaissances

2005-2007 Cette nouvelle phase du développement de la GAM vise le transfert de connaissances et la création de réseaux d'accompagnement et de soutien aux pratiques, impliquant le milieu communautaire et le réseau public. Ce projet intitulé : *La Gestion autonome des médicaments : Pour un renouvellement des pratiques au RRASMQ et avec le réseau de partenaires*, a été en grande partie financé par le programme de soutien à la valorisation et au transfert du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE). Bien que le transfert de connaissance par la mise en place d'« agents multiplicateurs » n'ait pas été réalisé tel que prévu dans cette phase de développement de la GAM, le Forum international organisé a pour sa part permis un rayonnement important.

2007 3, 4 et 5 avril à l'initiative du RRASMQ, d'ÉRASME et de l'AGIDD-SMQ et avec l'appui financier du MSSS et MDEIE, un Forum international communautaire, scientifique, social et clinique sur les pratiques de gestion autonome des médicaments de l'âme ayant pour thème *Les psychotropes, une réponse à la souffrance? Limites et enjeux pour le renouvellement des pratiques en santé mentale* est organisé. Cet événement réunit 540 personnes usagères, intervenantes, professionnelles de la santé et des services sociaux du secteur public et chercheurs dont 80 conférenciers parmi lesquels on compte plusieurs personnes usagères. Ce forum a pour buts d'élargir l'espace de dialogue en réfléchissant ensemble à la place de la médication dans la vie des personnes, dans les pratiques en santé mentale et dans la société de façon générale. Il veut permettre de réfléchir aux pratiques d'accompagnement et de soutien mises en place au sein de divers services pour répondre à la demande des personnes usagères. Finalement, il tient à stimuler la mise en place de conditions et de modalités de collaboration entre les acteurs concernés, pour le développement de pratiques entourant la GAM chez les partenaires régionaux (RRASMQ, ÉRASME et AGIDD-SMQ, 2007). À la suite de cet événement d'envergure, un cahier d'accompagnement incluant quatre DVD est produit, rendant possible la diffusion et la consultation d'une partie du contenu du Forum.

2006 Une année faste pour la publication d'outils de transfert de connaissances! Le guide d'accompagnement *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale* (RRASMQ et ÉRASME, 2006), financé par le MSSS et le MDEIE, est publié. Les documentaires *Quand la douleur est trop grande... les médicaments?* (RRASMQ et ÉRASME, 2006) et *Vers l'appropriation de soi : Un parcours de Gestion autonome de la médication?* (RRASMQ et ÉRASME, 2006) sont également produits.

2007-2010 Le RRASMQ sonde ses groupes membres concernant le développement des pratiques GAM. Un premier sondage réalisé en 2007 révèle qu'environ 50% des ressources n'ont pas de pratiques GAM. Les raisons invoquées sont le manque de ressources, de temps, la peur des conséquences, la méconnaissance de la GAM et des manières de l'appliquer dans la ressource. En revanche, le sondage de 2009 indique que l'on trouve dans la majorité des ressources, des pratiques GAM même si elles ne sont pas nommées comme telles. En effet, il y a des espaces de parole autour de la médication, un soutien pour faciliter l'accès à l'information sur la médication, des activités pour accompagner une réflexion sur la qualité de vie et la place de la médication. Toutefois seulement une minorité offre d'accompagner les personnes qui souhaitent effectuer une démarche de changement au niveau de leur médication. En 2008, l'assemblée générale du RRASMQ adopte une résolution à l'effet de continuer à promouvoir cette approche et à soutenir les ressources membres dans le développement de pratiques GAM.

2008-2011 Une tournée provinciale de formation au sein des ressources alternatives permet à une dizaine d'entre elles de renouveler leur connaissance sur la GAM. Aussi, une formation-sensibilisation à la GAM est diffusée au colloque de l'AQRP en 2010 et au sein du programme de formation Pairs-Aidants Réseau, à chaque année depuis sa création.

2011-2013 Le RRASMQ met sur pied un groupe provincial de travail et de soutien sur l'implantation et la consolidation de la GAM qui se charge de développer de nouveaux outils en réponse aux besoins des ressources, de leurs intervenants/intervenantes et des personnes usagères. Toujours préoccupé d'élargir la diffusion et l'implantation des pratiques GAM, il choisit d'abord la consolidation de l'approche GAM au sein des ressources alternatives tout en développant des outils de sensibilisation pour les acteurs institutionnels.

Ailleurs au Canada et à l'étranger

2003 La traduction en anglais de *Mon guide personnel* GAM permet la réalisation d'activités de sensibilisation et de formation à la GAM en Ontario qui vont débiter suite à une prise de contact lors du Forum GAM en 2007. La GAM reçoit un accueil significatif dans différents milieux, notamment dans les groupes d'entraide « par et pour » à Toronto et à Ottawa. À Toronto, la GAM s'implante également dans des organismes qui effectuent du suivi communautaire, chez un groupe de proches ainsi qu'en milieu hospitalier.

2009-... Dans le contexte d'une Alliance de recherche université-communauté internationale (ARUCI) entre le Québec et le Brésil, intitulée Santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC) financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), des acteurs brésiliens se sont intéressés à cette approche en 2009. Voyant le *Guide personnel* comme un outil intéressant, face à un usage non critique de la médication, un projet de recherche autour de celui-ci a été développé au Brésil. Le projet a permis de traduire *Mon guide personnel* GAM en portugais, l'adapter et en faire l'évaluation dans trois centres locaux de

services en santé mentale. Durant huit mois ces trois services ont organisé des groupes où les personnes usagères, les intervenants et intervenantes se sont réunis chaque semaine pour échanger sur le rôle des médicaments dans leur vie.

Dans une deuxième étape, réalisée en 2011-2012, quatre universités brésiliennes publiques de différentes régions (Rio de Janeiro, Campinas et Novo Hamburgo) qui ont des cultures, des ressources régionales et un réseau de services en santé mentale distincts ont été impliquées. Chacune des équipes mobilisées était formée de chercheurs, d'étudiants et d'intervenants en santé mentale, provenant de différentes disciplines : médecine, santé publique et psychologie. Au total, 18 services publics de santé dans 7 municipalités brésiliennes ont expérimenté l'approche GAM dans le cadre de leurs activités entre 2011 et 2012. Aujourd'hui, des groupes GAM se développent dans les services de santé publique, indépendamment d'un projet de recherche. Tous ceux et celles qui ont eu un contact avec cette expérience, ont vécu des changements importants dans la manière de penser les droits et l'autonomie de gens qui vivent avec problèmes de santé mentale.

Une histoire qui se poursuit...

Les pionniers de la GAM

Les personnes usagères

La GAM s'est développée à partir de la demande des personnes usagères de ressources en santé mentale. C'est en restant près de ce savoir expérientiel qu'elle a évolué et gardé tout son sens. Aujourd'hui encore, les formations GAM (RRASMQ) et *L'Autre côté de la pilule* (AGIDD-SMQ) sont coanimés

par une personne ayant un vécu en santé mentale, une expérience de l'usage d'une médication psychotrope et une réflexion par rapport à celle-ci. Ces formations sont données en même temps aux intervenants et aux personnes usagères. Par ailleurs, des recherches qualitatives documentent la perspective de la personne usagère (Rodriguez et al., 2011).

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)

Fondé en 1983, le RRASMQ regroupe une centaine de différents types de ressources communautaires alternatives en santé mentale sur l'étendue du Québec (groupes d'entraide, centres de crise, ressources thérapeutiques, lieux d'hébergement, ressources d'intégration au travail, services de suivi dans la communauté, etc.). Ce qui rassemble cette diversité de ressources est l'adhésion à une philosophie alternative en santé mentale qui prône une vision globale de la personne, une façon autre d'accueillir la souffrance et la détresse, la réappropriation du pouvoir des personnes sur elles-mêmes et sur leur milieu. Ces ressources à « taille humaine » sont également imbriquées dans leur communauté, engagées socialement et politiquement et se fondent sur le principe d'une alliance démocratique entre personnes usagères et intervenantes. En se présentant comme une possibilité pour les personnes de se réapproprier du pouvoir sur leur cheminement personnel, la GAM s'ancre dans les orientations et les pratiques des ressources alternatives (Rodriguez et Poirel, 2003).

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)

Fondée en 1990, l'Association regroupe plus d'une vingtaine d'organismes : des groupes de promotion et de défense des droits, des groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance, et de tout organisme, regroupement ou comité d'usagers qui adhèrent à sa mission. Elle lutte en faveur de la reconnaissance et de l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu

un problème de santé mentale. Elle porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces pratiques (AGIDD-SMQ, 2011). « La contribution majeure de l'AGIDD-SMQ aura été de remettre sur la place publique une perspective critique de la médication psychiatrique et de sensibiliser à la dimension des droits fondamentaux des usagers, notamment celui du consentement libre et éclairé, mis souvent à mal par des pratiques peu respectueuses de ces droits. » (RRASMQ, ÉRASME et AGIDD-SMQ, 2007). En 1995, l'AGIDD-SMQ publie le *Guide critique des médicaments de l'âme* avec David Cohen et Suzanne Cailloux-Cohen. En 2000, elle s'inspire de cette publication pour élaborer la formation *L'Autre côté de la pilule* qui sera diffusée dans plusieurs régions du Québec, rejoignant plus d'un millier de personnes (personnes utilisatrices, intervenants du communautaire et du réseau public, proches). En 2011, l'AGIDD-SMQ procède à une refonte de la formation. Donnant accès à de l'information sur les psychotropes pour faciliter le consentement éclairé des usagers l'AGIDD-SMQ soutient de manière fondamentale la démarche de gestion autonome de la médication.

L'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME)

ÉRASME est une équipe de recherche multidisciplinaire, formée de chercheurs provenant de différentes universités. Cette équipe de recherche a aussi trois partenaires communautaires, dont le RRASMQ depuis 1992.

Ses objectifs sont 1) Enrichir les pratiques alternatives et communautaires en santé mentale à partir d'une meilleure connaissance des dynamiques communautaires et du point de vue des personnes qui fréquentent les ressources. 2) Mieux connaître les pratiques alternatives et communautaires en

santé mentale développées par les différentes communautés culturelles qui constituent la société québécoise et tout particulièrement les pratiques développées par les ressources alternatives membres du RRASMQ. 3) Contribuer à enrichir les débats contemporains en matière de pluralisme et du repartage des rôles entre l'État, les institutions, les groupes communautaires et les communautés. 4) Partager les expériences respectives en matière d'expérimentation de modèles de pratiques alternatives et créer des nouvelles méthodes de recherche et d'évaluation des pratiques respectueuses des philosophies communautaire et alternative (Université de Montréal, 2011).

En collaboration avec le RRASMQ, les chercheuses d'ÉRASME, Lourdes Rodriguez (chercheuse responsable), Ellen Corin, Cécile Rousseau, Marie-Laurence Poirel et Marie Drolet (chercheuse communautaire) ont d'une part réalisé des recherches sur la perspective des usagers des ressources en santé mentale qui ont permis d'alimenter et de soutenir le processus de développement de la GAM et d'autre part, elles ont documenté le processus de développement de l'approche, ses pratiques et ses impacts du point de vue de l'utilisateur. Aussi, divers documents, outils de formation, publications, colloques et rencontres ont été réalisés grâce à ce partenariat et à l'importante collaboration de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.

Bibliographie

ÉRASME et RRASMQ (2006). *La Gestion autonome de la médication en santé mentale : Projet pilote de collaboration entre les ressources alternatives et communautaires et le réseau public des services en santé mentale, Pour le renouvellement des pratiques. Bilan du suivi évaluatif*, 102 p.

Cohen, D., Cailloux-Cohen, S. et AGIDD-SMQ (1995). *Guide critique des médicaments de l'âme*. Les Éditions de l'homme, 409 p.

Rodriguez, L. et al. (2011). *La Gestion autonome de la médication : une pratique au service du mieux-être, Le partenaire*, 19(4) : 21-24.

Rodriguez, L. et Poirel, M-L (2007). Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation de psychotropes : *La Gestion autonome des médicaments de l'âme, Nouvelles pratiques sociales*, 19(2) : 111-127.

Rodriguez et Poirel (2003). *La Gestion autonome de la médication : Formation et développement des pratiques dans une perspective de collaboration avec les différents partenaires en santé mentale : Bilan d'étape*. ÉRASME et RRASMQ, Rapport d'activités scientifiques, 54 p.

Rodriguez, L. et Poirel, M.L. (2001). *La Gestion autonome de la médication : Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale*. ÉRASME et RRASMQ, 111 p.

RRASMQ, ÉRASME (2006). *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*, 49 p.

RRASMQ, ÉRASME et AGIDD-SMQ (2007). *Les psychotropes, une réponse à la souffrance? Limites et enjeux pour le renouvellement des pratiques en santé mentale*. Guide et DVD du Forum international communautaire, scientifique et clinique sur les pratiques de Gestion autonome des médicaments de l'âme, 14 p.



PRÉSENTATION

Cette section s'adresse aux différentes actrices et acteurs de la ressource soucieux de développer ou de consolider une culture et des pratiques qui permettent et favorisent la Gestion autonome de la médication.

CONTENU

- **Guide d'implantation de la GAM dans une ressource alternative et communautaire en santé mentale**
Ce guide suggère une démarche en quatre pas afin d'introduire ou relancer la GAM dans une ressource alternative et communautaire en santé mentale.
- **Présentation PowerPoint : Qu'est-ce que la GAM ?**
Disponible sur le CD-ROM, cette brève présentation pourra être utilisée en toutes circonstances (réunion, CA, AGA) afin de s'approprier la définition de la GAM, ses principes et ses pratiques. Elle offre également la possibilité de visionner les diapositives tout en écoutant les commentaires de deux personnes (un intervenant et une membre).
- **La médication en santé mentale, c'est aussi l'affaire des intervenantes et intervenants sociaux. Guide pour une réflexion au sein des équipes d'intervention**
Ce guide propose à l'équipe d'intervenants et d'intervenantes une réflexion afin de mieux situer leur rôle et leurs interventions en lien avec la médication.
- **Pour une réflexion critique et créative en santé mentale. Guide d'animation**
Cette animation vise à permettre à un groupe de reconnaître et de développer une perspective critique à l'égard de différents sujets comme la santé mentale, les approches et les pratiques en santé mentale, la médication, etc.

- **Affiche *Ma vie et la médication, comment ça va ?***

Cette affiche a été conçue pour les ressources alternatives et les autres milieux de pratique qui souhaitent fièrement promouvoir la GAM et susciter l'intérêt des personnes. Elle est disponible dans la pochette du cartable de la Boîte à outils.

AUTRES RÉFÉRENCES UTILES

- **Le Manifeste du RRASMQ** (disponible au www.rrasmq.com)

Le Manifeste est une lecture pertinente à faire pour lier les principes de l'Alternative à ceux de la Gestion autonome de la médication. Il s'agit d'un document élaboré collectivement par les ressources alternatives lors des congrès d'orientation de 1991 et 1998. Il incarne, avec affirmation et conviction, la volonté collective des ressources alternatives membres du Regroupement de faire partie d'un mouvement social alternatif en santé mentale. Le Manifeste renferme ce qui unit les ressources alternatives, ce qui les cimente les unes aux autres et ce qui fait qu'elles se reconnaissent. Sous la forme d'une déclaration de principes, il affirme la vision partagée de ce qu'est l'Alternative en santé mentale.

- ***Pour un mouvement social alternatif en santé mentale***

Cahier souvenir, cahier pour l'avenir, Colloque conjoint AGIDD-SMQ&RRASMQ « Les droits, l'ailleurs et l'autrement : au cœur de nos principes... au cœur de nos pratiques! », 2012 (disponible au www.rrasmq.com). Les pages 17 à 30 de ce document expliquent les principes et les grandes pratiques partagés par les acteurs du Mouvement social alternatif en santé mentale.





SECTION 2 | GAM

Les outils pour implanter et développer la GAM dans la ressource

GUIDE D'IMPLANTATION DE LA GAM DANS UNE RESSOURCE ALTERNATIVE ET COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ MENTALE ¹

Introduction

Si vous tenez ce guide entre vos mains, c'est que vous avez envie de faire connaître la GAM autour de vous. Vous avez eu l'occasion de suivre une formation de sensibilisation à la GAM? Vous avez lu sur la GAM? Vous avez vécu une démarche de réflexion sur votre médication? Vous avez accompagné quelqu'un dans ce processus? Maintenant, vous souhaitez implanter ou encore développer davantage la GAM dans votre ressource? Avec les conseils et les outils contenus dans cette section de la Boîte à outils, vous pourrez promouvoir cette approche novatrice et importante auprès de votre ressource. En effet l'expérience de plusieurs ressources alternatives, ayant adopté l'approche GAM, démontre combien il est important qu'elle soit bien véhiculée et comprise par l'ensemble des instances de l'organisation (l'équipe de travail, les membres, le conseil d'administration) et que celles-ci y adhèrent afin de développer des pratiques de soutien à la GAM. Ce guide vous permettra de faire les pas nécessaires à l'atteinte de cet objectif.

Que vous soyez une personne membre, un intervenant ou une intervenante, l'important c'est que vous soyez motivé à travailler vers cet objectif. Rappelez-vous qu'à travers l'histoire, un individu ou un simple petit groupe très motivé a souvent réussi à faire changer les choses pour de nombreuses personnes!

¹ Cet outil a été conçu par le Groupe de travail sur la GAM du RRASMQ et rédigé par John Harvey.

PREMIER **PAS**: Former un petit cercle de personnes intéressées !

Il est important de trouver des alliés parmi les personnes qui fréquentent ou œuvrent dans la ressource dans le but de faire équipe avec eux pour l'implantation de la GAM. Vous pensez peut-être qu'ils ne sont pas là, mais ils le sont! Connaissez-vous des gens qui encouragent déjà le respect des droits des personnes? Y a-t-il des personnes pour qui l'appropriation du pouvoir des personnes est importante? Y a-t-il des personnes préoccupées par l'impact des médicaments dans leur vie ou dans la vie des personnes qu'elles accompagnent? Ces personnes, membres, intervenantes, administratrices, peuvent être des alliées naturelles dans votre démarche, et ce, même si elles ne connaissent pas la GAM.

Une fois que vous avez identifié des personnes susceptibles d'être intéressées, vous pouvez les inviter à une rencontre pour parler de l'approche GAM. Utilisez le document d'introduction *Pour améliorer la qualité de vie et soutenir l'appropriation du pouvoir : La gestion autonome de la médication en santé mentale* (section 1) ou encore présentez-leur le PowerPoint *Qu'est-ce que la GAM?* (section 2) afin de bien leur expliquer l'approche et les raisons pour lesquelles vous pensez que l'implantation ou le développement de cette approche pourrait être importante pour la ressource. Donnez-vous du temps pour bien saisir le tout afin de pouvoir transmettre votre passion et votre intérêt pour la GAM. Une fois que vous avez des alliés, vous êtes prêts à passer au deuxième pas.

Certaines conditions facilitent l'implantation et le développement de la GAM

Lorsqu'une ressource reconnaît déjà l'importance du **respect de l'autonomie et du choix de la personne** et reconnaît aussi **les rôles et les limites de la médication**, il est déjà plus facile de créer des espaces de parole autour de la médication. Il en est de même lorsque les membres sont **impliqués dans le processus décisionnel de la ressource**.

Petit cercle de personnes intéressées :

DEUXIÈME PAS : Analyser la situation de sa ressource par rapport à la GAM

Chaque ressource a déjà des atouts concernant l'implantation de la GAM. Probablement que vous appliquez déjà certains principes ou pratiques GAM sans le savoir. Peut-être que votre ressource favorise déjà l'appropriation du pouvoir des personnes. Il se peut que la médication soit un sujet ouvertement abordé dans votre milieu. Celui-ci manifeste-t-il déjà un intérêt pour la GAM? Ces éléments sont des atouts importants à noter.

Il faut aussi regarder et noter les difficultés possibles concernant la GAM et son implantation dans la ressource. Des incompréhensions, des peurs ou des résistances peuvent se manifester. Par exemple, certaines personnes peuvent avoir entendu parler de la GAM et en avoir malgré tout une conception erronée. Encore, certaines personnes pourraient estimer qu'étant donné leur problème de santé mentale, les personnes ne peuvent faire des choix éclairés et nécessitent d'être prises en charge. À un autre niveau, la ressource peut véhiculer une vision très arrêtée à l'égard du traitement médicamenteux : « C'est LA solution! » ou au contraire « C'est aliénant et nocif! ». Ces difficultés ne doivent pas vous décourager! Elles justifient au contraire le besoin d'ouvrir des espaces de parole autour de la médication. Il est toutefois important d'en prendre note! Bref, quelles sont les difficultés possibles à l'implantation que vous voyez dans votre ressource?

Enfin, il faut aussi regarder où sont les lieux de rencontre et de consultation? Où se prennent les décisions? Souvent, une ressource a des lieux de réunion pour les membres, d'autres pour l'équipe de travail et il y a également les structures formelles comme les assemblées générales et les rencontres du conseil d'administration. Ces lieux sont d'éventuels espaces d'information, de réflexion, de délibération, de décision concernant l'approche GAM.

Voici des exemples de forces et de défis à l'égard de l'implantation et du développement de la GAM. Pour connaître les vôtres, échangez avec votre petit cercle de personnes intéressées et complétez l'exercice en utilisant le modèle à la page suivante.

En termes de...	Forces à l'égard de l'implantation et du développement de la GAM	Défis à relever à l'égard de l'implantation et du développement de la GAM
Valeurs... Pratiques... Connaissances...	<p><i>Exemple :</i></p> <p>Il y a un fort intérêt par rapport à la GAM de la part des membres et des intervenants à la suite de la formation <i>L'Autre côté de la pilule</i></p> <p><i>Exemple :</i></p> <p>Nous avons déjà des ateliers qui traitent de la qualité de vie des personnes.</p> <p><i>Exemples :</i></p> <p>Il arrive souvent que des membres se questionnent sur leurs médicaments. Des intervenants ou encore d'autres membres les aident à trouver des réponses.</p> <p>En intervention individuelle, il arrive souvent que nous aidions les membres à se préparer à leur rencontre avec leur psychiatre.</p>	<p><i>Exemple :</i></p> <p>Certaines personnes ont entendu parler de la GAM et sont convaincues qu'il s'agit d'une idéologie anti-médicament.</p> <p><i>Exemple :</i></p> <p>Pour certaines personnes, le diagnostic est la confirmation d'un problème au cerveau qui se traite uniquement par une médication.</p> <p><i>Exemples :</i></p> <p>Il n'y a pas d'activité d'éducation populaire, des ateliers ou des échanges dans la ressource. Les seules activités sont des activités de loisir.</p> <p>Les intervenants considèrent que ce n'est pas leur rôle de parler de médication avec les membres.</p>

Pour aller plus loin...

La Boîte à outils offre un guide de réflexion intitulé *La médication en santé mentale, c'est aussi l'affaire des intervenantes et intervenants sociaux* (section 2). Ce guide peut aider l'équipe d'intervenants à mieux situer leur rôle et leurs interventions en lien avec la médication.

EXERCICE : Analyser la situation de sa ressource par rapport à la GAM

En termes de...	Forces à l'égard de l'implantation et du développement de la GAM	Défis à relever à l'égard de l'implantation et du développement de la GAM
Valeurs... Pratiques... Connaissances...		

TROISIÈME **PAS**: Le plan d'action !

Une fois votre analyse complétée, vous avez une meilleure connaissance des forces et des défis à relever à l'égard de l'implantation ou du développement de la GAM dans votre ressource. Ces connaissances devraient pouvoir vous aider à définir votre approche auprès des différents acteurs de la ressource. Nous vous suggérons de commencer par un plan d'action comprenant deux volets :

1. **La sensibilisation** aux principes et aux pratiques de la GAM
2. **La délibération et la prise de décision** concernant l'adhésion aux principes de la GAM et les pratiques que la ressource désire mettre en œuvre.

Premier volet

Votre analyse et vos discussions vous permettront de savoir par où commencer la **sensibilisation**. L'important c'est de reconnaître l'importance de sensibiliser tous les acteurs et actrices de la ressource. Donnez-vous du temps pour bien faire cette démarche. Faut-il commencer par en parler informellement auprès de certains membres ? Devrait-on miser sur une session d'information auprès du personnel ou des membres ? Est-ce que nous devrions plutôt commencer par sensibiliser le conseil d'administration ?

Souvent, la GAM peut susciter des peurs ou des inquiétudes. Soyez prêt à y répondre et aussi à donner le temps aux autres d'approprier l'approche. Assurez-vous de permettre aux personnes de réagir aux informations que vous leur apportez. Posez-leur des questions : vous reconnaissez-vous dans les principes de la GAM ? Demandez-leur si elles ont des questions, des craintes, des idées.

Une des **craintes** les plus fréquemment exprimées est celle que tous les membres cessent leur médication en même temps et que la ressource se désorganise.

Dans les faits, les ressources qui ont des pratiques GAM depuis plusieurs années observent au contraire que **la GAM permet d'éviter des décisions hâtives ou drastiques**. L'espace d'expression autour de la médication, le processus et les outils permettent aux personnes de faire des choix éclairés à l'égard de leur qualité de vie. Rappelons aussi que ce ne sont pas tous les membres qui ont envie d'entreprendre une démarche GAM. Pour ceux qui s'y prêtent, c'est une minorité qui décide d'apporter des changements à leur médication (diminution, ajustement, sevrage).

Lors de chaque rencontre de sensibilisation, vous trouverez probablement d'autres personnes intéressées par l'approche. Elles aussi mettront l'épaule à la roue vers l'objectif d'implantation de la GAM dans la ressource! Après chaque sensibilisation, il sera important que les alliés se revoient pour analyser ce qui a bien et moins bien fonctionné et pour faire les changements nécessaires.

Éventuellement, vous allez devoir faire des présentations à chaque niveau de la ressource (équipe, membres, CA, comités, etc.) pour que toutes les personnes intéressées soient sensibilisées à l'approche GAM. Oui, c'est beaucoup de travail, mais pensez aux résultats!

Une autre **crainte** souvent exprimée est celle que la GAM va nécessiter l'ouverture d'un nouveau volet de service ou d'activités. Les milieux qui ont officialisé la GAM dans leurs pratiques ont surtout appris à travailler différemment en intégrant l'approche GAM dans leurs pratiques. Par exemple, ils apportent le sujet dans les ateliers déjà prévus, ils intègrent la GAM comme un outil dans l'intervention thérapeutique déjà existante. Bien sûr, la période d'appropriation demande du temps, mais à long terme le fait d'avoir des outils pour répondre à un besoin présent, c'est gagnant!

Outils pour soutenir vos actions de sensibilisation

(inclus dans la Boîte à outils)

- *Pour améliorer la qualité de vie et soutenir l'appropriation du pouvoir : la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Une introduction (section 1)*
- *Présentation PowerPoint : Qu'est-ce que la GAM? (section 2)*
- *Documentaire Quand la douleur est trop grande... les médicaments? avec questions d'animation (section 6)*
- *Guide d'animation pour une réflexion critique et créative en santé mentale (section 2)*
- *La médication en santé mentale, c'est aussi l'affaire des intervenantes et intervenants sociaux . Guide pour une réflexion au sein des équipes d'intervention (section 2)*

Pendant votre campagne de sensibilisation, les personnes vont commencer à discuter de comment la GAM pourrait se vivre et s'actualiser dans la ressource. La ressource sera-t-elle un lieu qui chapeautera un groupe de personnes qui se voient régulièrement pour discuter de leur parcours personnel concernant la GAM? La ressource souhaite-t-elle plutôt faire des accompagnements GAM individuels? Y aura-t-il un lieu où *Mon guide personnel* GAM sera disponible? Plusieurs scénarios vont probablement jaillir. Il est important de les noter.

Plan de sensibilisation à la GAM à l'intérieur de la ressource

Qui sensibiliser ?	Comment ? Avec quels moyens (outils) ?	Qui s'en charge ?	Quand ?	Résultat obtenu

Nos scénarios pour des pratiques GAM dans notre ressource :

Deuxième volet

Une fois cette première étape de sensibilisation complétée, il est temps de passer au deuxième volet du plan d'action : **la délibération et prise de décision**. Pour que la GAM soit implantée et qu'elle perdure à travers le temps, il est important que la ressource prenne une décision formelle et claire concernant son adhésion aux principes et l'adoption de l'approche. Pour ceci, il faudra visiter ou revisiter les lieux de pouvoir de l'organisme et s'assurer que ceux-ci prennent position. Nous vous suggérons fortement d'officialiser votre adhésion à l'approche GAM en assemblée générale ou en conseil d'administration pour consolider l'approche dans la ressource (voir l'annexe 1).

Souvent, la prise de décision s'accompagne d'un plan d'action pour implanter formellement les pratiques GAM dans la ressource.

Des idées de pratiques pour soutenir la démarche GAM des personnes dans la ressource

- L'entraide entre pairs, les espaces de parole
- L'éducation populaire, l'information et la formation (droits, médication, qualité de vie, alternatives)
- L'accompagnement individuel
- L'accompagnement de groupe
- Les thérapies et activités de cheminement personnel

Quelques exemples de pratiques GAM dans des ressources alternatives

Prise II offre des rencontres d'échange et d'information en groupe ou en individuel à toute personne désirant entreprendre une démarche GAM ainsi qu'un accompagnement individuel aux personnes qui le souhaitent.

CAMÉÉ offre des ateliers GAM accompagnés de soutien individuel ponctuel.

Le Rivage du Val St-François travaille avec différents acteurs de sa communauté susceptibles de faciliter l'accueil et les démarches des personnes dans leur processus GAM.

PAL offre de l'accompagnement individuel GAM, de l'information et du soutien à l'exercice des droits en lien avec la médication. Il fait aussi de la sensibilisation sur la GAM auprès des CSSS environnants.

La GAM est une démarche personnelle qui peut être soutenue par l'utilisation de *Mon guide personnel GAM*, mais aussi, par un ensemble de pratiques disponibles dans une ressource alternative et auprès d'autres acteurs dans la communauté. Elle peut donc se concrétiser différemment selon les besoins des personnes et le type de ressource. N'ayez pas peur d'innover! À vous de décider comment la GAM pourra se vivre et s'actualiser dans votre ressource!

QUATRIÈME **PAS** : Assurer la continuité !

Il arrive que l'approche GAM, ses principes et ses pratiques, se perdent au fil du temps dans la vie d'une ressource. Ce phénomène peut être aggravé par le fait que la GAM ne soit pas officialisée dans les pratiques de la ressource. Ou encore, qu'il y ait beaucoup de renouvellement de personnel et de membres et peu de transmission de l'approche auprès de ces nouvelles personnes. Afin de pallier à cette situation, voici quelques suggestions :

- Faire la promotion de l'approche GAM en créant une affiche pour promouvoir votre résolution de CA ou d'AGA (voir annexe 1) ;
- Utiliser l'affiche GAM *Ma vie et la médication, comment ça va ?*, disponible dans la Boîte à outils ;
- Faire la promotion de la GAM dans votre dépliant, sur votre site internet ;
- À l'occasion de l'accueil de nouveaux membres ou de la rentrée, organiser une séance d'information sur vos activités et services, incluant les pratiques GAM ;
- Inclure les pratiques GAM dans votre rapport annuel d'activités ;
- Organiser un espace de documentation sur la GAM dans votre ressource (voir la liste de références sur la GAM suggérée à la section 6) ;
- Offrir des espaces d'échange pour parler de la GAM dans les différentes instances de la ressource (réunion d'équipe, réunion de membres).

Comment nous pouvons assurer la continuité :

Besoin de soutien ?

L'implantation de la GAM est un objectif à long terme. Elle ne se fera pas du jour au lendemain! À travers le processus, il se peut que vous rencontriez des difficultés et viviez des moments de doute. Vous pouvez contacter le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) pour en parler. Vous pouvez aussi contacter des groupes du RRASMQ qui ont déjà implanté la GAM dans leur ressource. Rappelez-vous que des sessions d'information et de formation concernant la GAM sont toujours disponibles.

Par contre, n'oubliez pas que vous avez plus de connaissances et d'habiletés que vous le pensez peut-être. Il ne faut pas perdre de vue que la GAM est une approche qui peut aider les personnes à changer leur vie pour le meilleur et qui a besoin de vous pour la faire vivre!

ANNEXE 1 : Exemple de résolution d'assemblée générale ou de conseil d'administration

Considérant que le Manifeste du RRASMQ, élaboré et adopté par ses membres, reconnaît que la Gestion autonome de la médication fait partie intégrante de l'approche alternative en santé mentale ;

Considérant la mission et les valeurs de notre ressource ;

Nous adhérons à l'approche de la Gestion autonome de la médication, car nous reconnaissons la GAM comme un moyen d'appropriation du pouvoir pour les personnes. Par là, nous nous engageons à offrir à toute personne qui fréquente notre ressource le choix et la possibilité d'y trouver soutien, entraide et information nécessaire pour entreprendre un processus de gestion autonome de sa médication. Dans cette perspective, le respect envers le cheminement et les choix des personnes quels qu'ils soient, est considéré primordial.



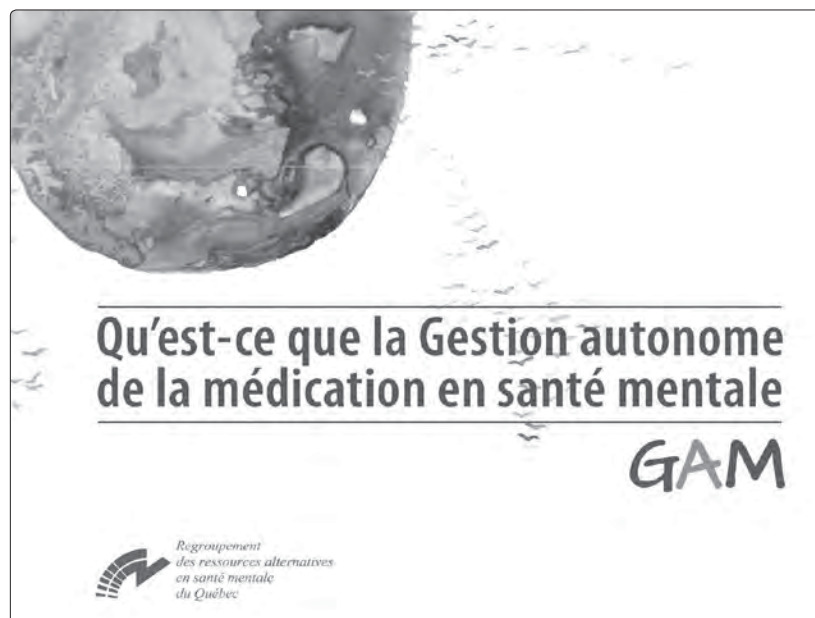
SECTION 2 | GAM

Les outils pour implanter et développer la GAM dans la ressource

PRÉSENTATION POWERPOINT : QU'EST-CE QUE LA GAM ?

Cet outil a été conçu et réalisé par Mathilde Lauzier, John Harvey, Julie Rivard et Raymond Beaunoyer puis validé par le Groupe de travail GAM du RRASMQ.

La présentation est disponible sur le CD-ROM de la Boîte à outils. Elle offre également la possibilité de visionner les diapositives tout en écoutant les commentaires de deux personnes (un intervenant et une membre).





SECTION 2 | GAM

Les outils pour implanter et développer la GAM dans la ressource

LA MÉDICATION EN SANTÉ MENTALE, C'EST AUSSI L'AFFAIRE DES INTERVENANTES ET INTERVENANTS SOCIAUX. GUIDE POUR UNE RÉFLEXION AU SEIN DES ÉQUIPES D'INTERVENTION¹

Dans votre pratique, vous est-il déjà arrivé qu'on vous pose des questions par rapport à la médication psychiatrique, qu'on vous confie être insatisfait de la relation entretenue avec son prescripteur ou d'observer ce qui semble être de la surmédication ou des effets secondaires qui empêchent la personne de cheminer vers un mieux-être ? Vous est-il arrivé de vous sentir hésitant sur la manière d'agir dans ces situations ?

En effet, il est pratiquement inévitable, si l'on travaille dans le milieu de la santé mentale, d'être amenés dans différents contextes à aborder la question de la médication ou à travailler avec des aspects qui la concernent. Parce qu'elle est bien présente dans la vie des gens que l'on accompagne et qu'elle pose de nombreux enjeux psychosociaux (ex. effets secondaires, impacts plus ou moins grands sur la qualité de vie de la personne, son intégration et sa participation sociale, ses activités, ses droits, ses relations, etc.) nous devons y voir et développer des interventions en lien avec la médication qui sont cohérentes avec les valeurs et les principes sur lesquels se fondent notre travail d'intervention et notre ressource. Ceci, même si pour différentes raisons le sujet de la médication peut susciter un inconfort causé par l'impression d'être à l'extérieur de son champ d'expertise, par des questionnements sur des enjeux d'éthique et de responsabilité professionnelle, etc.

L'expérience de se voir prescrire et de prendre des médicaments pour un problème de santé mentale, n'est pas une expérience anodine, ni pour la personne concernée, ni pour son entourage. Justement parce que cette expérience peut être complexe et chargée de sens, c'est là l'occasion de développer des interventions qui soutiennent les démarches d'appropriation du pouvoir et de mieux-être.

¹ Cet outil a été rédigé et conçu par Lisa Benisty en collaboration avec le Groupe de travail GAM du RRASMQ.

Cet outil vous propose à l'occasion d'une réunion d'équipe, d'effectuer avec vos collègues un travail de réflexion sur les rôles et les pratiques d'intervention sociale, en lien avec la médication psychiatrique. Que vous soyez concernés par l'intervention, que vous vous questionniez par rapport à votre rôle ou que vous souhaitiez mobiliser d'autres intervenants ou intervenantes, vous retrouvez dans cet outil des pistes de réflexion et d'intervention qui pourront guider votre travail. Plus spécifiquement ce travail de réflexion vise à :

- 1. Consolider la compréhension des enjeux entourant la médication et des problèmes de santé mentale dans une perspective psychosociale;**
- 2. Reconnaître et valoriser les interventions qui sont en lien avec la médication;**
- 3. Assurer la cohérence entre les interventions en lien avec la médication, les valeurs sur lesquelles se fonde le travail d'intervention et la mission de la ressource.**

Pour chacun des objectifs ci-haut mentionnés, ce guide présente des questions de réflexion accompagnées de compléments d'information. Prenez soin de prévoir une personne à l'animation ainsi qu'environ deux heures d'échange par réflexion. Il est aussi possible de diviser le travail sur plus d'une rencontre.

Réflexion d'équipe 1

Objectif : Consolider notre compréhension des enjeux de la médication et des problèmes de santé mentale dans une perspective psychosociale.

Il est intéressant de s'arrêter un instant afin de réfléchir aux sources d'informations que nous détenons sur la médication et les problèmes de santé mentale, mais surtout de savoir d'où nous proviennent ces informations afin de saisir quelle est la perspective qui nous est présentée. Voici un exercice afin de porter un regard critique sur nos sources d'information.

- En tant qu'intervenantes ou intervenants sociaux, quelles sont nos sources d'information par rapport à la médication, aux problèmes de santé mentale et leur traitement ?
 - D'où proviennent nos connaissances ?
 - Où allons-nous nous former sur ces sujets ?
- Quelles sont les sources d'information des personnes usagères par rapport à la médication, aux problèmes de santé mentale et leur traitement ?
- Quelles sont les sources d'information de la population générale par rapport à la médication, aux problèmes de santé mentale et leur traitement ?

- Quelles sont les différentes perspectives ou courants en santé mentale qui nous sont présentés par nos principales sources d'information (ex. biologique, psychologique, sociale, perspective des usagers)?
 - Certaines perspectives en santé mentale sont-elles plus présentes que d'autres?
 - Quels sont les défis ou les limites de ces perspectives?
- Souhaiterions-nous apporter des changements par rapport à nos sources d'information et de formation?

*Prendre connaissance du complément 1
pour compléter votre réflexion*

Réflexion d'équipe 2

Objectif : Reconnaître et valoriser nos interventions sociales liées à la médication.

Lorsque l'on réfléchit à l'intervention psychosociale, il est rare que d'emblée on pense aux interventions qui sont en lien avec la médication. Cependant ces interventions font bien partie du paysage de l'intervention psychosociale. Voici un exercice qui peut d'abord se réaliser seul puis être partagé à plusieurs afin de mettre en lumière ces interventions.

- Dans quel contexte est-il question de médication psychiatrique dans mon travail?
 - Quand, comment et par qui est-ce que le sujet de la médication est abordé?
 - Les personnes usagères vous parlent-elles de médication?
- Quelles sont mes interventions et celles de mes collègues en lien avec la médication?
 - Quel est l'impact de ces interventions sur les personnes et sur l'équipe?²
- Y a-t-il des contextes ou des situations reliées à la médication (ex. certaines demandes de la part des personnes ou des professionnels) dans lesquels nous n'intervenons pas? Pourquoi?

*Prendre connaissance du complément 2
pour compléter votre réflexion*

² Lors des moments d'évaluation dans la ressource, il est pertinent d'entendre le point de vue des personnes sur leur appréciation des interventions menées en lien avec la médication.

Réflexion d'équipe 3

Objectif : Assurer la cohérence entre nos interventions liées à la médication, les valeurs sur lesquelles se fonde notre travail d'intervention et la mission de notre ressource.

Notre ressource

- Quelle est la mission de notre ressource ?
- Quelles sont les valeurs que défend notre ressource ?
- Quels sont les principes d'intervention dans notre ressource (explicites ou implicites) ?
- Nos interventions en lien avec la médication sont-elles toujours en cohérence avec la mission et les valeurs de notre ressource ?
 - Est-ce qu'il nous arrive d'être plus ou moins à l'aise avec nos interventions parce que nous ressentons certaines valeurs en tension ?
 - Nous arrive-t-il de nous questionner par rapport à la nature de certaines de nos interventions ? Pourquoi ?

Notre formation / notre travail d'intervention

- Quelles sont les valeurs sur lesquelles s'appuient notre formation et notre travail d'intervention ?
- Nos interventions en lien avec la médication sont-elles toujours en cohérence avec nos valeurs et nos principes liés à notre rôle ?
 - Est-ce qu'il nous arrive d'être plus ou moins à l'aise avec nos interventions parce que nous ressentons certaines valeurs en tension ?
 - Nous arrive-t-il de nous questionner par rapport à la nature de certaines de nos interventions ? Pourquoi ?
- Que tirons-nous de cette réflexion ?
 - Souhaitons-nous apporter certains changements à nos pratiques, approfondir notre réflexion ou nous féliciter de nos bons coups ?

.....
*Prendre connaissance du complément 3
pour compléter votre réflexion*
.....

COMPLÉMENT 1

Consolider ses connaissances dans une perspective psychosociale

Afin de mieux comprendre les enjeux et l'expérience de faire face à un problème de santé mentale, de se voir prescrire un traitement pharmacologique et de consommer des médicaments psychotropes, différentes consultations peuvent être entreprises. Diverses sources d'information s'offrent aux intervenantes et intervenants sociaux qui souhaitent consolider leurs connaissances dans une perspective psychosociale.

Le discours des personnes usagères

Le discours des personnes usagères est accessible lorsqu'un espace de parole et une écoute adaptée sont offerts au moyen de rencontres individuelles ou de groupe. S'intéresser à l'expérience de la personne, c'est aussi poser des questions afin de mieux comprendre les effets et la place de la médication : ce qu'elle apporte, ses limites, les changements constatés, les inconforts vécus, les impacts sur différentes sphères de la vie des personnes, etc. Cette parole est d'autant plus importante qu'il est reconnu que la médication a des effets différents pour chaque personne. Cette parole est donc source de savoir tant pour l'intervenant ou l'intervenante que pour la personne elle-même qui, par l'écoute appropriée, apprend à devenir de plus en plus acteur dans le traitement qui lui est proposé.

La documentation, la recherche et la formation

À portée de main ou accessibles par quelques recherches, se trouvent de la documentation et une grande variété de publications qui mettent en lumière une perspective psychosociale et plus particulièrement la perspective des personnes usagères. Dans le souci de rester près de ces dimensions qui concernent l'intervention sociale, il est possible de s'abonner à une publication jugée pertinente, sélectionner des lectures et organiser des moments d'échanges (tous peuvent lire ou une personne lit et partage) (voir section 6 de la Boîte à outils).

Puisque les chercheuses et chercheurs ont bien besoin de milieux de pratiques, pourquoi ne pas participer à un projet de recherche jugé intéressant ou entrer en contact avec une équipe de recherche avec laquelle on partage une vision commune ?

De plus, il existe différentes formations qui abordent la question de la médication, des problèmes de santé mentale et des alternatives qui favorisent la compréhension des enjeux de la médication et des problèmes de santé mentale dans une perspective psychosociale (voir section 6).

La perspective des personnes usagères dans la littérature

De plus en plus de recherches rapportent le point de vue des personnes usagères. Voici par exemple les résultats d'une recherche qui a été réalisée par L. Rodriguez, E. Corin, M.-L. Poirel et M. Drolet auprès de personnes qui consomment des médicaments psychotropes, qui permet d'une part de mettre en évidence les conditions

les plus contestées par les personnes et d'autre part les conditions dans lesquelles la médication ne fait pas obstacle à l'appropriation du pouvoir et à l'amélioration de la qualité de vie :

« Les pratiques associées à la médication psychiatrique les plus contestées par les personnes :

- La médication se présente comme la seule réponse à la souffrance ;
- Prescription de médicaments présentant des effets secondaires pénibles ;
- Médication lourde faisant obstacle au travail sur soi ;
- Difficulté, voire impossibilité de questionner la médication ;
- Prescriptions très lourdes et à très long terme dès lors encore plus difficiles à remettre en question ;
- Peu d'information ;
- Peu de place au dialogue avec le médecin sur la médication ;
- Peu de suivi après l'hospitalisation, souvent le sentiment d'être abandonné ;
- Peu de place pour des démarches thérapeutiques alternatives à la médication ;
- Les interventions sont axées sur le contrôle de la médication ;
- Interventions souvent infantilisantes ;
- Questionner la médication est compris comme un refus du traitement.

À certaines conditions, la médication peut être un instrument ne faisant pas obstacle à l'appropriation du pouvoir et à l'amélioration de la qualité de vie :

- Lorsqu'elle s'accompagne d'autres pratiques de travail sur soi et de soutien ;
- Quand elle est accompagnée de l'information adéquate ;
- Lorsque le médecin prend le temps de donner sens à l'expérience et au traitement proposé ;
- Lorsque les médicaments permettent de réduire ou de supprimer certains symptômes et de redonner une stabilité à l'existence ;
- Quand la personne est trop « basse » ou en crise ;
- Pour obtenir des effets précis à court terme. »³

Pour aller plus loin. . .

Consulter le recueil de témoignages GAM (section 3) et l'outil *Pour approfondir ses connaissances sur la Gestion autonome de la médication, la santé mentale et les alternatives. Quelques pistes* (section 6).

³ Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M.L. et Drolet, M. (2006). *Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers*. Équilibre en tête, Pharmacologie et santé mentale, Association canadienne de santé mentale, filiale de Montréal.

COMPLÉMENT 2

Des exemples d'interventions psychosociales liées à la médication

Il existe différentes pratiques psychosociales en lien avec la médication que l'on pourrait qualifier de pratiques GAM, en voici quelques-unes : offrir des espaces de parole et de réflexion, soutenir la réflexion critique par rapport à l'usage de la médication, faciliter l'obtention d'information et la communication avec les médecins, faire de la promotion-vigilance et/ou défense des droits ou accompagner la personne qui souhaite un changement au niveau de sa médication.

Rappelons ici les principes GAM

1. *L'importance d'une qualité de vie subjective*
2. *La (ré) appropriation du pouvoir*
3. *La reconnaissance des significations plurielles de la médication*
4. *Le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits*
5. *Une approche large de la souffrance et du mieux-être*

Offrir des espaces de parole et de réflexion

Les espaces de parole et de réflexion autour de la médication sont à créer en fonction du contexte d'intervention. L'accueil de la parole et du travail de réflexion de la personne peut se faire au téléphone, en personne lors d'une rencontre individuelle ou encore en groupe. En opposition à des interventions axées sur le contrôle de la mé-

dication, pratiques contestées par les personnes, l'ouverture d'espaces de parole permet de reconnaître et de valider les significations plurielles de la médication. Le thème de la médication peut aussi être inscrit dans un contexte plus large de discussions sur la qualité de vie.

Les intervenants d'un groupe d'entraide expliquent s'assurer qu'au programme des activités offertes par la ressource, il y en a toujours au moins une qui porte sur la médication. Même si la majorité des participants ne souhaitent pas parler de médication, on juge important d'offrir un lieu à ceux qui ressentent le besoin d'en parler. Le rôle des intervenants est alors de laisser les gens parler librement, faciliter les échanges et les accompagner dans leur réflexion.⁴

Pour aller plus loin. . .

Consulter la section 5 - Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel ou de groupe.

⁴ Les extraits ici présentés proviennent d'entrevues réalisées avec des intervenants sociaux dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en service social : Benisty, L. (2011). Intervenants sociaux et médication psychiatrique : pratiques et accueil réservé à la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Mémoire de maîtrise, École de service social, Faculté des arts et des sciences, Université de Montréal, 129 p.

Soutenir la réflexion critique par rapport à l'usage de la médication

« Avoir une vision critique ne signifie pas forcément être pour ou contre un concept, quel qu'il soit. La vision critique est une démarche et non une prise de position ou un résultat. Elle permet de se forger un avis, une idée sur une chose en ne tenant rien pour acquis. » (AGIDD-SMQ, 2011, formation *L'Autre côté de la pilule*). Afin de soutenir l'acquisition et le développement d'un regard critique, l'intervenant peut encourager la personne à se renseigner, à poser des questions, à chercher différentes sources d'information, etc.

Pour aller plus loin. . .

Consulter la section 3 - Les outils pour la personne, la section 2, en particulier le *Guide pour une réflexion critique et créative en santé mentale* et la section 6, en particulier le document *Comment trouver toutes les informations concernant les médicaments?*

Faciliter l'obtention d'information et la communication avec les prescripteurs

Tout dépendamment de leurs situations, certaines personnes vont souhaiter avoir plus d'information sur un médicament, ses effets, ses effets secondaires et à long terme. D'autres voudraient voir la communication avec leur médecin/prescripteur s'améliorer, ils aimeraient par exemple pouvoir poser davantage de questions sur leur traitement pharmacologique.

Les intervenants et les intervenantes sociales ne donnent aucun conseil sur la médication. Cependant, il est tout à fait dans leur rôle de donner de l'information ou de faciliter l'obtention de celle-ci ainsi que la communication avec le ou la profes-

Un exemple de réflexion critique en lien avec l'usage de la médication en santé mentale

La coordonnatrice d'une ressource en réinsertion professionnelle pour femmes observe aussi l'impact des inégalités sociales sur la prise de médicaments. Par exemple, les femmes qui ont des emplois précaires ne peuvent généralement pas se permettre de s'arrêter de travailler lorsqu'elles ont un problème de santé physique ou de santé mentale. À la recherche d'une solution rapide, la médication apparaît alors souvent comme la principale solution. Ce n'est pas le cas des personnes qui ont un emploi qui leur offre des journées de maladie et des assurances afin de pouvoir s'arrêter et de trouver, si elles le souhaitent, des alternatives à la médication. S'il y a des interventions qui peuvent être faites par rapport à la consommation de médicaments, selon cette coordonnatrice, il est aussi important de voir à la prévention de la prise de médicaments et de travailler en concertation avec d'autres ressources ou regroupements (ex. RQASF réseau québécois d'action pour la santé des femmes).⁵

sionnelle de la santé. En fonction des différents besoins, les interventions possibles sont diverses : orienter la personne vers son pharmacien ou sa pharmacienne, vers des sources d'information fiables sur la médication, préparer les rencontres avec la ou le médecin, offrir à la personne de l'accompagner à son rendez-vous ou dans d'autres cas, la référer vers une ressource en défense des droits. Il peut être aussi pertinent de sensibiliser les professionnels de soins de santé aux aspects psychosociaux de la médication.

Pour aller plus loin. . .

Consulter la section 3 - Les outils pour la personne et la section 4 - Les outils pour travailler la GAM avec sa communauté

⁵ Dans Benisty, L., op.cit.

Faire de la promotion-vigilance et/ou de la défense des droits

La promotion des droits consiste à sensibiliser et informer non seulement la personne, mais aussi l'entourage et la communauté, à l'importance qu'il faut accorder au respect des droits des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. « La vigilance consiste à porter un regard averti et critique sur le respect de ces droits et, par conséquent, à s'assurer que les droits d'une personne, ou d'un ensemble de personnes, sont respectés autant que ceux de l'ensemble des citoyens. Ainsi, la vigilance à l'égard des droits fondamentaux amène à s'assurer que les besoins d'une personne ou d'un groupe de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, sont satisfaits d'une manière acceptable pour la société, et ce, dans le respect des droits de chacun. »⁶

La défense des droits doit être prise dans son sens large. Elle « comprend l'action et l'intervention nécessaires au processus d'appropriation des situations problématiques par les personnes directement visées. Cela englobe le fait de réagir, de prendre fait et cause au regard d'une situation liée à l'exercice d'un droit »⁷.

Ainsi, les intervenants et intervenantes « informent, aident et accompagnent les personnes dans l'exercice de leurs droits afin que ces dernières s'approprient le pouvoir sur leur vie. Leur philosophie d'intervention est le *self advocacy* : « () la défense des droits est plus efficace lorsque la personne concernée le fait par elle-même. »⁸

Pour aller plus loin. . .

Consulter la section 3 - Les outils pour la personne

Accompagner la personne qui se questionne ou souhaite un changement au niveau de sa médication

L'intervenant ou l'intervenante sociale est bien placé pour accompagner une personne qui souhaite effectuer une démarche personnelle réflexive sur sa qualité de vie et le rôle et les effets des médicaments qu'elle consomme. Aussi, il/elle sera en mesure de l'accompagner dans une démarche structurée où des ressources seront mobilisées en fonction de changements que la personne souhaiterait voir en lien avec sa médication ou sa qualité de vie (ex. obtenir davantage l'information, faciliter la communication avec les professionnels, effectuer un changement au niveau de la prescription de médicament, entreprendre une réduction ou un sevrage de la médication).

Tenant compte des différentes sphères de la vie de la personne, l'intervenant ou l'intervenante sociale occupe une place privilégiée où il/elle peut la soutenir dans son projet de vie, dans ses aspirations, dans ce qu'elle juge important à sa qualité de vie. Il/elle peut l'aider à s'assurer que sa médication est bien au service de son cheminement et non pas un obstacle.

Pour aller plus loin. . .

Consulter la section 5 - Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel ou de groupe.

⁶ Cadre de référence. *Organisme de promotion, respect et défense des droits en santé mentale – Volet : Promotion et vigilance* (1990). Dans AGIDD-SMQ (2008). *La promotion – vigilance : Avec et pour moi... Des pratiques à partager*, p. 5.

⁷ Idem, p. 9

⁸ MSSS (1992). *Droits et recours en santé mentale*, Québec, section L'évolution des droits en santé mentale, p. 51.

COMPLÉMENT 3

Témoignages d'intervenants et d'intervenantes sociales à propos de la GAM

Des intervenantes et intervenants sociaux, rencontrés au sujet de leurs pratiques et plus spécifiquement sur le développement de pratiques GAM, expliquent l'intérêt accordé à celles-ci⁹. C'est selon eux, l'occasion de mener des interventions qui reflètent leurs valeurs, soutiennent le mieux-être de la personne et permettent l'appropriation du pouvoir des personnes usagères, mais aussi des intervenants et intervenantes.

Reflets de valeurs prônées par la ressource et soutien au mieux-être de la personne

Des intervenants soulignent la cohérence entre la mission de leur ressource, les valeurs qu'ils défendent et les pratiques GAM. L'intervenante d'un groupe d'entraide où un groupe GAM est offert explique : « C'est très cohérent avec notre mission à la base. Notre objectif c'est l'éducation populaire, la responsabilisation, prendre ta vie en main. On va te donner des outils, mais selon ce que toi tu veux atteindre. Et là on veut rentrer dans des démarches de rétablissement donc c'était une suite logique. » Tandis qu'une intervenante dans un Centre de jour explique le soulagement apporté par la possibilité de poser des actions concrètes : « () quand je l'ai vu ça que ça existait un processus d'accompagnement pour la réduction ou l'arrêt des médicaments, je me suis dit enfin, là il se passe de quoi, enfin il y a quelqu'un qui allume, enfin ils (les usagers) ne sont plus tout seuls. ».

L'appropriation du pouvoir par la GAM

En ouvrant des espaces de parole autour de la médication et en soutenant la personne usagère dans sa démarche GAM, les intervenantes et intervenants voient une cohérence entre ces interventions et l'importance qu'ils attachent à l'appropriation du pouvoir. « (Avant de connaître la GAM) on faisait comme juste écouter, tu peux poser des questions. Moi à l'école quand on parlait de la santé mentale et des médicaments, le rôle de l'intervenant c'était vraiment () si la personne nous amène ça (vouloir diminuer ou arrêter sa médication), ce n'était pas de la décourager de le faire, mais d'essayer de lui faire voir pour elle c'est quoi les avantages et les désavantages puis ça s'arrêterait pas mal là. Je trouve que là on peut pousser un petit peu plus loin et je pense que la personne peut se sentir supportée aussi et avoir la conviction qu'il y a du monde qui croit en elle dans cette démarche. Que l'on prend ça au sérieux, que c'est important pour nous autres aussi (les intervenants). » (Intervenante dans une ressource d'entraide).

Dans le même ordre d'idées, une intervenante qui fait du suivi communautaire constate que dans le milieu de l'intervention sociale, on dit beaucoup valoriser l'appropriation du pouvoir, mais sa signification et sa mise en application restent parfois floues. La GAM faciliterait alors sa mise en application : « ça te donne vraiment des pistes, puis ça donne vraiment la chance à la personne de faire ses propres pas (). Pour appliquer l'approche, il faut modifier ses façons de faire et arrêter de prendre en charge. Par

⁹ Dans Benisty, L., op.cit.

exemple plutôt que de faire un bilan rapide avec le client : sommeil alimentation, symptômes, etc., (on propose de) sensibiliser la personne même. () il faut se souvenir que nos clients, ce sont tous des adultes. Ils ont tous une vie. Tu sais, la plupart sont tombés malades probablement après l'âge de 18 ans. Ils sont capables de gérer leur vie. Ils ont déjà été capables de le faire. Puis, de leur redonner la responsabilité. » (Coordonnatrice d'un Centre de jour).

L'appropriation du pouvoir des intervenants et la question du risque

Les intervenantes et intervenants voient par la GAM une prise de pouvoir par rapport à la médication, pour les personnes, mais aussi pour eux : « () au niveau de la médication, souvent le monde a l'impression qu'on est comme impuissant () La personne elle-même se sent impuissante, nous autres aussi (les intervenants) un petit peu » « Ça nous fait réaliser qu'il n'y a personne qui est impuissant () Il y a des possibilités pour améliorer la qualité de vie. Si tu n'as pas la GAM par rapport à la médication, on est impuissant un peu là, la personne elle-même et l'intervenant qui l'accompagne() » (Intervenante dans un groupe d'entraide).

Plus particulièrement pour des intervenants qui se sentaient jusque-là impuissants face aux conséquences des arrêts de médication de certaines personnes usagères, la GAM permet de prendre en compte et de réduire les risques encourus. Elle peut parfois éviter ou réduire les conséquences associées à un arrêt brusque de la médication, puisque la personne qui est entendue dans sa réalité n'est plus seule face à son traitement.

Si la question du risque se pose surtout quand il est question d'ajustement de la médication, avec la GAM, la prise de risques est considérée et minimisée par divers moyens, mais elle est aussi acceptée. Dans le cas où des difficultés seraient rencontrées, elles seraient perçues comme faisant partie intégrante d'une expérience de vie ou comme faisant partie d'un risque qui vaut la peine d'être pris.

Interrogé sur l'accompagnement d'une personne dans une démarche GAM, l'intervenant d'un groupe d'entraide répond : « C'est sûr qu'il y a toujours un stress parce que ça reste un essai. Tu ne sais pas ce qu'il peut arriver. Moi c'était vraiment des sauts d'étapes qui me faisaient peur. Mais en ayant vraiment les étapes et en sachant comment les membres sont ouverts à cette démarche-là et qu'ils aiment ça, c'est plus facile de dire c'est possible qu'on se rende là et que si quelqu'un décide de le faire (entamer une réduction), mais rendus là, il y aura déjà beaucoup de choses auxquelles on a répondu. Ce n'est plus un coup de tête, c'est quelque chose de plus réfléchi. » (Intervenante dans un groupe d'entraide).



SECTION 2 | GAM

Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel et de groupe

POUR UNE RÉFLEXION CRITIQUE ET CRÉATIVE EN SANTÉ MENTALE. GUIDE D'ANIMATION¹

Préambule

La Gestion autonome de la médication émane d'une vision alternative de la santé mentale et de la nécessité de promouvoir et défendre les droits en santé mentale. À la base, ces deux orientations visent à élargir les horizons, à multiplier les points de vue concernant la conception et les solutions apportées aux souffrances émotionnelles et relationnelles des personnes. Alors que notre société mise essentiellement à cet égard sur la médication psychiatrique sans suffisamment reconnaître ses limites, la GAM nous invite à une réflexion critique et créative en santé mentale. Dans un domaine où l'incertitude est grande, la pensée critique aide à élargir son point de vue, à se remettre en question et à envisager de nouvelles solutions.

Objectif

Ce guide d'animation propose une démarche afin d'approfondir ou de rendre plus explicite la réflexion critique et créative par le moyen d'un exercice de groupe.

Le processus comporte les volets suivants :

1. Définir et cerner ce qu'est la vision critique
2. Faire l'expérience d'une démarche de réflexion critique et créative de groupe

¹ Cet outil a été conçu par le Groupe provincial de travail sur la GAM du RRASMQ et rédigé par Céline Cyr.

Animation et composition du groupe

L'animation de cet atelier peut être assumée par une ou deux personnes; membres, intervenants ou intervenantes. Le groupe devrait se composer d'au minimum de 3 participants jusqu'à une quinzaine.

Durée

Bien que la durée de l'atelier dépende du nombre et de la dynamique du groupe, nous pouvons estimer que le premier volet de l'atelier dure environ une heure. Quant au deuxième, sa durée peut varier selon que le groupe décide d'ajourner ou pas, pour faire la recherche d'informations.

Préparation matérielle

- Un tableau blanc et des crayons effaçables ou un calepin géant avec crayons marqueurs.
- La définition de la vision critique proposée par l'AGIDD-SMQ reproduite sur grand format.
- Copies de l'annexe 2 : « Les sophismes les plus répandus » à remettre aux participants.
- Des feuilles lignées ou blanches et des crayons pour les participants.

Déroulement et consignes d'animation

Ouverture — 10 minutes

- Animer un tour de table afin que chaque personne puisse se présenter.
- Présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

VOLET 1 : Qu'est-ce qu'une vision critique ?

Remue-méninge « vision critique » — 15 minutes

- Avant de pratiquer la réflexion critique et créative, assurons-nous de bien saisir ce que représente avoir une vision critique.
- Inscrire les mots « vision critique » au tableau ou au calepin géant.
- Par le moyen d'un remue-méninges (brainstorming), inviter les participants et participantes à exprimer spontanément les mots qu'ils associent à cette notion, sans les commenter.
- Noter leurs réponses tout autour de l'expression « vision critique » sur le tableau ou le calepin géant.
- Une fois la recherche de mots épuisée, inviter le groupe à dire ce qui ressort de cet ensemble de mots.
- Pour compléter l'exercice, demander à un ou une participante de lire la définition tirée de la formation *L'Autre côté de la pilule* de l'AGIDD-SMQ.

« Avoir une vision critique ne signifie pas forcément être pour ou contre un concept, quel qu'il soit. La vision critique est une démarche et non pas une prise de décision ou un résultat. Elle permet de se forger un avis, une idée sur une chose en ne tenant rien pour acquis. » (Formation *L'Autre côté de la pilule*, AGIDD-SMQ, 2012, p. 14)

Échange autour de l'utilité d'une vision critique — 15 minutes

- À la lumière de cette définition, demander aux participants et participantes en quoi avoir une vision critique est utile. En quoi est-ce utile par rapport à la démarche GAM d'une personne ? En quoi est-ce utile par rapport au développement des pratiques GAM dans une ressource ?

- La citation suivante tirée du site Web Cortecs² est lue par un participant :
« Pourquoi vouloir à tout prix développer la pensée critique ? J'aime à penser que l'on ne peut bâtir nos connaissances sur des informations peu ou pas vérifiées. Comme F. Bacon le précisait en son temps, nos sens et notre raisonnement s'égarer en permanence, trompés et poussés à commettre des erreurs. Autant d'idoles – telles qu'il les nommait – à éviter pour accéder à la connaissance. Nous sommes confrontés à tant de médias, tant de données, que notre cerveau a pris pour habitude, par gain de temps, de faire confiance à la majorité d'entre eux, pour peu qu'ils proviennent d'une source que nous jugeons « fiable ». Mais qu'est-ce qu'une source fiable ? »
- Adopter une réflexion critique c'est continuer de se poser des questions avec méthode, car il n'y a pas juste une façon d'aborder un sujet complexe comme la santé mentale. Lorsque nous gardons nos horizons ouverts, nous permettons la recherche de solutions plus variées, adaptées, **créatives** et alternatives.

Échange autour des pièges à éviter — 20 minutes

- Demander au groupe de relever les pièges à éviter lors d'un exercice de réflexion critique et créative.
- Présenter les sophismes les plus répandus (disponible à l'annexe 2). Ces pièges de la pensée démontrent encore plus l'importance de la réflexion critique et créative. Si vous souhaitez aborder plus en profondeur les sophismes, vous pouvez faire un exercice qui consiste à trouver différents sophismes qui ont trait à la santé mentale.

² Le CORTEX est le Collectif de Recherche Transdisciplinaire Esprit Critique & Sciences – www.cortecs.org . Ce collectif vise à développer l'esprit critique auprès d'acteurs différents et dans différents domaines.

VOLET 2 : Expérimentation d'un processus de réflexion critique et créative

Note : cet exercice peut se réaliser en une rencontre ou plus, dépendant de l'ampleur de la recherche d'informations que le groupe désire effectuer à l'étape 4 expliquée ci-dessous.

Introduction — 10 minutes

Présenter le déroulement du processus avant de débiter l'expérimentation³ :

1. Choix d'un questionnement de départ
2. Identification de sa propre opinion
3. Partage des points de vue avec le groupe
4. Quête d'autres points de vue, d'autres informations, d'autres connaissances
5. Élaboration d'un nouveau point de vue, d'une nouvelle compréhension personnelle
6. Partage des nouveaux points de vue ou compréhensions avec les autres
7. Retour sur l'exercice

1. Le choix d'un questionnement de départ — 5 minutes

- Différentes questions, énoncés, idées reçues⁴ ou situations peuvent être abordés⁵. Proposer au groupe l'énoncé suivant comme premier exercice de départ :

« **Les diagnostics en santé mentale sont des maladies comme les autres.** »

Note : pour convoquer les personnes à l'atelier, il peut être utile de les inviter à venir échanger autour de cette idée.

3 Pensée critique et créative – Littératie avec les TIC POUR TOUS! www.edu.gov.mb.ca/m12/frpub/parents/tic/docs/p8-9.pdf

4 Une idée reçue est une opinion, située entre le stéréotype, le cliché et le lieu commun. Elle a la particularité de s'admettre aisément, pour diverses raisons : elle est très répandue, celui qui la transmet la considère très souvent comme évidemment démontrée, elle est agréable à admettre, parce qu'elle répond (le plus souvent simplement) à une question redondante, gênante ou complexe. Elle aide à ne plus réfléchir et s'impose insidieusement ; elle peut aussi être plaisante à admettre par son caractère amusant (anecdote) qui permet de la retenir d'autant mieux. On note enfin qu'elle est souvent fautive, à tel point que s'est formée l'expression « Combattre les idées reçues ».

5 Vous pouvez consulter l'annexe 1 afin de connaître d'autres propositions comme point de départ.

ANNEXE 1 : Exemples de questions, d'énoncés ou de situations de départ pour des exercices de réflexion critique et créative

Les questions :

- Qu'est-ce qu'une bonne santé mentale ?
- Qu'est-ce qu'un diagnostic en santé mentale ?
- Qu'est-ce que la folie ?
- Qu'est-ce qui cause les problèmes de santé mentale ?
- Qu'est-ce qu'un médicament psychotrope ?
- Qu'est-ce qu'une alternative en santé mentale ?
- Peut-on se rétablir, guérir en santé mentale ?
- Qu'est-ce que la psychose ?
- Quelle est l'influence des compagnies pharmaceutiques ?
- Ou toute autre question que le groupe voudrait explorer.

Les énoncés :

- Le manque de sérotonine cause la dépression.
- Le surplus de dopamine cause la schizophrénie.
- Les personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale sont plus violentes.
- Les médicaments psychiatriques doivent être pris à vie.
- Le lithium pour les bipolaires est comme l'insuline pour les diabétiques.

ANNEXE 2 : Les sophismes les plus répandus⁶

Qu'est-ce qu'un sophisme ?

Un sophisme c'est une argumentation qui n'est pas valide. Soit que l'une des prémisses n'est pas acceptable ou bien qu'elle n'est pas suffisante pour conclure la thèse. Nous commettons couramment des sophismes. Il importe de les reconnaître, même si la tâche n'est pas aisée. Certains sophismes sont faciles à reconnaître, d'autres non. Aristote (384-323 av. J.-C.) fut le premier philosophe à dresser la liste des sophismes. Voici une liste abrégée des sophismes les plus courants.

Exercice en option !

À partir des explications suivantes, trouvez des exemples de sophismes qui ont trait à la santé mentale.

SOPHISMES	Exemples
Généralisation hâtive Généraliser à partir d'un échantillonnage trop restreint	« Je suis allé deux fois à votre bureau cette semaine sans vous y trouver. Vous n'êtes jamais là ! » « J'ai tiré trois bonbons noirs dans le sac. Les autres bonbons doivent forcément être noirs. »
L'appel à la majorité ou au grand nombre Faire croire que quelque chose est bon parce que beaucoup de gens le pensent.	« La critique a louangé le film <i>Séraphin</i> . C'est donc forcément un bon film! »
L'appel à l'autorité Invoquer le prestige ou la renommée d'une personne au lieu de s'en remettre à ses arguments.	« La guerre en Irak est une bonne chose parce que le prix Nobel de la biologie de cette année, Madame X, est en faveur de cette guerre. »

6. Philosophie et rationalité | 340-103, www.cvm.qc.ca/jlaberge/103/Notes_de_cours/SOPHISMES.pdf

SOPHISMES	Exemples
<p>L'appel à l'ignorance Une opinion est vraie (ou fausse) simplement parce qu'on n'a pas jusqu'ici prouvé sa fausseté.</p>	<p>« Il n'y a aucune preuve que les OGM sont néfastes pour la santé; donc, les OGM sont bons pour la santé. »</p>
<p>Lien causal douteux On invoque un lien inexistant de cause à effet entre un ou plusieurs phénomènes.</p>	<p>« Le dossard 1313 n'a pas porté chance à la Canadienne Perdita Felicien aux derniers jeux Olympiques d'Athènes, car elle est tombée à la première haie pendant la finale du 100 mètres haies. »</p>
<p>Pétition de principe ou du cercle vicieux Inclure la conclusion d'une argumentation dans les prémisses.</p>	<p>«Tout ce que dit la Bible est vrai, car c'est la Parole de Dieu. Or Dieu existe, car il est écrit dans la Bible (Ex, 3, 14) que Dieu existe. »</p>
<p>Faux dilemme Un faux dilemme est une alternative dont les deux possibilités présentées ne s'imposent pas.</p>	<p>« Ou bien tu prends des médicaments ou bien tu restes malade»</p> <p>« Ou bien tu me quittes ou bien je me tue. »</p> <p>« Ou bien vous votez pour le parti libéral; ou bien vous votez pour la séparation du Québec. » (Jean Charest)</p>
<p>Pente fatale ou glissante Accepter telle action entraînera telle réaction ou situation qui est totalement aberrante. Donc, on ne doit pas accepter de poser l'action initiale.</p>	<p>« Il ne faut pas que le Québec se sépare du Canada, car les autochtones voudront se séparer à leur tour du Québec. Le gouvernement refusera et emploiera la force pour les retenir. Il y aura alors des blessés et des morts. Le tout conduira à la guerre civile. »</p>

SOPHISMES	Exemples
<p>Fausse analogie On fait une comparaison entre deux états de choses, mais cette comparaison est boiteuse.</p>	<p>«La dépression est une vraie maladie, comme le cancer ou le diabète»</p> <p>« Il n’y a pas de scandale concernant les subventions versées par le ministère de la Santé. Ça arrive souvent dans un couple que les dépenses dépassent de quelques dollars de trop dans un mois. » (Le ministre de la Santé)</p>
<p>Complot Ce sophisme consiste à imputer une action, une situation à une personne ou un groupe de personnes, simplement parce que cette personne ou ce groupe profite de l’action ou de la situation en question.</p>	<p>« Le président a débloqué 200 millions de dollars pour que la FBI fasse enquête sur les responsables des attaques informatiques dont est victime Internet. On voit bien que c’est le FBI qui est à l’origine de toutes ses attaques, car c’est de cette façon que l’organisme secret se finance ! »</p>
<p>Caricature Il s’agit de simplifier et de ridiculiser une position pour la rendre plus facile à attaquer et à rejeter.</p>	<p>« Les femmes ne sont pas égales aux hommes, voyons! Avez-vous déjà vu une femme avec de la barbe, du poil et un sexe mâle ? »</p>
<p>Toi aussi Consiste à tenter de justifier un comportement en soulignant que d’autres font la même chose, voire pire encore.</p>	<p>« On devrait laisser les gens fumer en paix où ils veulent. Après tout, on laisse bien les gens conduire leur automobile et polluer l’atmosphère. »</p>
<p>L’incohérence des paroles et des actes Consiste à discréditer un adversaire en alléguant que la personne qui la soutient agit de façon incompatible avec elle.</p>	<p>« Si tu croyais vraiment que l’automobile est polluante, tu n’aurais pas d’automobile. Mais t’en as une. Donc, tu ne crois pas vraiment que l’automobile soit polluante. »</p>

SOPHISMES	Exemples
<p>Naturaliste Consiste à passer directement d'un ou de plusieurs jugements de fait à un jugement de valeur (loi de Hume)</p>	<p>« Une femme peut avoir des enfants à tous les ans. Ma femme devrait donc avoir un enfant chaque année. »</p>
<p>Composition Attribuer une caractéristique d'un ensemble à partir d'une caractéristique de ses parties.</p>	<p>« Les joueurs du club d'Étoiles sont tous de bons joueurs. J'en déduis que le club d'Étoiles est un excellent club de hockey. »</p>
<p>Division Attribuer une caractéristique des parties à partir de la caractéristique de cet ensemble.</p>	<p>« La police de Montréal est efficace. Donc, le policier Gontran de la ville de Montréal est efficace. »</p>
<p>Appel à la tradition Faire croire qu'une affirmation est vraie parce qu'acceptée depuis longtemps.</p>	<p>« Il faut être fidèle en amour, car nos parents étaient fidèles en amour, et ils étaient heureux ainsi. »</p>
<p>La culpabilité de la victime On blâme la victime d'être elle-même responsable du crime commis contre elle.</p>	<p>« Le fait que la victime du viol portait une jupe courte explique qu'elle fut agressée sexuellement. »</p>

A watercolor illustration in shades of orange and yellow. It depicts two stylized, muscular human figures standing and holding hands. The figures are rendered with soft, blended colors, giving them a sense of movement and connection. The background is a light, warm tone, and the overall style is artistic and evocative.

SECTION 3

LES OUTILS POUR LA PERSONNE

*« Ensemble, nous avons parcouru le guide personnel. À l'aide de questions, nous avons d'abord revu les différents aspects de notre qualité de vie (logement, besoins essentiels, alimentation, entourage, etc.) et bien sûr, la place qu'y occupe la médication (son rôle, ses implications, ses effets, etc.). Toutes ces informations nous ont aidées à décider, chacun pour soi, des démarches que nous souhaitions entreprendre en rapport avec la médication (la conserver telle quelle, la diminuer, la modifier, en connaître davantage les effets, se renseigner sur les alternatives, la cesser, etc.). Dans un deuxième temps, il s'agissait de se familiariser avec la méthode et les outils proposés pour réaliser les changements souhaités dans les meilleures conditions possibles. »**

* Linda Little, membre de Prise II, « Mon expérience de la gestion autonome de la médication de l'âme (GAM) », *L'autre Espace, la revue du RRASMQ*, volume 2 – no 2, décembre 2010.

Objectifs

Outiller la personne, via la ressource alternative ou d'autres milieux de pratique, afin de :

- Soutenir sa réflexion personnelle à l'égard de sa qualité de vie et de sa médication ;
 - Connaitre et exercer ses droits en lien avec sa médication ;
 - Préparer ses entretiens avec les professionnels de la santé.
-



PRÉSENTATION

Cette section s'adresse plus particulièrement aux personnes qui consomment ou qui pourraient consommer une médication psychotrope. Elle offre des outils concrets afin de soutenir une réflexion sur leur qualité de vie et la place de la médication. Elle outille les personnes au niveau de leurs droits et de leurs relations avec les professionnels de la santé.

CONTENU

- **Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel** (AGIDD-SMQ, RRASMQ, 2002)
Cet outil offre aux personnes qui consomment une médication psychotrope des points de repère dans la démarche GAM. À la fois informatif, ce guide est aussi un journal de bord qui propose à la personne des exercices l'aidant à cheminer dans sa réflexion et dans ses choix. *Mon guide personnel* GAM peut être commandé auprès du RRASMQ.
- **Discuter avec mon ou ma médecin/psychiatre : développer des stratégies pour regagner du pouvoir**
Ce petit guide vise à outiller les personnes pour qu'elles soient progressivement en mesure de développer davantage de marge de manœuvre et de pouvoir dans le rapport au psychiatre/médecin. Il propose des repères afin de préparer les rendez-vous médicaux (attitudes, connaissances, etc.) et suggère des questions pertinentes à adresser concernant les problèmes de santé mentale et la médication.
- **La pharmacienne et le pharmacien : une source d'information importante sur les médicaments qui me sont prescrits**
Cet outil propose une liste de questions à adresser au spécialiste des médicaments afin de compléter les renseignements donnés par le médecin/psychiatre.
- **Mes droits et recours concernant ma médication**
Cet outil offre de l'information de manière concise sur les droits et recours liés à la médication en santé mentale.

- **Carte portefeuille *Concernant ma médication, j'ai le droit...***
Simple et passe-partout, cette carte rappelle et explique les 4 droits fondamentaux en lien avec la médication : le droit à l'information, le droit au consentement libre et éclairé, le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être et le droit d'être accompagné lors des consultations. Pour obtenir plus de cartes portefeuille, commander auprès du RRASMQ ou de l'AGIDD-SMQ.
- ***Quelques parcours de gestion autonome de la médication. Recueil de témoignages***
Ce recueil présente les témoignages de quatre personnes ayant vécu une démarche de gestion autonome de la médication ainsi que ceux d'une intervenante et d'un médecin ayant accompagné l'une d'entre elles.

LIENS VERS D'AUTRES OUTILS

- Dépliant *La Gestion autonome de la médication en santé mentale* (section 6)
- *Comment trouver toutes les informations concernant la médication en santé mentale* (section 6)



Gestion autonome *de la médication de l'âme*

GAM



Mon *guide*
personnel

Association des groupes d'intervention
en défense des droits en santé mentale du Québec
AGIDD-SMQ

Regroupement des ressources alternatives
en santé mentale du Québec
RRASMQ



Ce guide est une production de :

Association des groupes
d'intervention en défense
des droits en santé mentale
du Québec

et



*Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec*

En collaboration avec

ÉRASME, *Équipe de recherche et d'action
en santé mentale et culture*

Les informations concernant la gestion autonome de la médication ont été tirées du document *Gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives* (2002, mise à jour d'un document de 1998), du *Guide critique des médicaments de l'âme*, ouvrage réalisé par David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ, © 1995, et d'une recherche poursuivie par ÉRASME autour d'une expérience pilote dans dix ressources alternatives en santé mentale (L. Rodriguez et M.L. Poirel, 2001, *La gestion autonome de la médication. Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale. Rapport de recherche*, Montréal.)

La publication de ce guide a été rendue possible grâce à la contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Son contenu n'engage par ailleurs que ses auteurs et ses auteures.



Illustrations : © Roger Boisvert jr et Martin Lauzon
(sauf pages 28, 48 et 50)

Infographie : Corcoran Design, Normand Patte

ISBN 2-9807793-0-X (RRASMQ)
Dépot légal- Bibliothèque nationale du Québec, 2002
Dépot légal- Bibliothèque nationale du Canada, 2002

Mai 2003



Mon *guide* personnel

PRUDENCE !

Nous ne traitons dans ce guide que des MÉDICAMENTS DE L'ÂME, il ne concerne en aucun cas les médicaments prescrits dans le but de soigner des maux physiques.



Remerciements Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont œuvré, de près ou de loin, à l'élaboration de ce document. Il serait difficile de les identifier toutes, car l'idée d'un tel guide est née il y a longtemps et beaucoup de têtes et de cœurs y ont participé avant de parvenir au produit final tel que présenté ici.

Merci en particulier aux personnes qui ont conçu la première version de ce guide :

Francine Dorion
Lorraine Guay
Doris Provencher
Luc Vigneault

ainsi qu'à :

Mario Bousquet
Céline Cyr
Thérèse Dufour
Jean Gagné
Laurent Lachance
Brigitte Létourneau
Sébastien Maltais
Anouk Pelchat
Viviane Pelletier
Marie-Laurence Poirel
Sally Robb
Lourdes Rodriguez
Lise-Anne Ross
Ginette Rousseau
Louis Rousseau
Chloé Serradori

Un **MERCI SPÉCIAL** à celles et ceux qui ont tracé la route, amenant par leur vécu et leur témoignage le souffle d'espoir essentiel à cette réalisation. Il faut souligner encore l'importante contribution des personnes qui fréquentent et/ou travaillent dans les dix ressources alternatives participant au projet-pilote sur la gestion autonome de la médication dont la collaboration active a permis la mise à jour de ce guide.

Cette mise à jour doit beaucoup aussi au travail d'accompagnement de chercheurs d'**ÉRASME**.

Table des matières

Il était une fois... la gestion autonome de la médication de l'âme	1
Ton guide	3
Première partie : Ma qualité de vie	5
Premier pas :	
M'éveiller : « Je suis une personne, pas une maladie »	6
Deuxième pas :	
M'observer	7
• Mon quotidien	8
• Mes conditions de vie	10
• Mon entourage	12
• Ma santé	14
• Ma médication – Pourquoi ?	16
• Les effets de mes médicaments	20
Troisième pas :	
(Re)connaître	22
• Les besoins essentiels	23
• Les ressources	24
• Mes ressources	25
• Mes droits	26
• Les médicaments	27
- Où trouver l'information ?	27
- Prescription	28
- Effets	29
- Interactions et contre-indications	30
- Mes médicaments	31
Quatrième pas :	
Choisir	34
• Mes questions	35
• Une décision personnelle	36

Deuxième partie : Une méthode de diminution ou d'arrêt de la médication de l'âme pour améliorer ma qualité de vie	39
Première étape : Une sérieuse préparation	
• Ma décision	41
• Un plan d'action	42
• La mise en scène	44
• Le scénario	45
• Les acteurs et les actrices	46
• Mes acteurs et mes actrices	47
• Mon scénario s'enrichit	49
• Mon hygiène de vie	50
Deuxième étape : Diminuer ou arrêter les médicaments de l'âme et réduire les symptômes de sevrage	51
• La règle du 10 %	51
• Ma règle du 10 %	53
• Des principes de base	55
• Une échelle d'auto-évaluation	56
• Mon échelle	57
• Et après ?	58
• Les effets de sevrage	59
• Les principaux symptômes de sevrage selon les différentes familles de médicaments	60
- Antidépresseurs	60
- Neuroleptiques ou antipsychotiques	62
- Régulateurs de l'humeur	64
- Antiparkinsoniens	64
- Anxiolytiques ou tranquillisants et somnifères	65
• Ai-je tout pour commencer ?	66
• La période de reconstruction physique et mentale	67
• Le monde fascinant des états d'être	68
Annexe : Classification des médicaments de l'âme (noms commerciaux et génériques)	71
Bibliographie	81
Comment nous rejoindre	84

Il était une fois...

la gestion autonome de la médication de l'âme

Depuis leur naissance, c'est-à-dire une vingtaine d'années, les ressources alternatives et les groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale du Québec sont préoccupés par les questionnements concernant la médication et par les demandes exprimées par les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ces personnes veulent voir reconnaître leur expérience et leur savoir propres quant à l'impact de la médication sur leur vie.

Pour toutes sortes de raisons telles que le manque d'information sur les médicaments prescrits, le poids de leurs effets indésirables, particulièrement dans les situations de sur-médication, la souffrance souvent présente malgré le traitement médicamenteux, l'incapacité de retourner sur le marché du travail, le désir de vivre sans médicaments, etc., plusieurs personnes ont cessé brutalement de prendre leurs médicaments. En grande majorité, ces personnes se sont retrouvées à l'hôpital et en sont ressorties plus médicamenteuses qu'auparavant. Les ressources alternatives et les groupes de défense de droits se sont sentis profondément interpellés par le témoignage de ces expériences éprouvantes.

Répondre à un besoin d'information

C'est pour répondre au besoin légitime d'information sur les médicaments de l'âme qu'en 1995 l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), en collaboration avec le chercheur David Cohen et Suzanne Cailloux-Cohen, publie le *Guide critique des médicaments de l'âme*. Ce livre s'adresse directement aux personnes qui consomment ce type de médication et fournit des informations afin qu'elles en arrivent à exercer leur droit au consentement libre et éclairé face au traitement psychiatrique. En 1997, l'AGIDD-SMQ élabore la formation *L'autre côté de la pilule*, inspirée directement par le *Guide critique des médicaments de l'âme*, et la diffuse dans plusieurs régions du Québec, prioritairement auprès des personnes vivant un problème de santé mentale. Mais la formation ne suffisait pas en elle-même aux personnes qui désiraient entreprendre une démarche personnelle concernant leur médication.

Un nouveau modèle de pratique

Au cours des dernières années, les ressources alternatives du Québec ont entrepris l'exploration d'un modèle de pratique prometteur, la gestion autonome de la médication (GAM). Les ressources membres du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), une centaine d'organismes de toutes les régions du Québec aux modèles d'intervention diversifiés, se sont engagés à soutenir la GAM à travers leurs pratiques (*Manifeste* du RRASMQ, 1999). Le respect des questionnements et des besoins des personnes est au centre des différentes formes d'accompagnement. Ces ressources travaillent ainsi à l'ouverture d'un espace de parole autour de la médication. Dans une perspective de traitement, on entend donner un sens à l'expérience des personnes, au-delà du contrôle des symptômes visé par les traitements médicamenteux.

Depuis 1999, un projet-pilote impliquant dix ressources alternatives membres du RRASMQ, auquel collabore l'AGIDD-SMQ, a été mis en place. Des chercheurs de l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) en ont assuré le suivi évaluatif d'implantation (Rodriguez et Poirel, 2001). C'est dans le cadre de ce projet-pilote qu'a été développé *Mon guide personnel*. Ce guide se veut un outil concret élaboré pour aider les personnes qui veulent entreprendre une réflexion concernant leur médication pour en arriver à une qualité de vie plus satisfaisante.

Concept novateur mis de l'avant par les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, par le mouvement de défense des droits et par les ressources alternatives en santé mentale du Québec, la gestion autonome de la médication a tout récemment trouvé place dans un document du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Ce dernier s'engage à soutenir des projets visant la gestion autonome de la médication, afin de contribuer à atteindre la cible prioritaire de l'appropriation du pouvoir (*Accentuer la transformation des services de santé mentale*, MSSS, 2001). C'est dans cette optique que le MSSS a financé la réalisation de ce document.

Ton guide...

Si tu tiens ce guide entre tes mains, c'est probablement parce que tu te poses des questions sur ta médication et ses effets dans ta vie. Ces questions sont parfaitement légitimes et méritent qu'on s'y arrête, car elles font partie d'un processus de prise de pouvoir sur ta vie et sur ce qui l'anime et la mine peut-être : **tu es la seule personne à détenir la réponse.**

Ce guide se veut un outil de cheminement personnel modelé à ta réalité, car on y traite d'abord de qualité de vie à travers des questions qui te permettent d'avoir une vision globale de ton vécu actuel. C'est dans cette perspective qu'est introduite la notion de gestion autonome de la médication.

Qu'est-ce que la gestion autonome de la médication ? C'est d'abord et avant tout un processus d'apprentissage et de compréhension de ta médication et de ses effets dans toutes les dimensions de ta vie. C'est une démarche de questionnement sur tes besoins et tes désirs face à ta médication. En ce sens, la gestion autonome de la médication n'est pas une fin en soi. Elle s'intègre à ton cheminement vers un mieux être si tu le désires.

Le présent guide te propose des pistes qui explorent en particulier ta qualité de vie. À toi de l'adapter à ta situation personnelle et d'impliquer dans ta démarche les personnes et les ressources qui peuvent te soutenir.

Le simple fait de te poser des questions sur ta médication, sur sa place et ses effets dans ta vie peut déjà créer de l'insécurité et de l'angoisse. Mais c'est aussi te donner la chance de (re)prendre ta vie en main, peut-être de voir de plus près ta beauté, et de prendre conscience de tes ressources et de tes forces.

Tu dois toujours t'en rappeler : d'un bout à l'autre de ton cheminement, c'est uniquement toi qui décides de ce qui est le mieux pour toi.

*Le but à atteindre,
c'est une **qualité de vie**
plus satisfaisante.*



Première partie :

Ma qualité de vie

*Quand on parle de qualité de vie, on parle de tout ce qui contribue à créer des conditions de vie plus harmonieuses. Il n'y a pas de « recette » unique pour y arriver. Ce qui est important, c'est de posséder les ingrédients de base et de les adapter à sa situation personnelle. C'est ce que propose ce **Guide personnel de gestion autonome des médicaments de l'âme**.*

Avec ce guide, j'ai en main des éléments de base et c'est à moi d'élaborer ma propre démarche afin de bien vivre mon rapport à la médication.



Premier pas...

M'éveiller



« *Je suis
une personne,
pas une
maladie !* » *

Je suis
une personne...

Ma vie m'appartient !

* GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1987), *Pour un partenariat élargi. Rapport du groupe de travail de la politique en santé mentale* (Rapport Harnois), Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Deuxième pas...

M'observer

Déjà, je possède beaucoup d'atouts qui m'aideront à suivre une démarche de gestion autonome de la médication ; ce guide pourra m'aider à puiser dans mes propres ressources.

Je suis la seule personne habilitée à décider de ma vie. Pour exercer un choix éclairé face à ma médication (à sa poursuite, à son augmentation, à sa diminution ou à son arrêt progressif), je dois avoir en main toute l'information nécessaire.

Accepter de prendre un médicament est, par droit, un choix libre, mais comment cela peut-il être un choix éclairé si je manque de renseignements à ce sujet ? Pour arriver à une *gestion autonome*, je dois pouvoir identifier clairement ce pour quoi un médicament m'est prescrit. Par exemple, si je prends un somnifère et qu'il ne me fait pas dormir, est-ce bien utile de continuer à le prendre ? S'il me fait trop dormir, peut-être la dose pourrait-elle être diminuée ? Quel effet a ce somnifère sur ma journée du lendemain ? Si je prends un antidépresseur avec un somnifère, quels sont les effets ? Ce n'est pas si compliqué... avec un guide !

Les questions suivantes m'aideront à faire le tour de mon jardin sous différents aspects : la médication est un de ces aspects dans un ensemble de facteurs qui sont tous importants. À moi de voir...



Ma santé

Comment est ma santé physique ?

Comment est ma santé mentale ?

Quelles sont mes forces à cet égard ?

Quelles sont mes difficultés à cet égard ?

Qui m'aide, au besoin, face à ces problèmes (organismes ou personnes) ?

Est-ce que j'ai d'autres ressources pour m'aider (trucs personnels, médicaments, exercices de détente, médecine douce...) ?

Ma médication – Pourquoi ?

Pourquoi ai-je commencé à prendre des médicaments de l'âme ?
La réponse est souvent plus proche qu'on ne le pense.

Exemples :

- Je n'arrivais plus à dormir ;
- Je souffrais ;
- Je vivais des expériences étranges ;
- Mon médecin me l'a suggéré ;
- Un psychiatre l'a décidé ;
- J'entendais des voix ;
- Je dérangeais mon entourage...

Est-ce que la médication a bien répondu à ce que je désirais ? Si non, pourquoi ?
Si oui, de quelle façon ?

Sur mes relations aux autres

Sur mes difficultés (angoisse, hallucinations, mal de vivre...)

Sur d'autres aspects (loisirs, travail...)

Troisième pas...

(Re)connaître

Les besoins essentiels de l'être humain



Sommeil

Nourriture

Vêtements

Amour

Logis

Reconnaissance

Appartenance

Sentiment d'utilité

Plaisir

Liberté

La liberté s'exprime de deux façons : liberté d'expression et liberté d'être. Un adage dit : « La liberté de l'un se termine là où débute la liberté de l'autre. » C'est une question de respect de soi et de l'autre.

Un sentiment d'utilité, c'est possible de mille et une façons : chez soi ou ailleurs, auprès de personnes profitant de mes services, ma présence, mes soins, mes compétences.

L'appartenance, c'est sentir le respect, l'acceptation d'un groupe, c'est faire partie de...

La reconnaissance, c'est sentir l'estime, l'appréciation des autres. Ça commence par « soi » : prendre soin de moi, m'aimer, sentir de la fierté d'être ce que je suis. Par rapport aux autres, c'est savoir que j'ai un impact sur eux, qu'ils tiennent compte de moi. Ça s'étend aussi au pouvoir que j'ai d'agir dans le monde qui m'entoure.

Les ressources

De nombreuses ressources sont à ma disposition dans mon coin de pays pour améliorer ma qualité de vie.



*C'est à MOI
de faire
mon choix !*

« C'est bon d'être accompagné par un professionnel qualifié (tel qu'un médecin). C'est bon aussi d'être accompagné par quelqu'un qui est passé par là, quelqu'un qui nous aide sur le plan humain et qui peut nous dire de ne pas s'en faire, que nos réactions sont normales. C'est rassurant de trouver quelqu'un qui nous apporte du soutien, qui nous côtoie, qui est plus accessible et qui voit moins de monde qu'un professionnel. Les deux ensemble forment un tout. » (a)

« La gestion autonome de la médication prend appui sur un principe premier et absolu : la reconnaissance des droits fondamentaux de la personne garantis par le Code civil, la Charte des droits et libertés de la personne du Québec et la Charte canadienne des droits et libertés. » (*Gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives*, p. 6)

Par exemple, le Code civil du Québec énonce que : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature (...). Qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. » (Art. 11)

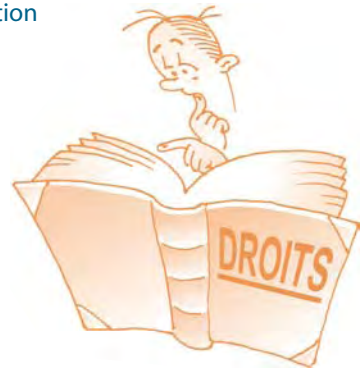
« Par conséquent, la personne qui a un problème de santé mentale a le droit :

- d'accepter ou de refuser un traitement ou une partie du traitement (...);
- de changer d'idée ;
- de demander l'arrêt d'un traitement. » (*Guide critique des médicaments de l'âme*, p. 360)

J'ai le droit de recevoir de l'information à propos de ce que mon médecin dit et décide à mon sujet : diagnostic, traitements, médicaments et leurs effets...

Je peux me faire aider et avoir de l'accompagnement pour connaître et défendre mes droits. Pour obtenir de l'information sur les ressources disponibles dans ma région, voir « Comment nous rejoindre », p. 84 de ce guide.

« C'est possible d'essayer de faire respecter ses droits, mais c'est une bataille. Notre corps nous appartient, notre fonctionnement aussi. Si on ne s'informe pas, on va mal sans savoir pourquoi. Être informé, c'est un droit. » (a)



« C'est souvent en situation de crise qu'on commence à recevoir un traitement. On doit ainsi revenir en arrière pour mieux comprendre comment ce traitement affecte notre vie et pour décider comment l'utiliser pour notre mieux-être. » (c)

Où trouver de l'information ?

- Professionnels et professionnelles de la santé (médecins, pharmaciens et pharmaciennes, psychiatres, infirmiers et infirmières)
- Ressources alternatives en santé mentale
- Intervenantes et intervenants sociaux
- Groupes de défense des droits
- Pairs

Livres qui pourraient m'aider :
(voir page 80 pour plus d'informations)

- *Guide critique des médicaments de l'âme*
- *Nouveau dictionnaire des médicaments*
- Répertoire des médicaments : *Compendium* (CPS)

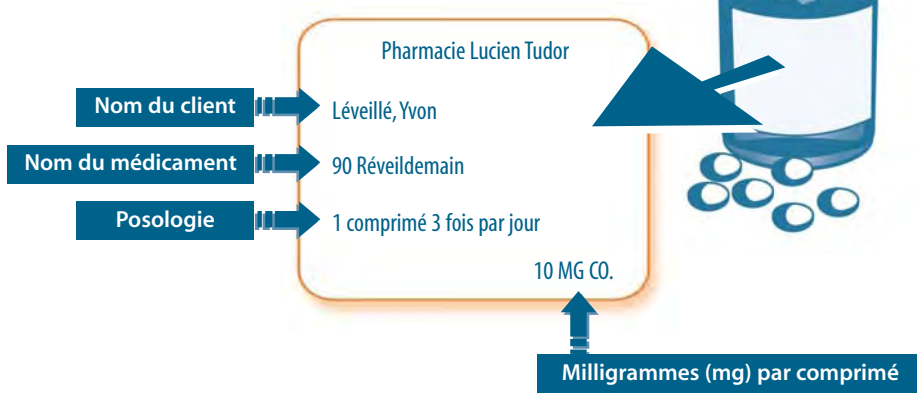
*Je n'hésite pas
à demander
de l'aide : ce n'est
pas facile de
s'y retrouver !*

« C'est difficile de s'informer quand on ne sait pas où obtenir l'information. Sur l'autoroute, il y a des panneaux de signalisation pour indiquer les informations touristiques, mais pour ce qui est des médicaments, on ne trouve aucune indication nulle part. » (a)



Les médicaments

Prescription



Classification par famille :

- Antidépresseurs ;
- Régulateurs de l'humeur ;
- Neuroleptiques (ou antipsychotiques) ;
- Antiparkinsoniens ;
- Anxiolytiques (ou tranquillisants) et somnifères.

Le dosage d'un médicament, c'est sa quantité par comprimé.
Pour faire le calcul par jour, on doit multiplier le nombre de milligrammes d'un comprimé par le nombre de comprimés pris dans une journée.

Exemple :

3 X 10 mg de Réveildemain par jour = 30 mg par jour

Les médicaments

Effets

Quel effet chaque médicament a sur moi :
thérapeutique ou indésirable ?

Un effet

THÉRAPEUTIQUE

est ce que j'aime en prenant ce médicament : il calme mes angoisses, il fait taire mes voix, il m'aide à dormir...

Un effet

INDÉSIRABLE

est un effet négatif qui accompagne la prise d'un médicament : dormir tout le temps, prendre du poids...

*Ma première référence,
c'est moi :
c'est moi l'expert,
c'est moi l'experte !*

« Quand je commence à avoir des effets, je vais vérifier l'information que j'ai dans mon livre, puis quand je vois le médecin, je lui indique les effets secondaires. Il sort son grand livre et regarde puis, après vérification, il diminue les doses ou change le médicament. » (a)

Les médicaments

Interactions et contre-indications

Interactions

Ce qu'on nomme « interactions », c'est l'action d'un médicament avec un autre médicament ou une autre substance ou aliment : plus il y a de sortes de médicaments, plus c'est difficile de s'y retrouver, mais c'est possible !

C'est comme si je voulais créer un air de musique et que chaque instrument jouait à sa façon.

Avec les médicaments que je prends en ce moment, j'ai peut-être trouvé un *air* acceptable, mais si je baisse la dose pour l'un d'eux, tous les autres vont réagir.

Comment obtenir l'harmonie ?

En m'informant sur les interactions entre tous mes médicaments. Je n'oublie pas que les interactions concernent aussi l'action des médicaments avec d'autres substances comme les produits naturels, l'alcool, la drogue, le café, le thé, les boissons gazeuses...

Contre-indications

Une contre-indication signale un danger : utiliser un tranquillisant avant de conduire est contre-indiqué... Pour certains problèmes médicaux, il est déconseillé sinon dangereux de prendre telle ou telle sorte de médicament. Aussi, on remarque souvent dans une même prescription des médicaments contre-indiqués avec un autre médicament. Il faut savoir en outre que la consommation de certains produits naturels (comme le Millepertuis mais aussi bien d'autres) combinée à celle de certains médicaments de l'âme n'est pas recommandée et peut être risquée. Il est important d'y voir clair.



Mes médicaments

Si j'en ressens le besoin, je peux rapporter dans ces tableaux les informations que j'ai réunies sur mes médicaments.

Nom du médicament :

Famille :

Posologie :

Dosage :

Effets thérapeutiques :

Effets indésirables :

Contre-indications :

Interactions :

Demi-vie :

Nom du médicament :

Famille :

Posologie :

Dosage :

Effets thérapeutiques :

Effets indésirables :

Contre-indications :

Interactions :

Demi-vie :

Nom du médicament :

Famille :

Posologie :

Dosage :

Effets thérapeutiques :

Effets indésirables :

Contre-indications :

Interactions :

Demi-vie :



Quatrième pas...

Choisir



Le cheminement proposé dans ce guide peut m'aider à développer une attitude autonome et critique face à la médication. Parler d'attitude autonome et critique face à la médication et au « plan de traitement » de la psychiatrie veut dire qu'il est important de développer un questionnement actif, d'aller chercher toute l'information disponible, d'en arriver à formuler mes propres conclusions sur ce qui peut m'aider dans la recherche d'un mieux-être.

Pourquoi ?

Certaines personnes disent (sources diverses) :

- « Pour faire des choix plus éclairés. »
- « Pour pouvoir à nouveau éprouver des sensations, des sentiments, des émotions au lieu d'être "gelé" en permanence. »
- « Pour trouver ce qui est le mieux pour moi. »
- « Pour mieux négocier mes choix avec le médecin, le psychiatre ou mes proches. »
- « Pour me sentir mieux dans ma peau. »
- « Pour obtenir le plus d'informations possible. »
- « Quand tu leur demandes de respecter tes droits, ils marchent sur des oeufs. Ils ont peur, ils sont nerveux, ils savent que tu connais tes droits et les possibilités de recours contre eux. »

Mes questions

Y a-t-il des questions auxquelles je n'ai pu trouver de réponse ?

Qui pourrait m'aider ?

Où pourrais-je m'informer ?

Plus ma préparation sera complète,
plus je me sentirai confortable
avec ma décision...

Une décision personnelle

Le moment d'une décision est venu. En principe, je me suis interrogé sur différentes dimensions de ma qualité de vie et j'ai recueilli un maximum d'informations pour faire un choix éclairé sur la démarche que je veux entreprendre. Une décision, c'est « oui » ou « non », mais aussi « plus tard » ou « j'ai besoin d'y penser, de consulter. »



Différentes possibilités de décision	oui	pas sûr	non
Je veux recevoir de l'information sur ma médication et ses effets :			
Je veux changer de médication pour en essayer d'autres :			
Je veux diminuer les doses progressivement pour en arriver à une qualité de vie satisfaisante :			
Je veux arrêter complètement ma médication :			
Je veux savoir quelles sont les alternatives possibles à la médication :			
Je veux pouvoir négocier ces changements avec mon médecin :			
Je sens que j'ai besoin de plus d'informations et je vais faire la démarche :			

« Personnellement, j'ai fait le tour de mon jardin et considère que ma médication actuelle me convient. Je ne me sens pas trop gelée. Je dors beaucoup mais le reste du temps ça va bien, alors je préfère en rester là pour le moment. C'est un choix. » (a)

« Ça a été la révélation ! Ça a changé ma vie. Si je suis une personne, j'ai droit à une qualité de vie, du travail, des biens personnels, j'ai le droit d'avoir plein d'affaires. (...) Je prenais beaucoup de médicaments, j'étais gelé comme un légume. J'ai eu 4 psychiatres dans ma vie, donc 4 diagnostics : une vraie farce. Quand j'ai compris que la psychiatrie était plus ou moins scientifique, précise, j'ai demandé à me sevrer... » (Luc Vigneault, Conférence « Guide de gestion autonome de la médication », inspirée de son ouvrage Aller retour au pays de la folie, 1997.)

« Je me suis aperçu que je prenais plusieurs médicaments au même moment de la journée. J'avais beaucoup de malaises. Ma gestion autonome, ça a été de trouver un meilleur équilibre en répartissant mieux dans le temps la prise de mes différents médicaments. » (c)

« Il faut être prêt psychologiquement avant de faire un sevrage du lithium. Il faut apprendre à se connaître avant, pas après. » (a)

« ... J'ai eu la chance de connaître la gestion autonome de la médication de l'âme. Au début, j'étais méfiante, voyant cela comme une mesure très alternative où il fallait choisir de faire un sevrage complet. Si je refusais de faire augmenter ma dose de lithium, j'étais aussi très consciente qu'il y avait un risque à abandonner complètement ce médicament que je prenais depuis tant d'années. Et puis j'avais trouvé un équilibre, une certaine stabilité et j'étais pas prête à mettre en péril mon mode de vie. » (b)



À la recherche d'une
dose **qualité de vie**

Deuxième partie :

Une méthode

de *diminution ou d'arrêt
de la médication
de l'âme* pour améliorer
ma qualité de vie

***Si j'en arrive à la conclusion
que ma médication actuelle
a des répercussions négatives
sur ma qualité de vie,
voilà une méthode possible
pour moi.***



Mise en garde

Il est dangereux de diminuer ou d'arrêter, mais aussi d'augmenter la prise de médicaments sans l'avis ou la supervision d'une personne professionnelle de la santé qualifiée.

Il est aussi dangereux d'entreprendre ce type de démarche sans avoir mis en application les recommandations formulées dans ce guide.

Il est question ici des médicaments de l'âme tels antidépresseurs, lithium et régulateurs de l'humeur, neuroleptiques, tranquillisants et somnifères. La méthode proposée ne s'applique pas à d'autres catégories de médicaments.

Le simple fait de PENSER à diminuer la médication peut amener de l'angoisse et de la peur : je n'ai pas à m'inquiéter.

Une chose à la fois !



Première étape

Une sérieuse préparation

Ma décision

Décider de diminuer ou d'arrêter progressivement ma médication, c'est ouvrir la porte à un processus qui peut être long et pénible, plein de découragement mais aussi de « high » parce que, tout d'un coup, je peux me sentir mieux. Il va me falloir apprendre à vivre avec les émotions qui vont revenir. Je devrai m'ajuster à un univers différent où mon corps, ma pensée et mes émotions vont vouloir se faire entendre, pas toujours de la meilleure façon, car il y a peut-être longtemps qu'ils n'ont pu s'exprimer. Les médicaments, en particulier lorsqu'ils sont utilisés à fortes doses, tendent à « geler ». L'angoisse, l'anxiété, la panique, les voix : les symptômes qui amènent à prendre des médicaments peuvent réapparaître au fur et à mesure de la diminution. Je devrai essayer de comprendre mes réactions et mes états d'être et respecter ce que je ressens.

Il est important que je sache qu'un processus de diminution de la médication de l'âme, la plupart du temps, ce n'est pas de tout repos ; cela m'entraîne à voir et à vivre les choses autrement... Je dois me souvenir que j'ai des forces, des ressources pour atteindre la qualité de vie que je désire.



Un plan d'action

Il me faudra élaborer un plan d'action avant de commencer ; une démarche simple et précise, mais qui demande une sérieuse préparation. À travers ce plan d'action, je pourrai établir des étapes claires afin de pouvoir m'y retrouver.

Ce plan doit prévoir que je m'entoure de personnes sûres, en qui j'ai confiance et qui voient d'un bon oeil ma démarche. Il me faudra trouver un professionnel ou une professionnelle de la santé qui souhaite m'accompagner ; si mon médecin actuel refuse de s'impliquer, j'aurai à en trouver un autre. Une préparation adéquate et de la motivation sont des atouts importants dans une démarche de diminution des médicaments de l'âme.

Dans ce cheminement, je devrai aussi penser à trouver des solutions de remplacement. Le meilleur moyen, c'est de m'occuper : dessiner, lire, faire de l'exercice, fréquenter un groupe d'entraide...

Une difficulté importante dans une démarche de diminution de la médication de l'âme provient du deuil du médicament et de la personne qui me le prescrit si je cesse complètement d'en prendre. Même si je n'aimais pas cette personne, elle a une part importante dans ma vie; elle constitue un appui, de même que mes médicaments. C'est comme si on me retirait mon filet de sécurité pendant que je marche sur un fil de fer : si je tombe, qu'arrivera-t-il ?

Une bonne préparation est importante. Il me faut donc prévoir des alternatives à ce vide qui peut se créer. Je trouverai dans ce guide des pistes de solution.

*confiance
respect
préparation*

Respecter ce que je ressens

Il n'est pas nécessaire d'avoir d'échéancier fixe, car c'est mon corps qui me dit si c'est O.K. ou non. C'est important de respecter ce que je ressens, ce que je vis. Le mot « rechute » n'existe pas dans une démarche de diminution des médicaments de l'âme, il n'y a que des aller-retour tout à fait naturels.

Il viendra peut-être un temps où ce sera trop difficile : je ne devrai pas forcer les choses, c'est probablement la ZONE DE CONFORT où ma qualité de vie est suffisamment satisfaisante pour en rester là. Je n'hésite pas alors à cesser le processus de diminution.

Une chose à la fois

Vouloir se sevrer d'autre chose (cigarette, alcool...) en même temps n'est vraiment pas une bonne idée, car cela peut créer un état de tension si dur qu'on lâche tout.

S'offrir une bonne hygiène de vie et savoir attendre le meilleur moment pour le faire constituent des atouts majeurs pour entreprendre cette démarche. Mais il faut surtout de la PATIENCE, des tonnes de patience !

*zone de confort
démarche
patience*

La mise en scène

À partir du scénario que j'élabore, je devrai aller chercher mes propres acteurs et actrices : ces personnes m'aideront tout au long du processus de diminution.

Idéalement, le médecin qui prescrit mes médicaments devrait tenir un rôle important.

Ça vaut la peine que je lui explique ma démarche, mes recherches et l'implication que je mets dans ce processus graduel de diminution.

S'il dit « OUI, je vais t'aider », je l'engage dans ma troupe.

S'il dit « Non », j'ai le droit de changer de médecin.

« Le médecin qui n'accepte pas que *son patient* refuse la prescription médicale ou en demande la diminution peut refuser de continuer la relation de soins avec cette personne. Il devra (...) la référer à un confrère et (...) la personne est libre de quitter ce médecin... » La personne a « le libre choix du professionnel » (Avis juridique de Me Hélène Guay, « Risques légaux d'un programme de gestion autonome de la médication », juin 1997, disponible au RRASMQ.)

C'est moi qui suis au centre de la scène !
J'en suis le principal acteur, la principale actrice !



Le scénario

Pour la pièce que je prépare, je dois recruter plusieurs personnes et organismes auxquels je pourrai remettre mon scénario. Je dois le créer et la première question est :



Quel rôle j'aimerais qu'ils aient auprès de moi ?

Accompagnement et suivi dans ma démarche ;

Contact téléphonique quotidien ;

Assistance pour les urgences ;

« Garde-fous », des personnes de confiance qui puissent me donner leur opinion sur mon comportement si elles sentent que je vais plus mal ;

Soutien par l'écoute ;

Compagnons ou compagnes de loisirs...

L'idée de base est de les intégrer à mon processus en leur expliquant ma démarche, de convenir avec eux de leur degré d'engagement.

Par exemple, un ami pourrait me dire : « téléphone-moi quand tu veux, mais pas la nuit » ; une autre amie, elle, serait disponible en tout temps.

Ce tour d'horizon me permettra de savoir quelles personnes dans mon entourage ne sont pas d'accord avec ma démarche : je saurai dès maintenant sur qui compter à ce niveau.

C'est la même chose pour les organismes : je crée une liste de ressources répondant à mes besoins, selon leur horaire.

Les lignes d'écoute peuvent m'être d'un grand support.

Les acteurs et les actrices

Certaines actrices ou certains acteurs que je choisirai pour m'accompagner de plus près devront être informés de ma démarche. Ces personnes ne savent peut-être pas ce qu'implique ce rôle, il serait bon qu'elles en sachent un peu plus : ce guide pourrait les aider. Pour moi, ce serait rassurant de savoir leur opinion sur la question, alors je pourrais les interroger.

Exemple de questions :

Quelle est votre opinion sur la médication de l'âme ?

Avez-vous déjà accompagné une personne qui désire diminuer ou arrêter sa médication ?

Croyez-vous qu'il est possible de diminuer significativement ou d'arrêter ce type de médication ?

Avez-vous peur des réactions que cela pourrait susciter ?

Que savez-vous des symptômes pouvant survenir lors du processus de diminution de la médication ?

Comment pensez-vous que nous pourrions travailler ensemble ?

Jusqu'où désirez-vous vous impliquer ?

Comment voyez-vous ce rôle d'accompagnement ?

*Il serait bon
que je sache aussi
ce que j'attends
de l'autre : si nous
mettons tout de suite
cela au clair,
cela pourrait éviter
des déceptions
en cours de route.*

A spiral-bound notebook page with a table titled « Garde-fous ». The table has three columns: Nom, Téléphone, and Disponibilités. The page is lined and has a spiral binding on the left side.

« Garde-fous »		
Nom	Téléphone	Disponibilités

A spiral-bound notebook page with a table titled Ressources. The table has three columns: Nom, Téléphone, and Heures d'ouverture. The page is lined and has a spiral binding on the left side.

Ressources		
Nom	Téléphone	Heures d'ouverture

Mon hygiène de vie

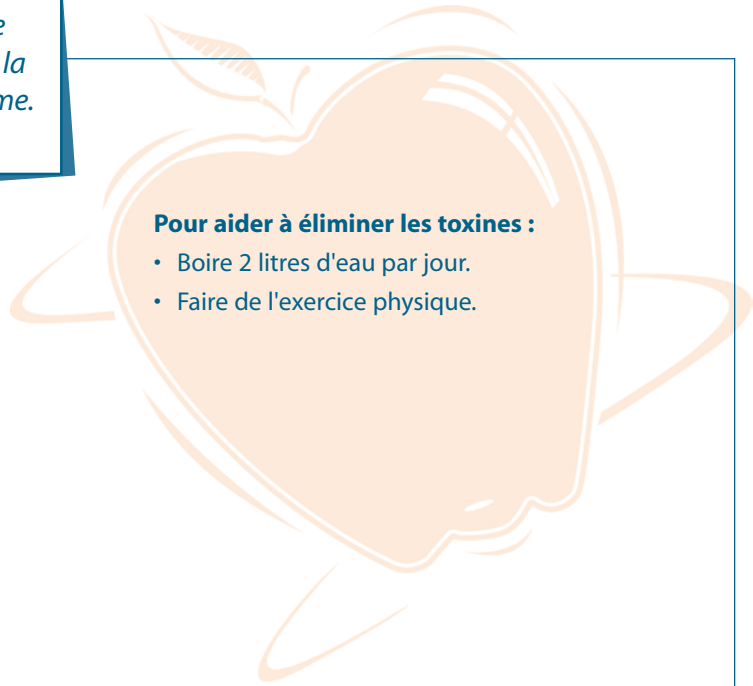
Prévoir, par exemple, de :

- Limiter la consommation d'excitants comme le café, les boissons gazeuses, l'alcool, le sucre et les drogues...
- Manger de façon équilibrée et pas en trop grande quantité.
- Etc.

Prendre soin de moi est un atout majeur dans la réussite d'une démarche de diminution de la médication de l'âme.

Pour aider à éliminer les toxines :

- Boire 2 litres d'eau par jour.
- Faire de l'exercice physique.





Deuxième étape

Diminuer ou arrêter les médicaments de l'âme et réduire les symptômes de sevrage

La règle du 10 %

Cette méthode a été développée à partir d'expériences poursuivies dans des recherches concernant la diminution ou l'arrêt des médicaments de l'âme (voir le *Guide critique des médicaments de l'âme*). Il s'agit de baisser mon dosage quotidien de 10 % ; cela se fait par étapes d'une durée variable selon le type de médicaments et les difficultés rencontrées.

Il est très important que je suive cette méthode progressive afin de mettre toutes les chances de mon côté. Dans certains cas, je peux avoir besoin de l'adapter à ma situation ou à la forme pharmaceutique de ma médication. Mais je m'en inspire comme point de repère.

Exemple :

Pour 10 mg de Valium par jour, c'est diminuer la dose de 1 mg ($10 \times 10 \div 100 = 1$ mg) à chacune des étapes du processus de sevrage. Ma règle du 10 % serait donc dans ce cas de 1 mg. (Voir l'exemple de tableau à la page 53.)

Première étape : passer de 10 mg à 9 mg par jour et attendre une semaine ou davantage jusqu'à ce que les symptômes pénibles de la diminution aient disparu.

Deuxième étape : passer de 9 mg à 8 mg par jour et attendre plusieurs jours jusqu'à ce qu'on se sente mieux de nouveau.

Troisième étape : passer de 8 mg à 7 mg par jour et attendre que les effets désagréables se dissipent.

Les étapes suivantes : les autres étapes se déroulent de la même manière *jusqu'à la découverte de la qualité de vie souhaitée*.

Lorsque l'objectif est d'en arriver à un arrêt complet, la dernière dose à couper est la plus difficile. La règle change à ce moment. On doit y aller doucement : couper du quart ou de la moitié, porter une grande attention à ce que nous ressentons. Il vaut mieux prendre son temps plutôt que de se décourager.



*« Ça fait tellement d'années que je prends des médicaments :
pourquoi je ne prendrais pas tout le temps nécessaire
pour les diminuer, jusqu'à ce que je trouve un équilibre
satisfaisant pour moi ! » (c)*

*« Ça fait neuf mois que je travaille sur mon sevrage.
J'achève, je n'en ai plus que pour deux mois.
J'étais à 200 mg, maintenant je suis rendu à 50 mg.
C'est bizarre, parce que je me sens aussi bien qu'à 200 mg,
sauf que je commence à me reconnaître. » (a)*

IMPORTANT

Il me faut absolument l'aide d'un professionnel ou d'une professionnelle de la santé pour changer mes doses de médicament.

Si la diminution devient trop difficile, il est sage d'augmenter la dose d'une étape. L'important, c'est de se sentir bien dans cela.

Pour chaque étape, il faut attendre que les symptômes pénibles de la diminution soient passés avant d'en débiter une autre. Si la durée prévue est trop courte, je n'hésite pas à l'augmenter.

S'il arrive un moment où diminuer les doses devient trop difficile, c'est probablement que j'ai atteint la ZONE DE CONFORT compatible avec une qualité de vie satisfaisante. Je n'hésite pas à cesser ma démarche de diminution à ce stade.

Ma règle du 10 %

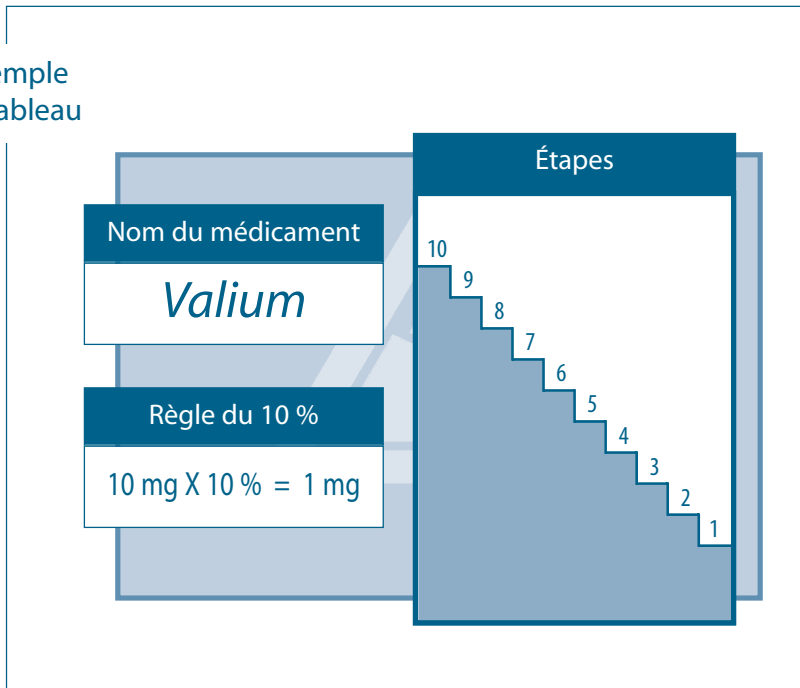
Généralement, je commence par le médicament dont les effets me dérangent le plus ou par celui qui me fait le moins peur.



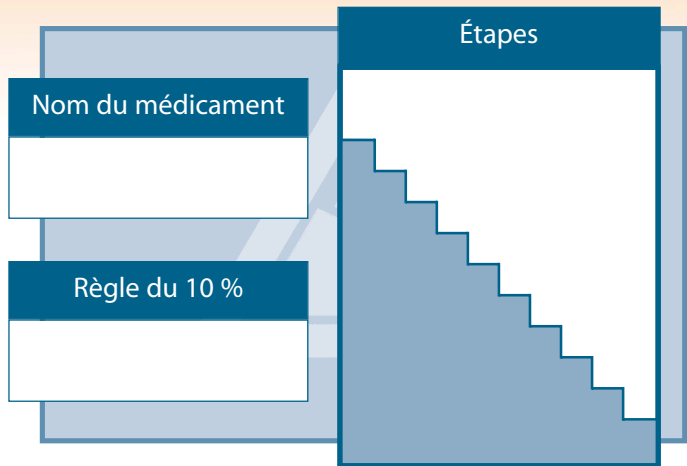
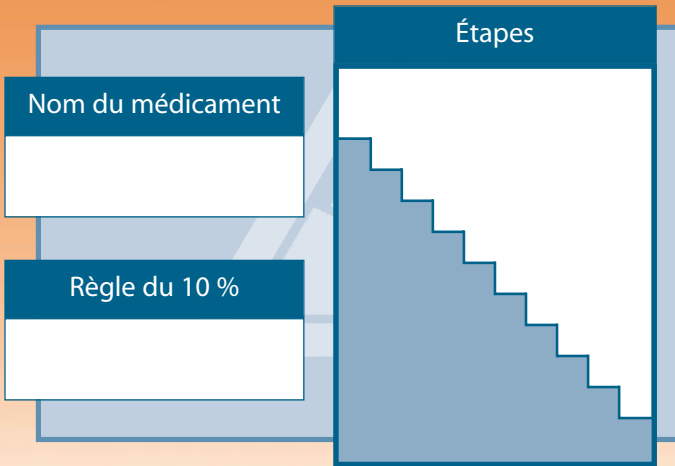
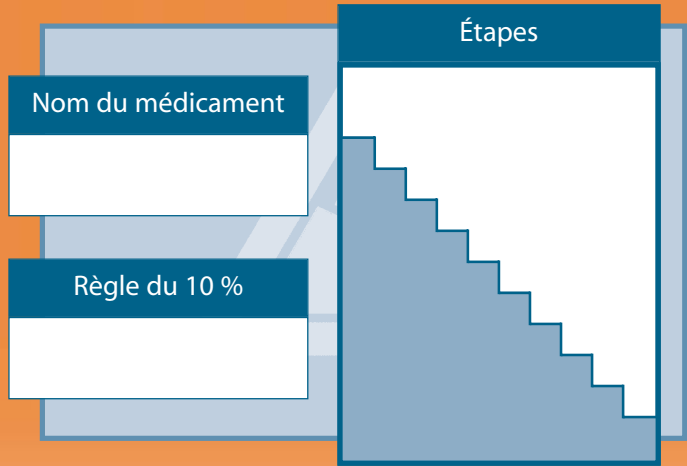
Mise en garde :

Les antiparkinsoniens doivent être arrêtés après l'arrêt ou la diminution des neuroleptiques.

Exemple
de tableau



Ma règle du 10 %



Des principes de base

Voici quelques principes qui se sont avérés importants pour les personnes qui ont entrepris ce genre de démarche :

Diminuer UN SEUL médicament à la fois.

Selon la famille du médicament et la durée de l'effet (demi-vie), selon la réaction personnelle, la durée du processus de diminution varie.

Le mot ÉCHEC n'existe pas quand on entreprend un processus de diminution des médicaments de l'âme.

Je ne me compare pas aux autres. Chaque personne a son propre cheminement.

L'étape FINALE ne veut pas dire l'arrêt total du médicament, mais la diminution de la dose jusqu'à l'atteinte de la zone de confort personnelle.

On ne le dira jamais assez :

**C'EST MOI L'EXPERT,
C'EST MOI L'EXPERTE !**



*Si quelqu'un me propose
une autre façon de diminuer
ma médication rapidement,
je dois me souvenir
qu'avec le 10 %
je mets toutes les chances
de mon côté.*



Une échelle d'auto – évaluation

La diminution des médicaments de l'âme est un processus où ce n'est pas seulement moi, ma volonté, qui mène, c'est aussi mon corps. Lui aussi me dit comment ça va si je vais trop loin. Autant pour moi que pour celles et ceux qui m'entourent, c'est important de respecter ce que je ressens, ce que je vis.

Voici un exemple d'échelle d'auto-évaluation physique et mentale. Cette échelle a fait ses preuves pour plusieurs personnes, à moi de l'adapter à ma situation. En page 57, je pourrai produire la mienne si je le désire.

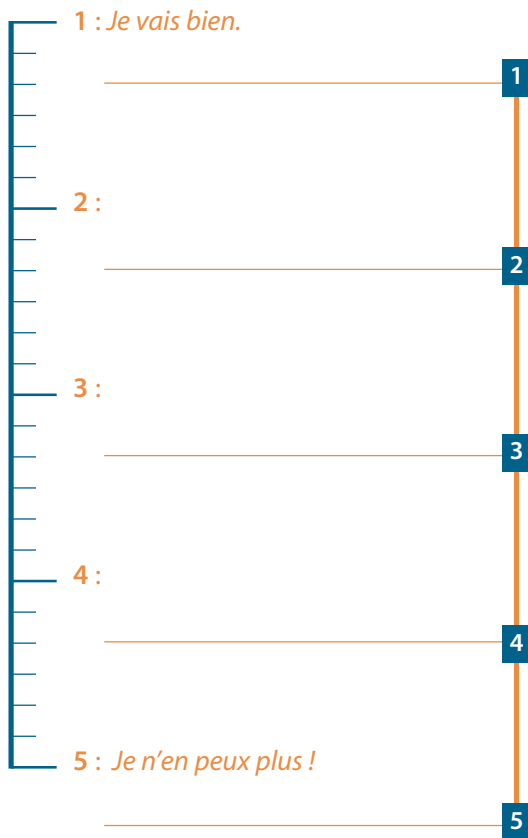
*« Pour en arriver là, j'en parle dans mon livre,
je me suis fait une échelle de 1 à 5 :
1, ça va bien ; 5, je suis mort.
J'ai tout observé bien attentivement,
comme par exemple si ça fait 2 - 3 jours
que je ne me suis pas rasé, coiffé, lavé : je suis rendu à 2.
C'est un signe que ma santé mentale s'est détériorée.
Si ça fait 2 - 3 nuits que je ne dors pas et que je commence
à avoir des idées noires : je suis rendu à 3.
Avant d'en arriver là, je prends des mesures concrètes.
Il faut que je parle. J'ai besoin de parler, de me confier,
de communiquer. Si je ne trouve personne, j'appelle au service
de crise. (...) Dans mon échelle, quand je me rends à 4,
normalement je me rends à l'hôpital.
Je ne me suis jamais rendu à 4, mais c'est marqué
dans mon cahier. »*

(Luc Vigneault, Conférence « Guide de gestion autonome de la médication »,
inspirée de son livre *Aller-retour au pays de la folie*, 1997.)

Mon échelle

Maintenant que je sais quelles sont les implications d'une démarche de diminution de la médication de l'âme, je peux créer un outil de vérification de mon état que je pourrai utiliser tout au long du processus.

Ce qui est intéressant dans cette façon d'évaluer mon état, c'est qu'à chaque échelon, je peux prévoir des moyens d'y remédier.



Un autre outil est le « **journal de bord** », permettant de prendre un recul dans ce que je vis, d'y voir plus clair en écrivant ; je peux même partager mes écrits...

... et après ?

Au fur et à mesure que je vais diminuer ma médication, des problèmes peuvent surgir. Ce pour quoi j'ai commencé à en prendre est peut-être toujours présent, enfoui sous les médicaments.

Des symptômes troublants risquent de se manifester !

En période de diminution de la médication, les émotions sont perçues avec une grande intensité, surtout si ça fait longtemps qu'on les a « gelées » par les médicaments.

peur
angoisse
hallucinations peine
 colère
agressivité rage
détresse panique
 anxiété

Derrière ces émotions difficiles à vivre,
il peut y avoir du positif !

Les effets de sevrage

Je dois me souvenir que toute baisse de médicament amène un état de sevrage. Voici trois types de symptômes du sevrage pouvant se produire.

- **Symptômes de rechute** : retour graduel des symptômes du trouble original pour lequel le médicament avait été prescrit.
- **Symptômes de rebond** : l'expérience des symptômes originaux, mais de façon plus intense qu'avant la prise du médicament.
- **Symptômes de sevrage** : nouveaux symptômes liés exclusivement au retrait du médicament.

Le déroulement du processus de diminution dépend du médicament et des réactions de chaque personne.

Parfois, ce processus se fait sans grande difficulté à part certains problèmes d'anxiété, d'insomnie et de cauchemars.

Dans d'autres cas, la démarche de diminution s'accompagne de symptômes temporaires inquiétants qui peuvent même aller jusqu'au délire, aux convulsions et aux hallucinations ; je dois me souvenir que cela peut se produire dans un tel processus et prévoir les formes de soutien nécessaires.

Il arrive souvent de devoir patienter plusieurs mois avant de retrouver une qualité normale de sommeil.

patience...
patience...
patience...

Les principaux symptômes de sevrage selon les différentes familles de médicaments

Antidépresseurs

Les symptômes de sevrage apparaissent après 24 ou 48 heures.

Recommandation :

Prévoir au moins une période de 4 à 5 semaines pour ma démarche de diminution, et probablement davantage si je vise un sevrage complet.

55 % des personnes ont l'impression qu'elles traversent une période d'excitation maniaque ou de dépression qui s'accompagne d'émotions à fleur de peau, d'anxiété, de rêves inquiétants et de léthargie (engourdissement de l'être) temporaire.

Principaux symptômes de sevrage des antidépresseurs :

Antidépresseurs ISRS : Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (Prozac, Luvox, Zoloft, Paxil...)²

- Fatigue
- Étourdissements
- Crampes abdominales
- Nausées
- Malaise général
- Souffle court
- Manque de coordination
- Symptômes de grippe
- Fièvre
- Transpiration
- Irritabilité
- État dépressif profond
- Cauchemars
- Anxiété
- Insomnie

2 Cf. liste de médicaments par famille en annexe.

*Antidépresseurs tricycliques / hétérocycliques
(Elavil, Triavil, Aventyl...)*

- Nausées
- Vomissements
- Diarrhée
- Douleurs musculaires
- Frissons
- Maux de tête
- Fièvre
- Rhume de cerveau
- Malaise physique général
- Fatigue
- Transpiration
- Perte d'appétit
- Salivation
- Anxiété
- Agitation
- Léthargie
- Insomnie
- Cauchemars

*Antidépresseurs IMAO : Inhibiteurs de monoamine oxydase
(Nardil, Parnate, Manerix...)*

- Palpitations cardiaques
- Transpiration
- Difficultés à contrôler ses mouvements
- Agitation
- Irritabilité
- Volubilité
- Difficultés à s'exprimer
- Insomnie
- Léthargie (engourdissements de l'être, difficulté d'attention)
- Sautes d'humeur
- Hallucinations
- Délire paranoïde
- Agressivité
- Catatonie (inertie accompagnée de comportements bizarres et négation du monde extérieur)

Autres antidépresseurs

Venlafaxine (Effexor)

(On dispose de peu d'études sur les symptômes de sevrage de ce type de médicament. Renseigne-toi auprès de ton médecin, de ton pharmacien ou de ta pharmacienne.)

- Fatigue
- Vertiges
- Maux de tête
- Nausées
- Insomnie
- Nervosité

Serzone

(On dispose de peu d'études sur les symptômes de sevrage de ce type de médicament.)

Neuroleptiques ou antipsychotiques

(Largactil, Loxapac, Risperdal, Clozaril, ...)

Dans la démarche de diminution progressive selon la règle de 10 %, le cap le plus difficile à passer avec ces classes de médicaments est souvent entre la 12^e et la 16^e semaine. Les symptômes de sevrage apparaissent après quelques jours. La dernière étape peut être particulièrement difficile.

Recommandations :

Patience !!!

Diminuer par étapes de 2 à 3 semaines, ou prendre davantage de temps pour chaque étape de diminution si cela apparaît nécessaire.

Principaux symptômes de sevrage :

Rebond cholinergique (ressemble à la grippe)
(peut durer de 2 à 6 semaines)

- Transpiration
- Écoulement nasal
- Nausées
- Vomissements
- Salivation
- Diarrhée
- Nervosité
- Maux de tête
- Insomnie
- Cauchemars

Troubles musculaires (durée de 6 semaines ou plus)

- Rigidité musculaire
- Raideurs
- Tremblements
- Courbatures (mal partout)
- Mouvements anormaux involontaires

Psychose de sevrage ou d'hypersensibilité
(durée de quelques heures ou plus)

- Délire
- Hallucinations



Régulateurs de l'humeur

(Carbolith de Lithium, Tegretol, Depakene...)

Les douze premières semaines du processus de sevrage sont particulièrement difficiles. Pendant cette période, les risques d'abandonner la démarche de diminution sont très grands, ce qui peut entraîner de la peur ou de la honte.

Recommandation :

Il est préférable de suivre une thérapie psychosociale ou de connaître des moyens pour répondre aux phases dépressives et d'excitation.

Principaux symptômes de sevrage :

- Difficultés émotionnelles
- Insomnie temporaire
- Anxiété
- Irritabilité

Antiparkinsoniens

(Cogentin, Kemadrin, Symmetrel...)

Il est préférable de n'entreprendre ce sevrage qu'après avoir arrêté la prise de neuroleptiques. Fait à noter : l'arrêt des antiparkinsoniens provoque un rapide retour de la mémoire.

Principaux symptômes de sevrage :

- Diarrhée
- Nausées
- Vomissements
- Écoulement nasal
- Malaises
- Frissons
- Salivation
- Maux de tête
- Perte d'appétit
- Fatigue
- Insomnie
- Hypersomnie (trop dormir)
- Léthargie

Anxiolytiques ou tranquillisants

(Ativan, Rivotril, Valium...)

et somnifères

Les symptômes de sevrage peuvent apparaître dès les premiers jours ou après plusieurs jours. Ils peuvent durer jusqu'à 3 mois, par cycle. Avec les anxiolytiques, le processus de diminution doit se faire à un rythme particulièrement lent. Une diminution brutale peut entraîner des convulsions.

Recommandation :

Patience : l'intensité des symptômes diminue avec le temps.

Principaux symptômes de sevrage :

- Vertiges
- Tics
- Perte d'appétit
- Maux de tête
- Tremblements
- Transpiration
- Nausées
- Diarrhée
- Palpitations
- Irritabilité
- Anxiété
- Insomnie
- Cauchemars
- Dépression
- Inquiétude
- Panique
- Agitation
- Difficultés de concentration

Plus rarement :

- Douleurs musculaires
- Difficultés de coordination
- Spasmes

Hypersensibilité des sens (lumière, bruits, odeurs...)

- Troubles de l'humeur
- Pertes de mémoire

Si les doses étaient très fortes et prises depuis longtemps :

- Fortes fièvres
- Hallucinations

Ai-je tout pour commencer ?

Mon PLAN D'ACTION est TERMINÉ (cochez) :	OUI	À FAIRE
J'ai établi mon réseau de soutien.		
Une personne du réseau de la santé m'aide.		
J'ai fait la liste de tous mes médicaments.		
Je connais les effets indésirables de chacun.		
Je sais par quel médicament commencer.		
Je connais ma règle du 10 %.		
Je connais les symptômes de sevrage		
J'ai établi mon échelle « Comment ça va ? »		

*Je me sens prêt, prête
et j'ai la motivation
pour ESSAYER*

La période de reconstruction physique et mentale

L'esprit se remet à travailler à une vitesse à laquelle il n'est plus habitué.

La joie, comme le chagrin, reviennent avec une intensité oubliée.

Sans les médicaments de l'âme ou avec des doses moins élevées, je vois plus la réalité de ce qui m'entoure.

C'est difficile si je découvre que je n'ai pas reçu un traitement selon mes désirs lorsque j'en avais besoin. Je peux ressentir une forme de trahison et vivre de la colère, de l'agressivité...

Les prises de conscience sont normales. Je dois les accepter et trouver le meilleur moyen de m'adapter à la situation actuelle. Il peut être important de chercher du soutien et d'en parler.

J'apprends à reconnaître mes forces et mes limites.

Des notes dans un journal de bord peuvent m'aider à mieux comprendre mes propres réactions et à suivre l'évolution de mon cheminement.

J'ai à accepter de vivre mes émotions pour mieux me connaître et apprendre à les surmonter.

Je découvrirai peut-être de nouvelles habiletés pour mieux vivre avec moi-même et avec mon milieu.

Je peux sentir que mon corps retrouve une plus grande liberté et revivre des sensations oubliées.

Il est possible que certains symptômes reviennent, c'est normal et cela arrive même lorsqu'on prend une médication.

Si je ressens le besoin d'augmenter les doses pour un temps ou parce que j'en ai besoin pour trouver la zone de confort compatible avec une bonne qualité de vie, il ne faut surtout pas me culpabiliser.



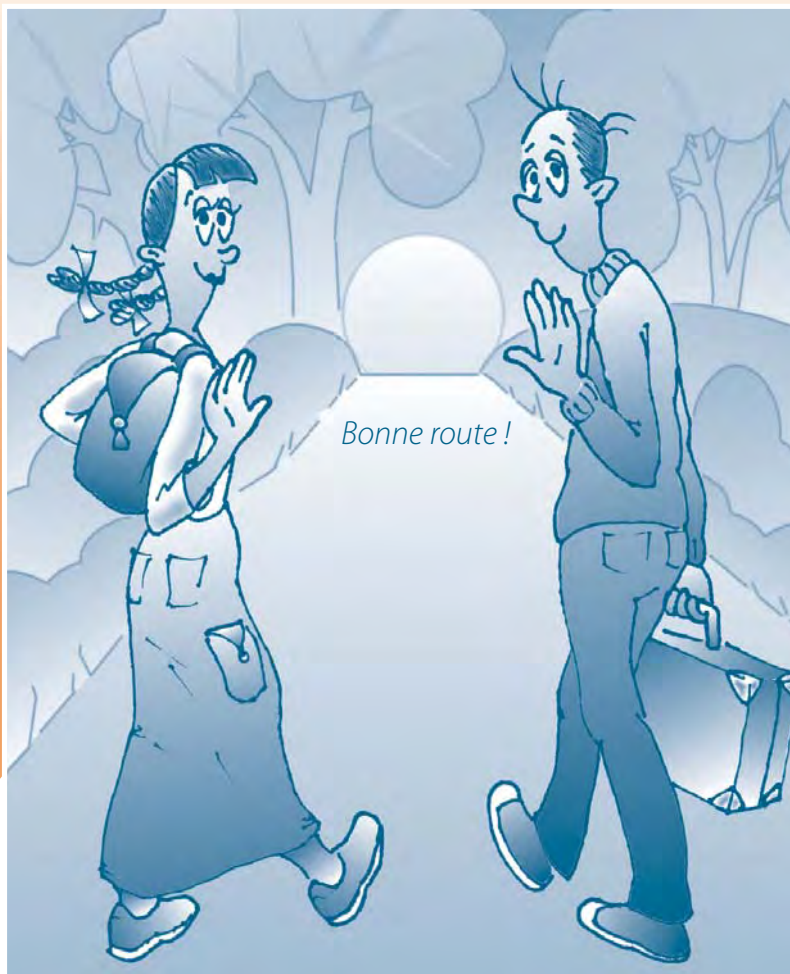
Chaque cheminement est différent.

Le monde fascinant des états d'être !

joie
peine
tendresse
solitude
euphorie
peur
ennui
bonheur
angoisse
bien-être
rage
amitié
méfiance
espoir
agressivité
sérénité
amour

*« Depuis que j'ai commencé mon sevrage,
je m'aperçois que beaucoup d'horizons
s'ouvrent devant moi. » (a)*

*« Quand on prend des médicaments à hautes doses,
on ne se reconnaît pas dans sa tête, on se cherche.
Quand on diminue ses doses, on se dit :
ça, c'est le vrai moi. » (a)*



L'ÉCHEC N'EXISTE PAS :
l'aller-retour, c'est normal.



Annexe

Classification des médicaments de l'âme (noms commerciaux et génériques)

Liste des médicaments de l'âme

Les noms génériques et commerciaux suivis d'une étoile (*) sont ceux des produits apparus sur le marché canadien après l'édition du *Guide critique des médicaments de l'âme* en 1995.

*Cette liste n'est pas exhaustive.
Si le nom d'un de tes médicaments
n'y apparaît pas, ajoute-le.*

Tricycliques et hétérocycliques :

Nom chimique / (*nom commercial, noms génériques*)

- **Amitriptyline** (*Apo-Amitriptyline, Elavil, Etrafon, PMS Levazine, Triavil*)
- **Amoxapine** (*Asendin*)
- **Clomipramine** (*Anafranil, Dom-Clomipramine*, Penta-Desipramine*, PMS-Clomipramine*, Novo-Cloapime*, Penta-Clomipramine*, Clomipramine Hydrochloride**)
- **Désipramine** (*Norpramine, PertoFrance, Desipramine*, Alti-Desipramine*, Apo-Desipramine*, Novo-Desipramine*, Nu-Desipramine*, Med Clomipramine*, PMS-Desipramine*, PMD-Desipramine**)
- **Doxépine** (*Novo-Doxepin, Sinequan, Triadapin, Alti-Doxepin*, Doxepine**)
- **Imipramine** (*Apo-Imipramine, Tofranil*)
- **Maprotiline** (*Ludiomil*)
- **Nortriptyline** (*Aventyl, Nortriptyline*Gen-Nortriptyline*, Novo-Nortriptyline*, Apo-Nortriptyline*, Norventyl*, Nu-Nortriptyline*, Dom-Nortriptyline*PMS-Nortriptyline*, STCC-Nortriptyline*, Alti-Tryptophan**)
- **Protriptyline** (*Triptil*)
- **Trimipramine** (*Apo-Trimip, Surmontril, Novo- Trimipramine Rhotrimine, Trimipramine**)

Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) :

- **Fluoxétine** (*Prozac, fluxetine*, Novo-fluvoxamine*, Gen-Fluoxetine*Apo-Fluoxetine*, Nu-Fluoxetine*, Penta-Fluoxetine*, PMS-Fluoxetine*, STCC-Fluoxetine*, Med-Fluoxetine*, Alti-Fluoxetine*, Riva-Fluoxepam*, Scheinpharm-Fluoxetine**)
- **Fluvoxamine** (*Luvox, Fluvoxamine*, Nu-Fluvoxamine*, Alti-Fluvoxamine*, Syn-Fluvoxamine*, Novo-Fluvoxamine*, Dom-Fluvoxamine*, Gen-Fluvoxamine*, PMS-Fluvoxamine*, Riva-Fluvox**)
- **Sertraline** (*Zoloft, Apo-Sertraline*, Novo-Sertraline**)
- **Paroxétine** (*Paxil*)
- **Citalopram*** (*Celexa**)

Inhibiteurs de monoamine oxydase (IMAO) :

Les IMOA non sélectifs :

- **Phénelzin** (*Nardil*)
- **Tranlycypromine** (*Parnate*)

L'IMAO sélectif :

- **Moclobémide** (*Manerix, Novo-Moclobemide*, Moclobemide*, Nu-Moclobemide*, Apo-Moclobemide*, Alti-Moclobemide*, Riva-Moclobemide**)

Diverses classifications :

- **Néfazodone** (*Serzone, Lin-Nefazodone*, Serzone-5HT2**)
- **Venlafaxine** (*Effexor, Effexor XR*)
- **Trazodone** (*Desyrel, PMS-Trazodone*Alti-Trazodone*, Gen-Traxodone*, Penta-Trazodone*, Trazodone*, Trazorel*, Apo-Trazodone*, Nu-Trazodone*, PMS-Trazone*, Scheinpharm-Trazodone**)

Régulateurs de l'humeur

Nom chimique / (nom commercial, noms génériques)

- **Lithium, carbonate de** (*Carbolith, Duralith, Lithane, Lithium Carbonate**)
- **Carbamazépine** (*Apo-Carbamazepine, Novo-Carbamaz, Tegretol, Carbamazepine CR*, Dom-Carbamazepine CR*, Taro-Carbazepine CR*, Dom-Carbamazepine*, Gen-Carbamazepine CR**)
- **Acide Valproïque** (*Depakene, Rhoproc*, Apo-Valproic Capsules*, Apo-Valproic syrup*, Deproic Syrup*, Dom-Valproic Acid*, Epject I.V.*, FTP-Valproic acid*, NU-Valproic*, NU-Valproic Syrup*, Valproic Acid*, Deproic*, Med Valproic capsules*, Penta-Valproic*, PMS-Valproic Acid*, Valproic*, Alti-Valproic* Deproic*, Novo-Valproic*, Valproic capsules*, Valproic-250*, Gen-Valproic*, Rhoxal-Valproic**)
- **Divalproex de sodium** (*Epival, Novo-Divalproex*, Apo-Divaproex*, Nu-Divalproex*, Epival Enteric-Coated Tablets*, Divalproex**)



Les Neuroleptiques

Nom chimique / (*nom commercial, noms génériques*)

- Chlorpromazine (*Largactil*)
- Flupenthixol (*Fluanxol, Gen-Flupenthixol**)
- Fluphénazine (*Moditen, Apo-Fluphénazine, Modecate, PMS-Fluphénazine*)
- Flupenthixol (*Fluanxol*)
- Halopéridol (*Haldol, Peridol*)
- Loxapine (*Loxapac, Dom-Loxapine*, Apo-Loxapine*, Loxapine*, Nu-Loxapine*, PMS-Loxapine**)
- Mésoridazine (*Serentil*)
- Méthotriméprazine (*Nozinan*)
- Perphénazine (*Trilafon, Apo-Perphénazine*)
- Thiothixène (*Navane*)
- Thiopropérazine (*Majeptil*)
- Thioridazine (*Mellaril*)
- Trifluopérazine (*Stelazine, Stelabid*)

Neuroleptiques injectables à libération lente :

- Droperidol* (*Droperidol**)
- Décanoate de flupenthixol (*Fluanxol Dépôt, Fluanxol i.m.**)
- Décanoate de fluphénazine (*Modecate i.m., Fluphénazine Omega*, Rho-Fluphenazine Decanoate*, Fluphenazine Decanoate**)
- Décanoate d'halopéridol (*Haldol LA, Haloperidol La Omega*, Haloperidol-Ratiopharm Injection*, Haloperidol Decanoate Injection*, PMS-Haloperidol LA Injection*, Rho-Haloperidol Decanoate Injection*, RJR-Haloperidol*, Haloperidol Decanoate*, Apo-Halopéridol LA**)
- Énanthate de fluphénazine (*Moditen i.m.*)
- Palmitate de pipothiazine (*Piportil L4, Rho-Pipotiazine L**)
- Décanoate de Zuclopenthoxol* (*Clopixol*, Clopixon-Acuphase*, Clopixon Depot**)

Neuroleptiques atypiques (classement difficile) :

- Fluspirilène (*Imap*)
- Pimozide (*Orap, pms-Pimozide**)
- Clozapine (*Clozaril*)
- Risperdone (*Risperdal, Risperdal Oral Solution**)
- Résépine (*Novo-reserpine, Serpatil*)
- Olanzapine* (*Zyprexa**)
- Quetiapine Fumarate* (*Seroquel**)

Les antiparkinsoniens

Nom chimique / (*nom commercial, noms génériques*)

Antiparkinsoniens anticholinergiques, surtout utilisés en psychiatrie :

- Benztropine (*Apo-Benztropine, Cogentin, PMS-Benztropine*)
- Biperidène (*Akineton*)
- Éthopropazine (*Parsitan*)
- Orphénadrine (*Disipal*)
- Procyldine (*Kemadrin, PMS-Procyldine, Procyld*)
- Trihexyphénidyle (*Apo-Trihex, Artane, PMS-Trihexyohenidyle*)

Antiparkinsoniens dopaminergiques, surtout utilisés en neurologie :

- Amantadine (*Pms-Amantadine, Symmetrel, Amantadine*, Med-Amantadine**)
- Bromocriptine (*Parlodel, PMS-Bromocriptine**)
- Carbidopa et lévodopa (*Sinemet, Nu-Levocarb*, Pro-Lecard*, Apo-Levocarb**)
- Lévodopa (*Larodopa*)
- Pergolide (*Permax*)
- Pramipexole* (*Mirapex**)
- Sélégiline (*Eldepryl, Dom-Selegiline*, Med-Selegiline, PMS-Selegiline*, Selegiline*, Apo-Selegiline*, Gen-Selegiline*, Novo-Selegiline*, Nu-Selegiline**)

Les stimulants du système nerveux central

Nom chimique / (*nom commercial, noms génériques*)

Stimulants généralement utilisés contre l'hyperactivité :

- **Dextroamphénidate** (*Dexedrine*)
- **Méthylphénidate** (*Ritalin, PMS-Méthylphénidate,*)
- **Pémoline** (*Cylert*)
- **Modafinil*** (*Alertec**)

Stimulants généralement utilisés comme anorexigènes :

- **Diéthylpropion, chlorhydrate de** (*Tenuate*)
- **Fenfluramine, chlorhydrate de** (*Ponderal*)
- **Mazindol** (*Sanorex*)
- **Phentermine** (*Fastin*)



Les anxiolytiques et les hypnotiques

Nom chimique / (*nom commercial, noms génériques*)

Anxiolytiques – Benzodiazépines :

- **Alprazolam** (*Apo-alpraz, Novo-Alprazol, Nu-Alpraz, Xanax, Med Alprazolam, Xanax TS*, Alti-Triazolam*, Gen-Alprazolam*, Tria-Alprazolam*, Alprazolam*, Riva-Alprazolam**)
- **Bromazépam** (*Lectopam, Alti-Bromazepam*, Med-Bromazepam*, Novo-Bromazepam*, Penta-Bromazepam*, Bromazepam*, Tria-Bromazepam*, Apo-Bromazepam*, Gen-Bromazepam*, Nu-Bromazepam*, Syn-Bromazepam*, Riva-Bromazepam**)
- **Kétazolam** (*Loftran*)
- **Clonazépam** (*Rivotril, Riva-Clomazepam**)
- **Buspirone** (*Buspar, Bustab*, Bupirex*, Buspirone*, FTP-Buspirone*, Gen-Buspirone*, Dom-Buspirone*, Novo-Buspirone*, PMS-Buspirone*, Apo-Buspirone*, Nu-Buspirone*, Linbuspirone*, Riva-Buspirone**)

Anxiolytiques sédatifs – Benzodiazépines :

- **Diazépam** (*Apo-Diazepam, Diazemuls, PMS-Diazepam, Valium, Vivol, Diastat**)
- **Lorazépam** (*Apo-Lorazepam, Ativan, Novo-Lorazem, Nu-Loraz, Riva-Lorazepam**)
- **Oxazépam** (*Apo-Oxazepam, Serax*)
- **Chlordiazépoxyde** (*Apo-Chlordiazepoxide, Librium, Solium*)
- **Clorazépoxyde** (*Apo-Clorazepate, Novo-Colpate, Tranxene*)

Hypnotiques – Benzodiazépines :

- **Flurazépam** (*Apo-Flurazepam, Dalmane, Somnol, Novo-Flupam*, PMS-Fluzepam, Riva-Flurazepam**)
- **Nitrazépam** (*Mogadon, Alti-Nitrazepam, Rho-Nitrazepam*, Nitrazadon*, Syn-Nitrazepam**)
- **Témazépam** (*Restoril, Panta-Temazepam*, Gen-Temazepam*, Med-temazepam*, Apo-Temazepam*, Novo-Temazepam*, Nu-Temazepam*, PMS-Temazepam*, Tempzepam*, Dom-Temazepam*,*)
- **Triazolam** (*Apo-Triazo, Gen-Triazolam, Halcion, Novo-Triolam, Nu-Triazo, Alti-Trizolam*, Penta-Triazolam*, Triazolam**)
- **Zopiclone*** (*Med Zopiclone*, Gen-Zopiclone*, Imovane*, Apo-Zopiclone*, Nu-Zopiclone*, Rhovane*, Zopiclone*, Dom-Zopiclone*, PMS-Zopiclone*, Alti-Zopiclone**)

Autres Hypnotiques :

- **Carisoprol** (*Soma*)
- **Méprobamate** (*Apo-Meprobamate, Equanil*)
- **Hydrate de chloral** (*PMS-Chloral Hydrate*)

Antihistaminiques :

- **Chlorhydrate d'hydroxyzine** (*Atarax, Multipax, Novo-Hydroxyzine*)
- **Chlorhydrate de diphenhydramine** (*Benadryl, Caladryl, Nytol, PMS-Diphenhydramine, Slee-Eze*)

Barbituriques :

- **Amobarbital** (*Amytal, Amytal Sodique, Novamobarb*)
- **Butobarbital** (*Butisol Sodium*)
- **Pentobarbital** (*Nembutal, Nova Rectal, Novo-Pentobarb*)
- **Phénobarbital** (*Phenaphen*)
- **Sécobarbital Sodique** (*Seconal Sodique, Novo-Secobarb, Tuinal*)

Bêta-Bloquants :

- **Acébutolo** (*Monitan, Rhotral, Sectral*)
- **Aténolol** (*Tenoretic*)
- **Bétaxolol, chlorhydrate de** (*Betoptic*)
- **Esmolol, chlorhydrate de** (*Brevibloc*)
- **Labétalol, chlorhydrate de** (*Trandate*)
- **Lévobunolol, chlorhydrate de** (*Betagan*)
- **Métoprolol, tartrate de** (*Apo-Metropol, Betaloc, Lopresor, Novo-Metoprol, Nu-Metop*)
- **Nadolol** (*Corzide*)
- **Pindolol** (*Apo-Pindol, Novo-Pindol, Syn-Pindol, Visken*)
- **Propranolol** (*Apo-Propanolo, Inderal, PMS-Propranolol*)
- **Timolol, maléate de** (*Timolide*)



Bibliographie

ASSOCIATION DES PHARMACIENS DU CANADA (2002), *Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques*.

CAILLOUX-COHEN, Suzanne, VIGNEAULT, Luc (1997), *Aller-retour au pays de la folie*, Montréal, Éditions de l'Homme.

COHEN, David, CAILLOUX-COHEN, Suzanne, AGIDD-SMQ (1995), *Guide critique des médicaments de l'âme*, Montréal, Éditions de l'Homme.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2001), *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1987), *Pour un partenariat élargi. Rapport du groupe de travail de la politique en santé mentale* (Rapport Harnois), Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

MONGEAU, S. et ROY, M. C. (1988), *Nouveau dictionnaire des médicaments*, Montréal, Québec/Amérique.

RODRIGUEZ, Lourdes et POIREL, Marie-Laurence (2001), *La gestion autonome de la médication. Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale. Rapport de recherche*, Montréal, ÉRASME.

RRASMQ (2002), *Gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives*, février 2002, document disponible au RRASMQ.

Pour continuer à réfléchir :

RODRIGUEZ, Lourdes, CORIN, Ellen et POIREL, Marie-Laurence (2001), « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée », *Revue de psychologie du Québec*, vol 22, no 2, pp. 201-223.

RRASMQ / Santé mentale au Québec (2000), *Les ressources alternatives de traitement*, numéro spécial.

Comment nous rejoindre

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec

AGIDD-SMQ

4837, rue Boyer
bureau 210
Montréal (Québec)
H2J 3E6

Téléphone : (514) 523-3443

Courriel : agidd@cam.org
Site internet : www.cam.org/~agidd

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

RRASMQ et ÉRASME /RRASMQ

4837, rue Boyer
bureau 240
Montréal (Québec)
H2J 3E6

Téléphone : (514) 523-7919

Courriel : rasmq@rasmq.com
Site internet : www.rasmq.com



Un jour, nous avons fait un rêve...

Ce rêve était une réponse adaptée à la situation de quelques personnes face à une réalité très dure : elles avaient toutes subi ce qu'on appelle la « sur-médicalisation »...

Mais, avec un outil comme la gestion autonome de la médication, nous ne sommes plus les victimes impuissantes médicamentées sans savoir pourquoi : nous pouvons dire « oui » ou « non », et « pourquoi »... Et être entendues et respectées dans notre choix !

Notre rêve, c'est que toute personne ayant un vécu semblable au nôtre ne soit plus victime d'un système de décision où elle est exclue, mais qu'elle ait bel et bien le choix : un choix libre et éclairé, le pouvoir sur sa vie.

Ce guide est le fruit de ce rêve et de l'espoir !

Veux-tu te joindre à notre rêve ?

Francine, Luc et bien d'autres...



**Association des groupes
d'intervention en défense
des droits en santé mentale
du Québec**



**Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec**



SECTION 3 | GAM

Les outils pour la personne

DISCUTER AVEC MON OU MA MÉDECIN/PSYCHIATRE : DÉVELOPPER DES STRATÉGIES POUR REGAGNER DU POUVOIR¹

Le moment de la consultation avec le ou la psychiatre/médecin dans un contexte de prescription ou de suivi de la médication a été identifié comme étant souvent une expérience de désappropriation du pouvoir pour la personne à qui l'on prescrit des médicaments. Ce petit guide vise à outiller la personne pour qu'elle soit progressivement en mesure de développer davantage de marge de manœuvre et de pouvoir dans le rapport au psychiatre/médecin.

Reconnaître mon propre savoir

Je dois me rappeler que, me connaissant mieux que quiconque, je suis un ou une experte en ce qui concerne mes problèmes de santé mentale et les différentes stratégies mises en place pour m'aider à cet égard. Ainsi, je suis la personne la mieux placée pour observer les effets de mes médicaments et pour en parler à ma ou mon psychiatre/médecin. Il est important que je sois proactif ou proactive et que j'obtienne les renseignements dont j'ai besoin sur les problèmes qui affectent actuellement ma santé mentale et sur mes médicaments. J'ai le droit de déterminer moi-même les risques que je suis prêt ou prête à courir et de m'interroger sur les effets et l'efficacité à long terme des médicaments prescrits. Prendre des médicaments en santé mentale est un choix personnel.

¹ Le contenu de cet outil s'inspire de plusieurs sources. Deux documents ont servi de base à son élaboration : 1) la brochure *Reclaiming your Power during Medication Visits* conçue par Carol Patterson à partir d'un article de Patricia Deegan (traduction française de Ann Samson, *La médication et vous : Tirez le maximum de vos rendez-vous chez le psychiatre*, Association québécoise de réadaptation psychosociale); 2) le document *Obtenir mieux d'une consultation avec des pros de la santé. Petit guide d'accompagnement pour les intervenants, les jeunes et la famille*, produit par le Regroupement des auberges du coeur du Québec. Par ailleurs, le document *Mon guide personnel. Gestion autonome des médicaments de l'âme* (RRASMQ et AGIDD-SMQ) et le *Cahier de formation L'Autre côté de la pilule* (AGIDD-SMQ) ont été deux autres sources d'inspiration importantes. Cet outil a été élaboré par un sous-comité du Groupe provincial GAM du RRASMQ puis validé par ce dernier. La dernière version a été préparée par Marie-Laurence Poiré.

Connaître mes médicaments, leur rôle et leurs limites

Les médicaments sont un outil qui peut s'avérer puissant pour traiter les symptômes des problèmes de santé mentale, mais ce ne sont pas les seuls outils et ils ne guérissent pas. Par ailleurs, il arrive aussi que les effets recherchés ne se produisent pas et/ou que des effets négatifs viennent affecter ma qualité de vie. Le psychiatre Édouard Zarifian a insisté sur le fait que « le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie ».

Pour recouvrer sa santé mentale et la conserver, il faut plus qu'un bon médicament. Les médicaments peuvent cependant atténuer suffisamment certains symptômes pour permettre d'explorer et de pratiquer d'autres stratégies dans un parcours d'amélioration. Ainsi, différentes thérapies et l'entraide entre pairs peuvent aussi me soutenir significativement face aux problèmes que je traverse et dans mon cheminement. L'exercice physique, une bonne alimentation, les médecines douces, la diminution ou l'absence de consommation d'alcool et de drogue, et, dans un autre registre, les proches, les arts, la nature, la spiritualité sont d'autres stratégies et ressources que les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale trouvent importantes et aidantes. Apprendre à utiliser diverses stratégies non médicamenteuses peut aider à diminuer les médicaments et, chez certaines personnes, à en éliminer complètement l'usage.

Par ailleurs, connaître les médicaments que je prends peut m'aider à reprendre du pouvoir sur mon cheminement. Les sources d'information sont nombreuses : ma pharmacienne ou mon pharmacien, ma ou mon psychiatre/médecin, les fiches de renseignements disponibles en pharmacie, des guides reconnus sur les médicaments ainsi que certains sites web, en particulier celui de Santé Canada².

Il est important aussi d'être à l'écoute des effets des médicaments sur moi, sur ma qualité de vie comme sur différents aspects de mon être et de ma vie.

Je dois me rappeler aussi que j'ai des droits par rapport à tout traitement qui m'est proposé et que ces droits sont reconnus par la Loi; ces droits incluent le droit à l'information et le droit de refuser un traitement³.

En connaissant mes médicaments et leurs effets sur moi et étant conscient ou consciente de mes droits, j'aurai beaucoup d'assurance quand viendra le temps d'avoir une discussion avec ma ou mon psychiatre/médecin.

MISE EN GARDE : Je ne dois jamais arrêter mes médicaments d'un coup.

² Consulter l'outil *Comment trouver toutes les informations concernant la médication ?* (section 6 de la Boîte à outils).

³ Se référer au document *Mes droits et recours concernant ma médication* (section 3).

Bien me préparer avant la rencontre avec la ou le psychiatre/médecin

Comme les rendez-vous avec la ou le psychiatre/médecin durent généralement très peu de temps, il est utile de noter à l'avance les préoccupations et les questions que j'aimerais aborder lors de cette rencontre. Il est, en particulier, important de conserver une trace de l'expérience vécue avec la prise de mes médicaments depuis le dernier rendez-vous et d'en faire le résumé avant le rendez-vous. Après avoir fait une liste de mes questions et de mes préoccupations concernant mes problèmes de santé mentale, les symptômes que je ressens, les médicaments que je prends et leurs effets sur moi, je peux établir une sorte de plan d'action pour la consultation.

Questions à me poser concernant mon état

- Comment je me sens et comment je me suis sentie depuis la dernière rencontre avec mon ou ma médecin/psychiatre ?

- Quelles sont les améliorations que j'ai remarquées depuis la dernière rencontre ?

- Est-ce que certaines choses vont moins bien ou m'inquiètent ?

Question à me poser concernant les changements que j'ai apportés dans mon quotidien et les stratégies que j'ai développées

- Est-ce que j'ai changé des choses dans ma vie quotidienne et dans mon environnement qui ont contribué à améliorer ma qualité de vie et ma santé mentale (alimentation, hygiène, sommeil, relations avec les autres, occupations, etc.) ?

Questions à me poser concernant la médication

- Quelles ont été mes expériences avec mes médicaments depuis le dernier rendez-vous avec le médecin ?

- Qu'est-ce que j'espère améliorer présentement dans ma vie en prenant des médicaments ?

- Pourquoi on me prescrit ces médicaments ? Quel est le diagnostic qui m'a été donné ?

- Comment s'appellent les médicaments que je prends actuellement ?
Quelles en sont les doses ?

- À quelles familles appartiennent les médicaments que je prends actuellement ?

- Quel était le nom des médicaments que j'ai pris auparavant ? À quelles familles appartenaient-ils ? Quelle était la dose et quelle était la durée de la prise de ces médicaments ?

- En quoi les médicaments que je prends actuellement et ceux que j'ai déjà pris ont-ils été utiles, aidants, nuisibles ou tout simplement inutiles ?

- Qu'est-ce qui m'inquiète le plus dans le fait de prendre des médicaments ?

- Est-ce que je connais bien mes droits par rapport aux traitements qui me sont proposés ou prescrits?
-
-

S'il s'agit de la première rencontre avec la ou le psychiatre/médecin

Je fais une liste de mes questions et de mes préoccupations concernant mes problèmes de santé mentale et les symptômes que je ressens, et j'en reconstitue les principaux épisodes.

Je suis au fait des éléments suivants :

Concernant mon histoire médicale générale :

- Les noms et spécialités des médecins qui m'ont suivi ou suivie, s'il y a lieu ;
- Le diagnostic de chacune de mes affections ;
- Les symptômes et signes qui m'ont conduit ou conduite à consulter ;
- Les résultats des examens qui ont été effectués (par ex. examens de laboratoire) ;
- Les médicaments qui m'ont été prescrits ;
- Les interventions subies ;
- Les instructions du médecin.

Concernant mon histoire de suivi en santé mentale, s'il y a lieu :

- Les raisons et les manifestations qui m'ont conduit ou conduite à consulter dans le passé ;
- Le diagnostic que j'ai reçu ;
- Les médicaments qui m'ont été prescrits ;
- Les autres traitements reçus ;
- Mes droits face à la médication (consulter les outils à ce sujet dans la section 3 de la Boîte à outils.

Apprendre à voir la ou le psychiatre/médecin d'un autre œil

Par leur formation et leur pratique, les psychiatres/médecins ont acquis un certain savoir par rapport aux problèmes de santé mentale et différentes formes de traitement. Par ailleurs, en tant que personne qui a une expérience de problèmes de santé mentale et qui consomme des médicaments, j'ai moi aussi développé une forme de savoir à cet égard, un savoir différent de celui du médecin et, lui aussi, très important. À cet égard, l'idéal serait de pouvoir établir un dialogue avec mon ou ma médecin/psychiatre et de pratiquer un partage des différents savoirs.

Je dois me rappeler que les problèmes de santé mentale sont très complexes et qu'il n'y a pas de savoir complet et « sûr » dans ce domaine. Les connaissances en matière de traitement ont elles aussi leurs limites.

Par ailleurs, chaque personne réagit différemment aux médicaments. Il est donc important de tenir mon propre dossier sur les médicaments que j'ai essayés et d'y indiquer les symptômes visés, les doses, la période pendant laquelle je les ai pris et les effets ressentis. Quand un nouveau médicament est envisagé, je peux ainsi facilement vérifier si je l'ai déjà pris et quels en ont été les effets sur moi et si j'ai ressenti des résultats.

Si j'ai des questions, des doutes et des inquiétudes à propos des médicaments qui me sont prescrits, il est très important que j'en parle au psychiatre/médecin. Aussi, je ne dois pas hésiter à m'informer auprès de mon pharmacien ou de ma pharmacienne.

Prendre ma place et participer activement à l'entretien

Le travail de préparation que j'ai fait va m'aider à prendre ma place et à participer activement à l'entretien avec ma ou mon psychiatre/médecin. Au début de l'entretien, j'expose ce que j'attends de la rencontre. Je prends des notes pendant l'entretien ou tout de suite après pour me souvenir des renseignements qu'il ou qu'elle m'a donnés. Si je vois qu'il pourrait m'être utile d'enregistrer l'entretien, j'en informe la ou le psychiatre/médecin et je lui demande l'autorisation. Cette demande peut mettre certains psychiatres/médecins mal à l'aise, mais en expliquant clairement le pourquoi de cet enregistrement, je réussirai peut-être à vaincre ce malaise. Une autre possibilité est de me faire accompagner d'une personne de confiance (ami/amie, intervenant/intervenante, conseiller/conseillère du groupe de promotion et défense de droits de ma région). Si je décide de me faire accompagner, il est important que je clarifie avec cette personne ce que j'attends d'elle et quel rôle je souhaite qu'elle ait pendant la rencontre. Lorsque c'est possible, je préviens à l'avance le médecin qu'une personne m'accompagnera à la rencontre.

Mon attitude pendant l'entretien

- Je me fais confiance ;
- Je reste calme et je parle posément ;
- Je parle au « je » ;
- Je pose des questions sur les aspects qui me préoccupent ;
- J'écoute la ou le psychiatre/médecin et je donne mes arguments ;
- J'indique quand je ne comprends pas et je fais répéter au besoin.

Les questions à poser au psychiatre/médecin sur les problèmes que je vis présentement, sur le diagnostic et sur les traitements envisageables

Au moment d'une première rencontre ou lors d'un changement dans ma condition :

- Quel est le diagnostic posé sur les problèmes que je vis présentement ?
Qu'est-ce que cela implique ?

- Que savons-nous sur ce type de problèmes (origines, manifestations, traitement) ?

- Quel traitement serait le plus aidant ? Comment peut-il être aidant ?

– Est-ce que le traitement comprend l'intervention d'autres spécialistes (i.e. psychologue, travailleur/travailleuse sociale, psychothérapeute ou autres professionnels/professionnelles de la santé) ? Si oui, qui va être responsable des liens entre les différentes interventions ?

– Quels sont les résultats possibles de ce traitement ?

– Quels sont les signes qui démontreront que je répons bien au traitement ?

– Dans combien de temps l'effet devrait-il commencer à se faire sentir ?

– Est-ce que je devrai faire faire certains examens physiques pendant ce traitement ?

– Combien de temps vais-je devoir suivre ce traitement et à quelle fréquence allez-vous me rencontrer ?

– Quand aura lieu notre prochaine rencontre ?

– Si je ne me sens pas bien, puis-je vous contacter ?

- Quel est le moment propice et la meilleure façon pour communiquer avec vous ?

Les questions à poser au psychiatre/médecin concernant plus spécifiquement la médication

Au moment d'une première rencontre ou lors d'un changement dans ma condition :

- Quelle médication proposez-vous ? (Demandez le nom, la famille et le niveau du dosage.)

- Quels sont les symptômes visés par ce médicament ?

- Pour quels types de problèmes est-il généralement prescrit ?

- Quel est l'effet, d'un point de vue biologique, de ce médicament ?

- Quels sont les risques associés à ce médicament (par exemple le diabète, les effets sur les reins, le foie, le cœur, le poids) ?

- Dans combien de temps l'effet devrait-il commencer à se faire sentir ?
Comment vais-je le savoir ?

- À quelle dose ce médicament est-il généralement prescrit ?
Quelle est la dose que je devrai prendre ?

- Est-ce la plus faible dose que je puisse prendre de ce médicament afin d'obtenir l'effet désiré ? Quels symptômes indiqueront qu'il faut diminuer, augmenter ou changer le dosage de ce médicament ?

- Quels sont les effets indésirables ou secondaires de ces médicaments ? (Certains effets secondaires peuvent être acceptables pour moi et d'autres non.)

- Si j'ai des effets indésirables, que dois-je faire ? Y a-t-il des effets secondaires ou des réactions indésirables dont je devrai vous avertir immédiatement ?

- Ces médicaments créent-ils une dépendance ?

- Est-ce que je devrai faire faire des examens physiques avant et pendant la prise des médicaments?

- Y a-t-il d'autres médicaments, des produits naturels, des boissons, des aliments à éviter pendant que je prends ces médicaments?

- Que se passe-t-il si je consomme de l'alcool et/ou de la drogue pendant que je prends ce médicament?

- À quel moment dois-je prendre ce médicament?

- Pendant combien de temps faudra-t-il que je prenne ces médicaments?

- Y a-t-il d'autres types, d'autres familles de médicaments possibles? Pourquoi optez-vous pour ce médicament?

- Existe-t-il des options non médicamenteuses (des alternatives) qui pourraient remplacer ces médicaments, ou permettre d'utiliser de plus petites doses?



SECTION 3 | GAM

Les outils pour la personne

LA PHARMACIENNE ET LE PHARMACIEN : UNE SOURCE D'INFORMATION IMPORTANTE SUR LES MÉDICAMENTS QUI ME SONT PRESCRITS¹

Les questions que je peux poser à ma pharmacienne ou à mon pharmacien

Lorsque votre psychiatre/médecin vous a prescrit un médicament, vous pouvez aussi en parler avec votre pharmacienne ou votre pharmacien. Spécialiste des médicaments, il ou elle pourra compléter les renseignements donnés par votre médecin.

- Nom du médicament pour lequel j'ai des questions à poser :

- Quels sont les effets secondaires qui peuvent survenir avec ce médicament ? Et quels sont les effets secondaires qui doivent être signalés immédiatement à mon ou à ma médecin, à ma pharmacienne ou à mon pharmacien ? Autrement dit, quels signes ou réactions anormales dois-je surveiller ?

- Ce médicament crée-t-il une dépendance ?

¹ Le contenu de cet outil s'inspire d'une section du document suivant produit par le Regroupement des auberges du cœur du Québec (RACQ) : *Obtenir mieux d'une consultation avec des pros de la santé. Petit guide d'accompagnement pour les intervenants, les jeunes et la famille*. Cet outil a été élaboré par un sous-comité du Groupe provincial GAM du RRASMQ puis validé par ce dernier.

- Ce médicament peut-il avoir des effets à long terme sur ma santé physique (par exemple le diabète, les effets sur les reins, le foie, le cœur, le poids) ?

- Ce médicament peut-il entraîner des effets non désirés s’il est combiné à d’autres médicaments, à des médicaments en vente libre, des produits à base de plantes médicinales ou encore des drogues ?

- Y a-t-il des aliments ou des boissons que je dois prendre ou éviter de prendre avec mon médicament (par exemple, le jus de pamplemousse) ?

- Dans combien de temps l’effet de ce médicament devrait-il commencer à se faire sentir ?

- À quelle fréquence dois-je prendre ce médicament ? Quand dois-je prendre ce médicament ? (Avant, après ou entre les repas ? Au coucher ? Au besoin ?)

- Que dois-je faire si j’oublie de prendre une dose du médicament ?

- Devrais-je éviter de faire certaines activités pendant que je prends ce médicament (par exemple, conduire une automobile) ?

- Que signifient les symboles qui se trouvent sur le flacon de mon médicament. Le code de mise en garde des médicaments s’applique-t-il à mon ordonnance ? (Ce code identifie les effets secondaires ou les mises en garde que l’on trouve sur les emballages des médicaments).

Section 3 : Les outils pour la personne
Questions à poser à son pharmacien

- Ce médicament est-il sensible à la lumière, à la chaleur, à l’humidité, au froid ? Comment faut-il l’entreposer ?

- Avez-vous de la documentation écrite sur ce médicament ?

- Existe-t-il une version générique de ce médicament (une copie du médicament d’origine) ?

- Ce médicament est-il remboursable en vertu du Régime d’assurance médicaments ?

- Quelles sont les précautions à prendre si j’ai à diminuer ou à arrêter ce médicament ? Quels sont les effets de sevrage ?

- Y a-t-il autre chose qu’il est important de savoir concernant ce médicament ?

Il est très important que vous obteniez une réponse aux questions que vous vous posez concernant les médicaments qui vous sont prescrits. C’est votre droit. La pharmacienne ou le pharmacien peut constituer une ressource importante à cet égard. Par ailleurs, un guide reconnu sur les médicaments peut également fournir une panoplie d’informations pertinentes; la ligne « Info Santé » (811) peut aussi vous aider à trouver une réponse à certaines questions.

La Boîte à outils GAM propose aussi un outil développé par l’Association des groupes d’intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) qui offre des pistes pour aller chercher de l’information sur les médicaments en santé mentale tout en exerçant une vision critique. Voir *Comment trouver toutes les informations concernant les médicaments ?* (section 6)

MES DROITS ET RECOURS CONCERNANT MA MÉDICATION¹

Toute personne a le droit...

De recevoir toute l'information concernant le traitement

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit à l'article 8 :

8. Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.

Recevoir toute l'information, ça veut dire :

Si mon ou ma médecin/psychiatre me prescrit 30 mg de Paxil, je peux, par exemple, lui demander les informations suivantes et il ou elle doit me répondre :

- Pourquoi ?
- Quels sont ses effets bénéfiques ?
- Quels sont ses effets secondaires ?
- Existe-t-il des contre-indications ?
- Est-ce que je peux le prendre avec les autres médicaments que je prends déjà ?
- Quand dois-je le prendre ? Faut-il que je le prenne en mangeant ?
- Jusqu'à quand dois-je le prendre ?
- Quelles sont les alternatives ?
- Dois-je passer des examens médicaux lorsque je prends du *Paxil* ?

¹ Cet outil a été élaboré par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) pour la Boîte à outils GAM.

De consentir aux soins

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit à l'article 9 :

Consentement requis —

9. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention.

Consentement aux soins —

Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'usager ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil.

L'article 10 du Code civil du Québec prévoit que le consentement doit être libre et éclairé :

10. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Libre signifie que je le donne sans contrainte ni menace et sur une base volontaire. Mes facultés ne sont pas altérées.

Éclairé signifie que le ou la professionnelle doit me donner toute l'information pertinente qui me permettra de prendre une décision : le diagnostic, la nature et le but du soin proposé, ses risques, ses effets, ses avantages et désavantages, ainsi que les conséquences d'un refus.

On me considère apte à consentir lorsque :

- J'ai 14 ans et plus ;
- Je comprends la nature de mon état de santé pour lequel un traitement m'est proposé ;
- Je comprends bien les informations liées à la nature et au but du traitement (les effets, la procédure, les risques, les conséquences du refus, les alternatives) ;
- Je suis capable d'évaluer les conséquences ;
- Je suis capable de prendre et d'exprimer une décision ;
- Ma capacité de comprendre n'est pas affectée.

Il est donc important de me préparer avant une rencontre avec mon ou ma médecin/psychiatre :

- Je connais le jour et la date ;
- Je note ce qui est important pour moi d'aborder lors du rendez-vous (comment je me sens, les changements que j'ai éventuellement observés dans mon état...);
- Je fais la liste de tous les médicaments et autres produits naturels que je prends, si c'est le cas ;
- Au besoin, je demande du soutien aux personnes ou organismes en qui j'ai confiance ;
- Je me renseigne sur mes droits auprès d'un groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale ou d'un groupe de promotion-vigilance ;
- Je demande de l'accompagnement pour la rencontre, si je ne me sens pas à l'aise.

Il faut retenir que...

Lorsque je signe un consentement général aux soins, lors de mon admission à un centre hospitalier, on doit aussi me demander mon consentement pour chacun des traitements, examens ou interventions qui me sont proposés (ex. médication);

Je peux consentir à une partie du traitement et en refuser une autre sans être obligé de signer un refus général de traitement;

Même si j'ai donné mon consentement écrit, je peux, au dernier moment, changer d'avis et on doit respecter ce choix;

Mon consentement aux soins est requis même si je suis en garde en établissement;

Même si je suis considéré inapte et sous régime de protection (tutelle, curatelle), les règles du consentement aux soins demeurent les mêmes que pour les personnes aptes. On doit aussi me demander mon consentement.

Toute personne a le droit...

De participer au traitement

C'est un droit prévu à l'article 10 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* :

Participation —

10. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.

Je peux donner mon avis, dire mes besoins et mes préférences.

Toute personne a le droit...

D'être accompagnée chez son ou sa médecin/psychiatre

C'est un droit prévu à l'article 11 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* :

11. Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

Je peux demander à une personne de mon choix de m'accompagner lors d'une rencontre avec mon ou ma médecin/psychiatre. Toutefois, celui-ci ou celle-ci pouvant refuser l'accompagnement, je demande pourquoi et quand il ou elle estime que cela sera possible. Je reste calme dans tous les cas.

Quels sont les recours ?

Si vous êtes insatisfait des soins et des services fournis par un établissement de santé et de services sociaux, d'une ressource intermédiaire, d'une ressource de type familial, ou n'importe quel organisme ou société ou personne auquel l'établissement recourt, vous pouvez adresser une plainte écrite ou verbale.

En premier recours :

- Au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services. Il a 45 jours au calendrier pour rendre ses recommandations ou mesures correctives.

En deuxième recours si le délai n'est pas respecté ou si la réponse est insatisfaisante :

- Au Protecteur du citoyen

Bureau de Québec : 418 643-2688

Bureau de Montréal : 514 873-2032

Ailleurs en région : 1 800 463-5070

Courriel : protecteur@protecteurducitoyen.qc.ca

Site Web : www.protecteurducitoyen.qc.ca

Pour tout ce qui concerne les **soins prodigués par un ou une médecin, dentiste, pharmacien/pharmacienne ou médecin résident ou résidente**², vous pouvez adresser une plainte écrite ou verbale.

En premier recours :

- Au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement en cause ;
Ou
- À la Corporation concernée.

² Les cabinets privés de médecins, de dentistes ou d'autres professionnels de la santé ne sont pas couverts par le régime d'examen des plaintes, sauf s'ils sont liés par une entente de service à un établissement du réseau de la santé et des services sociaux

En deuxième recours si le délai n'est pas respecté ou si la réponse est insatisfaisante :

- Au Comité de révision de l'établissement.

Les ressources pouvant vous aider à exercer vos droits

Le mandat des **groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale** consiste à promouvoir et à défendre les droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ils travaillent avec ces personnes afin qu'elles aient un pouvoir sur leur vie et dans la société à laquelle elles appartiennent. Leurs services sont gratuits et confidentiels. Pour connaître leurs coordonnées, contactez l'AGIDD-SMQ au 514 523-3443 (1 866 523-3443), www.agidd.org.

Il existe également dans chaque région un **Centre d'accompagnement et d'assistance aux plaintes (CAAP)**, en ce qui concerne les services de santé et les services sociaux. Leurs services sont gratuits et confidentiels. Pour joindre le CAAP, composez le 1 877 767-2227, www.caapca.ca.

Des **groupes d'entraide qui adhèrent au mandat de promotion-vigilance** sont aussi à même d'informer et d'accompagner les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ces organismes portent un regard averti et critique sur le respect des droits. Pour connaître leurs coordonnées, contactez l'AGIDD-SMQ au 514 523-3443 (1 866 523-3443), www.agidd.org.

Le **comité des usagers** de l'établissement en cause peut également vous aider. Tous les établissements ont l'obligation de constituer un comité des usagers. Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services pourra vous donner le numéro de téléphone de ce comité.



SECTION 3 | GAM

Les outils pour la personne

QUELQUES PARCOURS DE GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION. RECUEIL DE TÉMOIGNAGES

Introduction

La Gestion autonome de la médication prend racine dans une démarche personnelle dont le parcours varie d'une personne à l'autre. « Les diverses recherches montrent que la GAM incite les personnes, en concertation avec leur médecin, à l'ajustement de leur traitement pharmacologique en fonction de sa contribution à une meilleure qualité de vie et à un mieux-être. Pour certaines, cette démarche implique un changement des médicaments ou des doses (pour atteindre la « dose confort »); pour d'autres, l'acceptation de leur traitement et pour une minorité, finalement l'arrêt complet de la prise de psychotropes. »¹

Voici donc maintenant les témoignages de quatre personnes ayant vécu une démarche de gestion autonome de la médication ainsi que ceux d'une intervenante et d'un médecin ayant accompagné l'une d'entre elles.

¹ Rodriguez, L. et P. Richard, en coll. avec L. Benisty, C. Cyr et M. Goulet (2011). La Gestion autonome de la médication : une pratique au service du mieux-être. Le Partenaire, vol. 19, no 4, p. 24

La GAM vue de l'intérieur (Sur le chemin du retour)²

Par Marie-Élaine Dubois³

Préambule

L'histoire qui suit n'est pas un modèle de la gestion autonome de la médication (GAM) et ne se veut aucunement une indication quant à la nature des choix qui devraient être faits. Elle est un parcours personnel, un chemin au caractère unique, c'est-à-dire le mien. Bien que j'aie fait le choix de vivre

les circonstances (m'ayant en quelque sorte acculée au pied du mur) et le discours biomédical qu'on me tenait dans le réseau de la santé.

Jamais je ne me suis sentie entendue lorsque je tentais d'exprimer ma vision de ce qui m'arrivait et de la finalité de cette trajectoire. Malgré l'énorme confusion dans laquelle je nageais, je savais que je vivais là un processus de transformation majeur

Bien que j'aie fait le choix de vivre sans les médicaments de l'âme, ce n'est en aucun cas la seule voie possible. La GAM ce n'est pas une question de sevrage, mais bien une question de liberté de choix.

sans les médicaments de l'âme, ce n'est en aucun cas la seule voie possible. La GAM ce n'est pas une question de sevrage, mais bien une question de liberté de choix. Voilà ce en quoi je crois et que j'espère transmettre comme message au-delà de ce qui dans cette histoire n'appartient qu'à moi.

Mes motivations

Poussée par les circonstances de la vie et les contraintes d'un système de santé peu enclin à tenir compte de la subjectivité des personnes, je n'avais jamais senti en fait que j'avais eu la possibilité de décider de prendre ou pas des médicaments.

J'étais en conflit, tiraillée d'une part entre mes valeurs, mes convictions profondes, et d'autre part

et qui faisait tout à fait du sens dans ma propre trajectoire de vie et ce, même si je me sentais en rupture à cette étape du processus. Quelque part au fond de moi, j'avais foi en la finalité de ce processus malgré la détresse et le désespoir qui me submergeaient. Et à cela on ne savait me répondre qu'à travers une grille diagnostique et à coup de statistiques et de probabilités qu'on m'assenait telles des vérités incontournables. J'avais une maladie incurable et avec laquelle je devais apprendre à vivre!!! Mon parcours de vie, mon histoire et mon expérience personnelle et spirituelle comptaient pour des prunes. Tout ça ne faisait que contribuer à accroître mon désespoir et mon isolement.

D'autre part, seule je ne m'en sortais pas et j'ai dû accepter les médicaments comme un pis-aller, parce que plus rien d'autre ne fonctionnait. Envi-

² Ce témoignage a été écrit pour *L'autre Espace. La revue du RRASMQ*, volume 1 – no 2, décembre 2009.

³ Marie-Élaine Dubois a été présidente du RRASMQ de 2006 à 2008 et formatrice GAM de 2007 à 2009.

ron un an après le début de la prise de psychotropes, croyant que j'y arriverais seule, j'ai tenté de cesser la médication sans l'avis du médecin, bien entendu. Et évidemment sans respecter les étapes du sevrage.

Résultat Deux mois plus tard, je suis aspirée de plus en plus par l'œil du cyclone et j'entre dans des zones de psychose, ce que moi j'appelle simplement perdre le « ground » ou entrer dans des états altérés de conscience. Je suis seule et désemparée et après une nouvelle hospitalisation forcée, et la reprise de la médication qui s'alourdit, je m'enfonce de plus en plus dans la dépression. C'était à l'été 2001. Malgré un diagnostic bipolaire, je ne connaîtrai plus jamais de périodes d'exaltation... Un pied de nez à la psychiatrie et à la médecine traditionnelle, j'aurai fait au moins la preuve que je n'étais pas une statistique. Je me cramponnais définitivement à ma profonde déprime, incapable de me hisser plus haut que le troisième sous-sol.

La démarche GAM

C'est dans cet état d'esprit que j'étais lorsque j'ai commencé en 2004 à fréquenter Prise II, une ressource alternative en santé mentale. Je n'ai pas

la possibilité d'entreprendre une démarche afin de questionner la médication et la place qu'elle occupait dans ma vie. Une lumière brillait dans la nuit. On m'offrait de l'espoir autrement qu'en capsules! L'espoir d'avancer enfin vers qui je suis, de retrouver un équilibre naturel, un mouvement intérieur plutôt que cet état immuable, cet équilibre boiteux et maintenu artificiellement par les substances chimiques.

On m'offre alors de rencontrer Lise-Anne, une intervenante responsable de la GAM dans l'organisme et qui peut m'accompagner dans les étapes de mon cheminement en rapport avec la médication. À la première rencontre, je ne peux m'empêcher d'être déçue. Lise-Anne est prête à m'accompagner, mais après m'avoir présenté les étapes du processus, elle me demande de laisser de côté pour le moment mes a priori. Autrement dit, elle me demande de ne pas précipiter les choses ni présumer de quelle sera ma décision avant d'avoir franchi les étapes préalables. C'est un voyage dont on ne connaît pas la destination qu'elle me propose, une démarche pourtant réfléchie, appuyée et qui demande de la patience, du courage, de l'humilité et de la persévérance. Puis elle se met à me parler qualité de vie et zone confort. Je suis découragée. Ça me replonge dans mes expériences douloureuses avec la psychiatrie.

C'est un voyage dont on ne connaît pas la destination qu'elle me propose, une démarche pourtant réfléchie, appuyée et qui demande de la patience, du courage, de l'humilité et de la persévérance.

mis bien longtemps à aborder la question de la médication avec Hélène, mon intervenante. C'était pour moi un puissant symbole de mon échec à contrôler ma vie et un obstacle sur le chemin du retour. Hélène m'a alors parlé de la gestion autonome de la médication (GAM) et de

Encore une autre qui croit que je ferais peut-être mieux de conserver la médication et peut-être même en prendre toute ma vie? Personne donc ne croira jamais en moi? Voilà en gros les pensées qui tourbillonnaient dans ma tête et les émotions qui s'agitaient en moi à ce moment-là.

Quelque part, tout au fond de moi, je sens bien pourtant que la position de Lise-Anne est beaucoup plus nuancée. Et penser en termes de qualité de vie ça a bien du sens, ça me ramène dans le moment présent en me gardant à l'écoute de mes besoins. C'est juste que j'ai tellement de peine qui remonte, tellement peur de ne jamais plus pou-

Arrive un moment clef lors d'une rencontre qui fera carrément basculer les choses. Lise-Anne me parle des effets symboliques de la médication et du rôle non négligeable que cela peut jouer dans mon rapport avec les psychotropes. Nous examinons ensemble quels sont mes symboles, mes valeurs et croyances, ma vision personnelle de la médication.

Commence alors un long processus qui s'échelonne sur quatre ans où je serai accompagnée les deux premières années pour poursuivre ensuite par moi-même.

voir choisir ! Mais mon désir de reprendre les commandes de ma vie et d'avancer est si profond et urgent que j'accepte de faire le processus pas à pas et je m'engage à fond dans la démarche. Bon Dieu de bonsoir, j'en aurai au moins le cœur net !

Commence alors un long processus qui s'échelonne sur quatre ans où je serai accompagnée les deux premières années pour poursuivre ensuite par moi-même. J'utilise le guide personnel publié par le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ et divers outils qu'on me propose et que j'adapte à mes besoins. Les premières rencontres servent à faire un travail de fond. J'explore à l'aide de Lise-Anne toute la question de ma qualité de vie. Je remplis consciencieusement cette partie du guide, une étape à la fois. Je passe au crible mes conditions et habitudes de vie, mes forces, mes limites et difficultés, mes besoins, mes relations personnelles et diverses activités, etc. Ce n'est pas particulièrement agréable !

Cet exercice me remet en contact avec des émotions douloureuses. Heureusement il y a les rencontres avec Lise-Anne pour en parler et prendre du recul. Et je peux aussi tabler sur mes forces et capacités identifiées, sur les aspects positifs de ma réalité. Bien sûr, malgré le chaos intérieur et la souffrance, il y a aussi (quelquefois) du bon !

Je prends conscience des émotions sous-jacentes, du chagrin et de la colère immense que je vis. La médication représente tout pour moi sauf la santé ou le soulagement. D'abord il est évident que cela heurte profondément mes convictions. Je suis quelqu'un de plutôt zen, du genre yoga, méditation, médecines douces, etc. Mais surtout il y a tout le vécu dans le milieu de la psychiatrie et le médicament représente une forme de contrôle extérieur qui est exercé sur moi contre mon gré. En moi bouillonnent la colère, la révolte de n'être pas vue dans mon intégrité, pas entendue, perçue uniquement au travers les symptômes d'une maladie. Pourtant je peux vous assurer que même dans des états limites ou de psychose selon les termes médicaux, j'étais là ! J'aurais tant aimé qu'on s'adresse à moi plutôt qu'à ces diverses manifestations d'une expérience peu ordinaire. Une expérience qui ne comportait d'ailleurs pas que des aspects de souffrances. Il y avait aussi de grandes beautés et richesses spirituelles. Avais-je envie de renier ces expériences transcendantes qui m'appartenaient et s'inscrivaient dans un processus beaucoup plus large que la simple expression d'une maladie ? Tout ceci pour moi avait tellement de sens, insensée que j'étais ! Ah gare aux mystiques et aux illuminés, à leurs délires absurdes ! Ce qui était aussi délirant au bout du compte, c'était cet accueil qui faisait si cruellement défaut dans ce parcours dans les dédales du réseau de la santé. Un système où l'on ne tient pas

compte de l'unicité des individus, occupés que nous sommes à traiter un ensemble de symptômes.

Parce que j'ai pu identifier et nommer mes émotions, parce que j'ai pu les relier à un vécu légitime et souffrant, parce que cette réalité a été enfin entendue et reconnue, j'ai pu commencer à démêler les choses et remettre tranquillement la médication à sa juste place. C'est-à-dire un moyen parmi d'autres moyens, un support temporaire qui peut être acceptable compte tenu de mes besoins et de ma réalité du moment. Je peux lâcher les armes, lâcher prise et me laisser porter un peu, tout ne relève pas uniquement de mes compétences. Je peux me faciliter la vie. Le temps de me renforcer et d'aller guérir mes blessures à mon rythme et avec les moyens qui me conviennent. Ça a été le début du soulagement, de la réconciliation avec la vie et avec l'expérience de la psychiatrie.

Pour compléter les premières étapes avant de prendre des décisions, je fais le recensement de mes médicaments. Qu'est-ce que je prends, depuis quand et pourquoi? Quels sont les effets secon-

psychologiques ou placebos des médicaments que je consommais. Je dois dire aussi que je n'ai toujours accepté de prendre que les doses minimales, certaines même en dessous du seuil soi-disant efficace. C'était déjà un énorme compromis. Zyprexa 10 mg, épival 750 mg (en dessous de la norme), célexa 20 mg. Un antipsychotique et anxiolytique (ordre des neuroleptiques), un stabilisateur de l'humeur et un antidépresseur.

Puis avec l'aide de Lise-Anne, je construis mon échelle d'auto-évaluation de 1 à 5. Un outil qui me permet de tracer un portrait le plus fidèle possible de mes états et humeurs. À 1 ça va bien, aussi bien que ça peut aller disons compte tenu de mon état général, c'est-à-dire, pas nécessairement fantastique. À 5 rien ne va plus, c'est la crise. Je note quels sont les signes et manifestations extérieures, les comportements observables pour chaque niveau. Je regarde et note aussi quels sont mes moyens, mes alternatives, comment je peux me supporter. Je répertorie les ressources que je connais et quelles sont les choses à éviter en fonction des états identifiés sur l'échelle. Par exemple,

Parce que j'ai pu identifier et nommer mes émotions, parce que j'ai pu les relier à un vécu légitime et souffrant, parce que cette réalité a été enfin entendue et reconnue, j'ai pu commencer à démêler les choses et remettre tranquillement la médication à sa juste place.

daires indésirables? Quels sont les bienfaits? Encore du déblayage à faire... Certaines choses se clarifient, d'autres restent tout aussi nébuleuses. Dans le monde de la pharmacopée, tout n'est pas noir ou blanc, il existe beaucoup de zones grises. Autant lorsqu'il s'agit par exemple d'identifier ses effets sur moi (bénéfiques ou indésirables) que lorsqu'il s'agit d'obtenir les informations sur les produits. Encore aujourd'hui, je serais bien en peine de discerner entre les effets biochimiques réels et les effets

à partir de 3, je sais par expérience que je dois éviter la méditation et les lectures spirituelles, j'ai besoin de me « grounder », de faire des petites choses concrètes qui m'enracinent comme m'occuper de mes plantes, jouer dans la terre, parler avec une amie, etc.

J'identifie aussi après combien de temps un état souffrant devient intolérable et à quel moment je devrais peut-être penser à ajuster ma médication

pour éviter de m'enfoncer. Je n'aime pas du tout faire cet inventaire. Je suis en colère contre Lise-Anne. Ça ne fait absolument pas partie de mes plans d'atteindre 5 sur l'échelle de Richter et de me diriger vers un centre de crise ou pire encore, à l'urgence psychiatrique !

Ces mesures de prudence me rentrent dedans. Je vis ça encore une fois comme un manque de confiance en mon processus de guérison. Mais je me permets de l'exprimer à Lise-Anne, je sais qu'il y a aussi de la place pour ça. Et j'accepte que la démarche ne soit pas de tout repos et qu'elle comporte des risques. Je suis prête à prendre ces risques, j'ai confiance.

Après trois mois intenses de ce déblayage nécessaire, je suis enfin prête à prendre une décision. Je ne veux pas tout arrêter, pas tout de suite. Je suis consciente de mes fragilités. De toute façon, il est fortement suggéré de ne s'attaquer qu'à un seul médicament à la fois lorsqu'on entreprend de faire une diminution ou un sevrage. Je choisis donc d'une part celui qui me fait le moins peur, celui dont je crois avoir le moins besoin et d'autre part celui aussi qui a le plus d'effets indésirables sur moi (somnolence, léthargie, gain de poids) : le zyprexa.

Je présente ma démarche au psychiatre qui en a déjà entendu parler et se rappelle avoir vu le guide personnel. C'est déjà un bon point. Elle accepte de m'accompagner dans le processus de sevrage. Processus qui s'étendra sur une période de huit mois. Tout au long du sevrage, je tiens un petit journal de bord où je note mes états d'âme, physiques et mentaux. Pas toujours évident de départer ce qui relève des symptômes de sevrage et ce qui fait tout simplement partie de dimensions plus larges de ma vie. Mais au bout d'un certain temps, à force d'observations, je constate certaines manifestations qui apparaissent à chaque nouvelle étape de diminution : démangeaisons,

sensibilité exacerbée, bouffées d'angoisses et d'anxiété. Mon médecin elle, est persuadée que le zyprexa n'entraîne pas de symptômes de sevrage et que c'est dans ma tête que ça se passe. Tant pis, je ne cherche pas à défendre mon point de vue. J'ai compris qu'il valait mieux miser sur les espaces où l'on pouvait s'entendre. Et je ne suis pas seule, Lise-Anne m'accompagne et accueille ma réalité sans chercher à la définir. Sans compter que son expérience fait en sorte qu'elle n'ignore pas que le zyprexa peut effectivement entraîner des symptômes de sevrage, elle en a accompagné d'autres sur ce chemin ! Quant à moi, au-delà des désagréments du sevrage, je profite d'une nouvelle qualité de vie. Je ne vis plus de problèmes de somnolence, je me sens plus énergique et je perds un peu de poids. Ce qui est pour moi à ce moment un progrès appréciable.

Puis je prends une pause d'un peu plus d'un an avant d'entreprendre le sevrage de l'épival, le prochain médicament sur ma liste... J'ai besoin de me consolider et de m'offrir un peu de répit, tout ça n'est guère reposant. Sans compter mon implication dans une démarche thérapeutique plus large à Prise II, ma lutte quotidienne pour remonter la pente au travers diverses méthodes alternatives que j'explore... Au bout d'un peu plus d'un an donc, je me sens prête et j'ai hâte d'en finir avec l'épival. Cette fois ce ne sont pas les effets secondaires qui m'incommodent, à vrai dire à ce stade, je ne sais même pas s'ils existent vraiment. C'est davantage l'effet symbolique qui est en cause et le désir de me sentir plus vivante, plus près de moi-même, plus libre. J'ai besoin de récupérer mon pouvoir, savoir qu'il y a une vie au-delà du diagnostic et que peut-être celui-ci n'est pas si infaillible, ou du moins, certainement pas quelque chose à traîner toute ma vie. Ce n'était pas dans l'ordre des choses. Pas pour moi en tout cas.

À ce stade-ci, je dois dire que je poursuis par moi-même la démarche : J'ai cessé de fréquenter Prise Il pour me lancer dans de nouvelles aventures. Je suis impliquée au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) sur le conseil d'administration et dans divers comités. Dans cette nouvelle étape sur le chemin du retour, je me heurte toutefois aux valeurs et croyances du psychiatre. Cette dernière n'est pas d'accord pour que je cesse cette médication. Elle est convaincue non seulement du diagnostic (bien qu'il n'y ait jamais eu de rechute et ce depuis 5 ans qu'elle me suit), mais aussi de la

m'a effectivement rendue plus confiante en mes moyens et plus nuancée. J'ai certainement plus de crédibilité, il ne s'agit aucunement d'un mouvement impulsif ou irréfléchi. C'est même moi qui doit tempérer et proposer au médecin une diminution plus progressive, plus douce et avec des étapes d'évaluation ensemble avant de continuer plus avant. Je lui explique la méthode du 10 % et bien que le dosage d'épival ne permette pas un tel taux de diminution (peu de médicaments le permettent en fait), nous déterminons la dose qui s'en rapprochera le plus. Ça ressemble davantage à une diminution de 25 % à la fois en fait. Cette

D'autre part le processus m'a effectivement rendue plus confiante en mes moyens et plus nuancée.

nécessité pour moi de prendre des stabilisateurs de l'humeur toute ma vie. Mais j'ai progressé depuis ce temps, je me sens plus solide et son refus ne me décourage pas. Je n'aborde plus le sujet durant les deux ou trois rencontres suivantes. Puis, comme je vais bien et que mon état est stable, je lui propose de transférer mon dossier à mon médecin de famille. Ce à quoi elle consent puisque elle-même me l'avait déjà proposée par le passé. Proposition que j'avais refusée à l'époque, n'ayant pas à ce moment-là de médecin de famille.

Lorsque je rencontre enfin donc, mon médecin de famille pour lui exposer mon projet, elle exprime elle aussi des réticences à cesser un médicament tel que l'épival. Elle craint la rechute, son expérience professionnelle ne fait que la confirmer dans ses convictions. Ce en quoi je la comprends (je dois dire que cette compréhension de ma part est un progrès en soi!). Mais lorsque je lui explique ma démarche GAM, guide personnel à l'appui, elle se laisse convaincre. D'une part le rationnel de la démarche et les garde-fous mis en place la sécurisent. D'autre part le processus

fois je mettrai un an pour compléter le processus. Je n'ai pas vraiment de symptômes de sevrage sinon que psychologiquement parlant, la dernière dose est la plus difficile à arrêter. Même si je pense ne plus avoir besoin de ce médicament et que je suis heureuse de cette liberté retrouvée, il a été tout de même une sécurité pour moi. Je reconnais qu'il a été utile, le remercie intérieurement de m'avoir supporté et lui dis au revoir.

Enfin, c'est au printemps 2008, après encore une période de pause d'une année environ, que j'ai laissé aller la dernière médication, soit le célexa, un antidépresseur que je prenais depuis l'automne 2001. Encore une fois, un médicament qui provoque peu d'effets secondaires chez moi et pas vraiment de symptômes de sevrage. Mais depuis que j'ai complété le sevrage à la fin de cet été, les émotions et la sensibilité se font beaucoup plus présentes, je suis un peu à fleur de peau. Mais si vous saviez comme elles sont les bienvenues ces émotions, elles ne m'embêtent pas du tout, elles sont la vie de mon âme. C'est pour moi une libération, je suis enfin de retour. Pas toujours facile de

composer avec toutes ces émotions, mais combien c'est vivant, vrai et nécessaire de les vivre. Je ne suis pas au bout du chemin, mais je suis enfin chez-moi.

Bilan

La démarche GAM qui s'est étalée pour moi sur une période de quatre ans, comporte des défis et des obstacles. Elle peut être exigeante, voire même pénible par moments. Mais elle fût pour moi une sorte de passage obligé vers la reconquête de mon pouvoir personnel, ma dignité et ma liberté d'être et d'agir. Je pense encore à toute la charge émotionnelle qui m'habitait, au chagrin et à la colère qui m'étouffaient. À toutes les connotations symboliques en rapport avec la médication, tout le contenu inconscient, non-dit et qui n'avait tout simplement jamais eu le droit d'être. Contenu qui a pu être découvert, nommé, senti et reconnu grâce à un accueil chaleureux et respectueux. Dans cette recherche de réponses plus satisfaisantes face à la médication et à la souffrance, j'ai reçu un accompagnement où je me suis sentie entendue dans ce qui faisait du sens pour moi, et respectée dans ma différence. J'entrais enfin dans un espace où j'existais et où on ne s'adressait pas qu'à mes symptômes, bien qu'on en tenait compte.

Cette démarche qui demande du temps, donc de la patience, a aussi contribué à une meilleure compréhension et une plus grande acceptation des étapes et de mes limites du moment. Elle m'aura aussi permis entre autres, d'accepter une certaine médication le temps que j'en avais besoin. Une médication qui une fois acceptée et recon-

nue pour ce qu'elle était, m'a permis d'opérer un certain lâcher-prise. Cette réconciliation bien que nécessaire ne pouvait être forcée. Elle est le résultat d'un processus d'appropriation duquel, d'objet de soins et de symptômes à contrôler, je suis redevenue sujet et seule maîtresse de ma destinée.

La création d'un véritable espace de dialogue m'a permis de rétablir les ponts avec mon entourage et de construire une nouvelle alliance avec les intervenants et professionnels de la santé. Elle m'a donnée accès à nouveau, non seulement à moi-même, mais aussi au monde. Je suis sortie de l'enfermement dans lequel j'étais, du tabou et des interdits. Ce processus fut guérisseur pour moi. Il m'a permis de retrouver confiance et de rétablir ma crédibilité à mes propres yeux comme à ceux des autres de même plus largement, que vis-à-vis de la société.

J'ai travaillé au RRASMQ comme agente de formation et j'ai donné des formations et conférences sur la GAM pendant plus de deux ans. Je dis souvent à la blague que j'ai tellement aimé GAM que j'ai acheté la compagnie... une compagnie « haute GAM » il va sans dire ! À travers ces conférences et formations, je suis tout à fait consciente de poursuivre le processus de guérison et de réconciliation avec ces expériences douloureuses. Mais il y a un espace de douceur en moi, de tendresse et de gratitude pour la vie et aussi pour GAM. Je termine donc ici en exprimant toute ma reconnaissance pour les acteurs et pionniers de l'approche, pour ceux qui y ont cru et y croient encore de même que pour ceux qui m'ont accompagné sur le difficile chemin du retour.

Mon expérience de la gestion autonome de la médication de l'âme (GAM)⁴

Par Linda Little⁵

Je parlais de loin. Je prenais plusieurs médicaments psychotropes à des doses relativement fortes *non-stop* depuis une longue hospitalisation en 1989. En 2003, une intervenante du suivi communautaire, constatant que je dormais 12 à 15 heures par jour et que je n'arrivais pas à m'investir dans rien, me donna le guide personnel GAM en me suggérant de le consulter.

En septembre 2005, j'ai finalement entrepris ma démarche GAM avec deux autres personnes intéressées et une intervenante chevronnée. Ensemble, nous avons parcouru le guide personnel. À l'aide de questions, nous avons d'abord revu

etc.). Dans un deuxième temps, il s'agissait de se familiariser avec la méthode et les outils proposés pour réaliser les changements souhaités dans les meilleures conditions possibles.

J'ai vite compris que ce serait un long et difficile parcours. Beaucoup de perceptions, d'idées, de symboles, d'attitudes et d'habitudes ont été conscientisés et remis en question. Si je n'avais pas eu le soutien de deux intervenantes, la collaboration de mon psychiatre et celle de ma pharmacienne, l'encouragement de personnes du milieu et le respect que ces personnes m'ont manifesté, j'aurais vite abandonné le processus. La médication, que je conçois encore comme une drogue licite, accompagnait fidèlement

Beaucoup de perceptions, d'idées, de symboles, d'attitudes et d'habitudes ont été conscientisés et remis en question. Si je n'avais pas eu le soutien de deux intervenantes, la collaboration de mon psychiatre et celle de ma pharmacienne, l'encouragement de personnes du milieu et le respect que ces personnes m'ont manifesté, j'aurais vite abandonné le processus.

les différents aspects de notre qualité de vie (logement, besoins essentiels, alimentation, entourage, etc.) et bien sûr, la place qu'y occupe la médication (son rôle, ses implications, ses effets, etc.). Toutes ces informations nous ont aidées à décider, chacun pour soi, des démarches que nous souhaitions entreprendre en rapport avec la médication (la conserver telle quelle, la diminuer, la modifier, en connaître davantage les effets, se renseigner sur les alternatives, la cesser,

toutes mes journées. Je me laissais définir par elle. Elle motivait ma façon de vivre. Désormais, de quoi seront faites mes journées? Quels seront mes points de repère? Qu'advient-il de moi? J'avais l'impression de me lancer dans le vide, sans parachute!

⁴ Ce témoignage a été écrit pour *L'autre Espace. La revue du RRASMQ*, volume 2 – no 2, décembre 2010.

⁵ Linda Little est membre de *Prise II*.

Petit à petit, j'ai découvert le monde tumultueux de mes émotions. Tout un périple! En cinq ans, j'ai pris très graduellement conscience de mon vécu intérieur. Je me suis révélée à moi-même.

Au début de ma démarche, mon corps aussi était très engourdi. Je ne sentais rien. Guidée par mon intuition et ma curiosité, je me suis d'abord rendue à un atelier de ballon-forme. J'en suis sortie

GAM m'a aussi appris à dépasser la logique des symptômes, du diagnostic et de la prescription de médicaments. J'ai pu recadrer mon histoire de vie, identifier mes enjeux fondamentaux et trouver de moyens différents, plus adéquats, de les dénouer.

Au début, j'ai surtout senti une grande colère en prenant conscience du véritable pouvoir de mon psychiatre, du rôle et de la symbolique que j'accordais à la médication, des effets et des conséquences de cette dernière dans ma vie. Je vis encore les inévitables allers-retours qui jalonnent ma démarche de gestion autonome des médicaments de l'âme comme des échecs. J'en suis même venue à considérer la prise de médicaments comme une atteinte à mon intégrité. Récemment, j'ai eu l'idée saugrenue que je serais une « meilleure » personne si je ne consommait plus aucun médicament. Présentement, je ne sais plus qu'en penser. J'aurais probablement davantage à être plus nuancée! C'est à suivre!

Mais GAM m'a aussi appris à dépasser la logique des symptômes, du diagnostic et de la prescription de médicaments. Grâce à de nombreuses rencontres avec mon intervenante, j'ai pu recadrer mon histoire de vie, identifier mes enjeux fondamentaux et trouver de moyens différents, plus adéquats, de les dénouer. Fréquenter une ressource alternative m'a aussi permis de retrouver mes valeurs, mes aspirations, d'expérimenter de nouvelles avenues, de partager avec les autres participants, de devenir plus vivante. Un soutien considérable à mon cheminement!

plus détendue, mais j'avais mal partout! Mon corps se dérouillait-il? Quoi qu'il en soit, j'ai suivi une ou deux sessions de cette activité. Encouragée par les effets plutôt sécurisants du travail corporel, j'ai commencé à m'offrir des massages dans des écoles de massothérapie, car les coûts étaient moindres. Ces séances me rassuraient en m'aidant à retrouver mes frontières physiques. Vivre l'expérience du toucher thérapeutique me procurait une pause dans la tourmente. J'ai aussi découvert le bien-être de la baignade et de la nage. J'ai pris des cours de yoga. Puis, j'ai constaté que la marche rapide me permettait de me dégager de l'intensité de mes émotions et me détendait. Plus récemment, j'ai commencé à pratiquer une méthode de relaxation. Toutes ces activités physiques m'ont permis de trouver un certain apaisement dans mon corps ; précieux allié dans la diminution de la médication et les nouvelles sensations qui apparaissent.

Je trouve ma démarche de gestion autonome des médicaments de l'âme assez éprouvante. Contrairement à ce que son nom pourrait laisser croire, ce processus a chambardé à peu près tous les secteurs de ma vie. En donnant un sens différent à mon vécu, en reconquérant mon identité, en me permettant de vivre, de sentir et d'agir autrement, je me suis redécouverte. Afin de diminuer ma médication, j'ai dû travailler sur moi. Armée aujourd'hui d'une meilleure conscience et

confiance dans mon corps et d'une connaissance plus vive de mes émotions et de mes sentiments, je consomme beaucoup moins de médicaments. Je ne sais pas si je vais parvenir à les cesser complètement ou même si c'est souhaitable. En fait, je vis davantage au jour le jour.

Toutefois, je déplore que l'assurance de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) paye seulement les médicaments psychotropes. Et les alternatives? Par contre, il existe des ressources prêtes à aider les personnes qui veulent tenter autre chose et ce, en dépit d'un finance-

ment souvent inadéquat. Quand nous soupçonnons des effets de surmédication chez quelqu'un, je pense qu'il faut d'abord aller lui en parler. Le cas échéant, essayer de trouver un professionnel qui connaît bien cet individu (intervenant, psychologue, personnel soignant) qui verra avec lui ce qu'il peut faire. Dans tous les cas, il me semble très important de respecter la personne. Lui partager notre avis, mais lui laisser la décision. J'avoue que cela peut être confrontant!

Comme la place de la médication dans une vie dépend de nombreux facteurs, je crois que c'est une décision très personnelle à ne pas prendre à la légère et qui peut varier dans le temps.

Comme la place de la médication dans une vie dépend de nombreux facteurs, je crois que c'est une décision très personnelle à ne pas prendre à la légère et qui peut varier dans le temps. Ça vaut la peine de se faire accompagner par une personne compétente, en qui l'on croit, si on se pose des questions.

Trois voix sur un parcours GAM⁶

La GAM prend sens et vie avec l'expérience de Vicky et le soutien d'un organisme, La Passerelle, une ressource d'entraide à New-Richmond en Gaspésie. L'existence de Vicky n'a pas été facile et ses deux psychoses et tentatives de suicide traduisent des moments de grandes souffrances. La GAM s'insère à une étape de sa vie où Vicky vise une autonomie accrue.

En faisant appel aux témoignages de Vicky, de Louis, médecin, et de Carole, infirmière, nous allons suivre quelques jalons du parcours GAM de Vicky et du soutien qu'elle a reçu. Il va sans dire que cette démarche comme toute expérience de vie est singulière.

La réactivation d'un questionnement latent

Un questionnement latent sur sa prise de médication est réactivé par l'apparition d'un effet indésirable inquiétant :

« Moi, je me suis rendue compte que en prenant les médicaments à long terme de même, j'ai pris ça pendant plusieurs années, j'ai développé la dyskinésie tardive⁷ de mon pied gauche. Ça, ça m'a donné une claque aussi. À long terme qu'est-ce que ça fait, c'est que c'est nocif. C'est du chimique. À un moment donné, il faut faire de quoi. »

Un processus d'exploration : pour une « bonne » qualité de vie

Vicky souligne qu'elle s'est donnée le temps qu'elle jugeait nécessaire afin d'approprier l'idée d'envisager une démarche GAM. Une fois la décision prise, Vicky s'investit à fond avec Carole dans l'exploration de sa qualité de vie et les dimensions qui y sont associées telles que décrites dans *Mon guide personnel GAM*. Notamment, Vicky remplit chaque section du guide assidûment et elle agrmente le tout avec son propre système de codage de couleurs. Carole résume ainsi cette étape :

« Ce qui est bien avec ce petit guide-là, c'est une réflexion sur ta vie, sur ta qualité de vie : c'est quoi.... qu'est-ce que je fais pour m'aider; comment je prends soin de moi. On apprend à se connaître aussi et puis voir où il y a un déséquilibre dans sa vie : moi, je ne fais pas d'exercice; je m'alimente pas bien; mon doux, je n'ai pas d'amis. Il est très bien fait. Moi, je trouve ça merveilleux pour une réflexion personnelle. Même moi, je le lisais, je trouvais ça l'fun au niveau de la réflexion. Elle l'a vraiment utilisé ce guide-là pour se situer par rapport à elle-même. »

⁶ Ce parcours GAM a fait l'objet d'un documentaire qui présente plus en profondeur l'expérience de Vicky *Vers l'appropriation du pouvoir de soi : Un parcours de GAM*, L'Autre Oeil. (Disponible au RRASMQ.)

⁷ Trouble neurologique qui peut se développer suite à la prise de neuroleptiques, et qui se traduit par des mouvements involontaires d'un membre, ou d'une partie du corps. Cet effet iatrogénique n'est pas toujours réversible.

Le choix de Vicky : un processus de sevrage

C'est seulement après avoir complété cette exploration de différents aspects de sa qualité de vie que Vicky a pu procéder à une prise de décision éclairée quant à l'impact de la médication sur sa vie.

« Ça a pris un an avant que je pense de faire ce sevrage-là. Un an. (...). J'ai été chercher de l'information »

Appuyée par ses intervenants et certains membres de son entourage, Vicky a débuté un processus graduel de réduction. À cet effet, Carole spécifie que l'objectif est de viser :

« la zone confort (...) Elle n'est pas partie avec l'idée « J'en veux plus du tout de médicament ». Mais on va aller jusqu'où ou je vais me sentir bien, ma qualité de vie va être bonne ».

À son tour, Louis résume le processus de sevrage :

« On est allé de façon très graduelle pour baisser cette médication-là. (...) Le Risperdal est rendu le quart de la dose, le Paxil a été complètement cessé. C'est juste pour pas changer deux choses en même temps. On y a va tranquillement. Et puis Vicky est très contente et avec raison.»

Pour sa part, Carole précise :

« Il fallait faire la distinction entre les symptômes de sevrage puis le fait qu'elle était en contact avec ses émotions. Quand elle brassait son chum pas mal, et puis qu'elle n'était pas fine (...) Il faut regarder, parce qu'il y aussi ton tempérament. Il faut travailler ... c'est pas toute la faute des médicaments. Là, tu es en contact avec tes émotions.»

Par rapport au suivi du médecin, Carole rapporte :
« Louis, il supervise ça et il va toujours d'après le ressenti de Vicky. »

En guise de conclusion

Les témoignages de Vicky, de Louis et de Carole se font écho pour évoquer l'importance du parcours GAM poursuivi par Vicky :

« J'ai trouvé ça bien intéressant.... responsable de sa qualité de vie. De lui permettre d'avoir une vue globale de ça. De remettre la médication dans sa juste perspective et de savoir ce qu'elle prend et pourquoi elle le prend. C'est ma vie, ça m'appartient et puis je dirige mon bateau. Je m'allie l'expertise de gens autour de moi : mon médecin, mon pharmacien, mon intervenant, mon psychologue. » (Louis)

« Moi, comme intervenante, je trouve ça merveilleux d'être privilégiée dans le sens que j'ai pu l'accompagner et que oui, oui c'est possible de s'en sortir, même après une psychose, après quelque chose de terrible, après une vie difficile. » (Carole)

« La médication était bonne. La médication était là pour moi 50 % et l'autre 50 % je l'ai fait par moi-même (...) Mais quand j'ai fait la gestion autonome, ça été différent parce que là, j'ai pu de Paxil. J'ai fait ça par moi-même. » (Vicky)

Et Vicky, une toute dernière fois :

« Ça été épouvantable au début, mais si c'était à refaire, je le referais. Oui, je le referais. Oui.»

La Gestion autonome de la médication de l'âme : réalité ou chimère ?⁸

Tout d'abord, j'aimerais me présenter : je suis une femme qui a beaucoup cheminé, et soyez assurés que je n'ai pas toujours choisi le chemin le plus facile. Plus j'avance dans la vie, plus je suis persuadée qu'il me reste encore beaucoup de chemins à parcourir, mais j'ai une vision différente de la vie maintenant. La vie m'a appris à m'aimer et à me respecter telle que je suis. Que de questions je me suis posées ! Que de batailles, j'ai dû livrer Et je continuerai à le faire jusqu'à mon dernier souffle. Avec les années, j'ai juste appris à être un peu plus subtile, car j'ai pris conscience que mon entêtement et ma spontanéité faisaient souvent peur à mon entourage.

J'ai peu à peu compris une chose importante : un médicament peut aider à soulager certains symptômes, mais il faut surtout s'aider soi-même en s'acceptant, en s'analysant, en essayant d'effectuer des changements mineurs ou majeurs, en se re-questionnant, en se ré-analysant. Il y a huit ans, j'ai demandé à mon médecin de baisser ma dose de lithium, considérant que j'avais fait suffisamment de changements dans ma vie pour en arriver là. Il a accepté et cela s'est très bien passé. Mais, il ne faut surtout pas oublier que je suis et demeure une grande émotive et que je devais apprendre à gérer mes émotions. L'année dernière, suite à un bouleversement important dans ma vie, j'ai eu à traverser une phase difficile. Aussitôt, mon mé-

Un médicament peut aider à soulager certains symptômes, mais il faut surtout s'aider soi-même en s'acceptant, en s'analysant, en essayant d'effectuer des changements mineurs ou majeurs, en se re-questionnant, en se ré-analysant.

Il y a bientôt 18 ans, j'ai été diagnostiquée « maniaque-dépressive » et, depuis ce temps, je prends du lithium. Dès le début de mon traitement, j'ai refusé d'être prise en charge, voulant gérer moi-même mes médicaments, mes prises de sang et mes consultations. Aussi, pour y arriver, il me fallait être bien informée. J'ai beaucoup lu et beaucoup questionné. J'en ai entendu des histoires sur le lithium, certaines plutôt épineuses : le lithium à long terme est censé être mortel, il est dangereux de prendre du lithium pendant plus de 10 ans, etc.

decin a réagi en me proposant d'augmenter ma dose de lithium. Je ne comprenais pas sa réaction. J'argumentais, mais je me sentais impuissante et vulnérable. C'est à ce moment que j'ai eu la chance de connaître « la Gestion autonome de la médication de l'âme ». Au début, j'étais méfiante, voyant cela comme une mesure très alternative où il fallait choisir de faire un sevrage complet. Si je refusais de faire augmenter ma dose de lithium, j'étais aussi très consciente qu'il y avait un risque à abandonner complètement ce médicament que je prenais depuis tant d'années. Et puis, j'avais trouvé un équilibre, une certaine stabilité et, je n'étais pas prête à mettre en péril mon mode de vie.

⁸ Ce témoignage a été publié dans Rodriguez, L. et Poirel, M.-L. (2001). *La gestion autonome de la médication : Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale*, ERASME/RRASMQ.

Jusqu'à maintenant, ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est d'être étiquetée par les gens. Souvent, je me suis sentie jugée, pointée du doigt, rejetée. Chaque fois que je réagissais fortement à une situation, peu importait que j'aie raison ou non, on mettait cela sur le compte de ma maladie sans tenir compte de mon tempérament. Il y a quelques années, un psychologue m'a dit : si tu ne le dis pas que tu es « maniac », personne ne va s'en rendre compte. Et moi de répondre : si je veux être capable de m'accepter telle que je suis, je ne dois pas cacher qui je suis et la « maniac » fait partie de moi. Logiquement, je savais qu'il avait bien raison, mais pour m'en convaincre, j'ai eu besoin d'en faire l'expérience, à plusieurs reprises. Chaque fois que je me créais de nouvelles relations, tant et aussi longtemps que je n'avouais pas mon état, j'étais bien acceptée, dès que je révélais que j'étais « maniac », je sentais qu'on m'épiait, qu'on me surveillait et que chacune de mes réactions devenait un signe de mon état.

Cette obligation de devoir cacher qui je suis, de faire attention à ce que je dis et à qui je le dis, m'a

tenir enfin des informations claires et précises sur les médicaments, souvent prescrits de façon abusive, me renforçait dans ma démarche de ne pas accepter une augmentation de ma dose de lithium. Depuis des années, je revendique le droit de gérer mon état de façon autonome, mais que de fois on a refusé de m'entendre ou de me répondre, on a essayé de me tasser ou de m'écraser et pourtant ne suis-je pas celle qui se connaît le mieux? Et de voir que maintenant des regroupements de personnes ont décidé de se battre pour revendiquer leurs droits d'être traitées comme des êtres humains et non pas comme des personnes ayant des problèmes de santé mentale et ne pouvant s'assumer, m'encourage à aller de l'avant. Il ne faut jamais oublier que « l'unisson fait la force ». Enfin, je n'aurai plus à me battre seule. Enfin, j'ai trouvé des personnes qui sont capables de m'écouter, de m'entendre et de me respecter dans ce que je suis. Cela m'a donné le courage de tenir tête à mon médecin et de ne pas accepter l'augmentation de la dose qu'il m'avait prescrite. Mais encore fallait-il que je lui démontre que j'avais eu raison d'agir de la sorte. Pourquoi

De pouvoir analyser ensemble nos besoins, tout en réalisant que chacun peut avoir un concept différent qui s'adapte à sa réalité, était rassurant.

toujours révoltée. Et voilà qu'avec « la gestion autonome de la médication de l'âme », je me retrouvais parmi un groupe de personnes avec qui je pouvais discuter, parler ouvertement de mes difficultés sans être jugée. Tout au long des semaines qui ont suivi, nous avons parlé de la qualité de notre quotidien, de nos conditions de vie, de nos perceptions, de notre vécu, sans être obligés de cacher l'essentiel de peur de faire fuir les gens. De pouvoir analyser ensemble nos besoins, tout en réalisant que chacun peut avoir un concept différent qui s'adapte à sa réalité, était rassurant. D'ob-

me fallait-il prouver quelque chose à quelqu'un? N'était-ce pas suffisant de m'être prouvé à moi-même que j'avais pu passer au travers de cette épreuve sans augmentation chimique? Toutefois, j'appréhendais ce rendez-vous, ne sachant pas comment mon médecin réagirait lorsque je lui avouerais que si j'avais bien reçu la prescription, et l'avais fait remplir à la pharmacie, je lui rapportais le contenant intact, puisque je n'avais pris aucun de ces comprimés additionnels qu'il m'avait prescrits. Eh bien, cette rencontre a été un succès, non seulement mon médecin a écouté ce que j'avais

à lui dire, mais il a compris ce que je ressentais et m'a finalement félicitée pour mon courage. Je suis sortie du bureau « en planant » et j'avais tellement hâte de le partager avec mon groupe de soutien.

Même si, avec les années, j'ai dû apprendre, à certains moments, à taire mon état afin de me faire une place dans la société, il n'en reste pas moins que je refuse d'avoir honte de ce que je suis, de cet état qui est le mien. Je pense plutôt que cela m'a permis de mieux me connaître et m'a donné la chance de grandir. Et aujourd'hui, nos rencontres bimensuelles sont devenues des vitamines qui me permettent de me renforcer pour affronter plus aisément l'insouciance et l'intolérance de la société.

Une MILITANTE « renforcée ».



SECTION 4

LES OUTILS POUR TRAVAILLER AVEC LA COMMUNAUTÉ

*« La Gestion autonome de la médication en santé mentale est une pratique qui est grandement facilitée par le développement de collaborations avec d'autres actrices et acteurs, à l'intérieur de l'organisme ou de l'établissement et à l'extérieur, afin que les personnes en cheminement reçoivent tout le support dont elles ont besoin. »**

Objectifs

Outiller la ressource (les membres, l'équipe, le conseil d'administration) afin de :

- Identifier l'apport potentiel et réel de la communauté à la GAM ;
 - Analyser sa communauté en termes de freins et de leviers dans le soutien des personnes qui entreprennent une démarche GAM ;
 - Développer une stratégie et s'appropriier des outils pour approcher et sensibiliser les acteurs clés de sa communauté à la GAM ;
 - Répertorier les alternatives qui favorisent la santé mentale et la qualité de vie dans sa communauté.
-



PRÉSENTATION

Cette section s'adresse aux ressources qui souhaitent mettre en lumière le potentiel de leur communauté et leur rôle de soutien envers les personnes qui effectuent une démarche GAM.

CONTENU

- **Guide pour travailler la GAM avec sa communauté**
Ce guide vise à sensibiliser la ressource à l'intérêt de travailler la GAM avec sa communauté. Il propose une démarche de réflexion et d'actions en ce sens.
- **Bâtir un répertoire d'alternatives qui favorisent la santé mentale et la qualité de vie dans notre communauté**
Cet outil offre des repères d'animation et des idées de contenu pour élaborer collectivement un répertoire des alternatives pour la santé mentale qui sont présentes dans la communauté.

LIENS VERS D'AUTRES OUTILS

Les ressources qui travailleront avec des acteurs de leur communauté mèneront souvent des activités de sensibilisation, les outils suivants leur seront certainement utiles.

- *Pour améliorer la qualité de vie et soutenir l'appropriation du pouvoir : la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Une introduction (section 1)*
- Présentation PowerPoint *Qu'est-ce que la GAM ?* (section 2)

- Dépliant *La Gestion autonome de la médication en santé mentale* (section 6)
- Guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*, (RRASMQ, ÉRASME, 2006) (section 6)
- *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?* Documentaire et questions d'animation (section 6)



SECTION 4 | GAM

Les outils pour travailler avec la communauté

GUIDE POUR TRAVAILLER LA GAM AVEC SA COMMUNAUTÉ¹

Introduction

Votre ressource s'est appropriée l'approche GAM, mais elle est préoccupée des résistances ou des obstacles que rencontrent les personnes à l'extérieur de la ressource ? Ce guide s'adresse aux ressources et organismes qui souhaitent voir la communauté assurer un rôle de soutien envers les personnes qui effectuent une démarche GAM. Il intéressera aussi les ressources qui désirent réaliser avec leur communauté une réflexion plus large sur la place de la médication en santé mentale.

Un comité, une équipe de travail, un groupe GAM ou encore un conseil d'administration peut faire usage de ce guide. Il vous suggérera des étapes qui sont destinées à être travaillées collectivement. Pour cela, il est pertinent de nommer un animateur ou une animatrice qui facilitera la démarche et les échanges du groupe.

Plan du guide

Étape 1	<i>La sensibilisation - Travailler la GAM avec la communauté : mille bonnes raisons !</i>	2
Étape 2	<i>Quel est le portrait de notre communauté ?</i>	5
Étape 3	<i>Quelles situations nous incitent à travailler la GAM avec notre communauté ?</i>	7
Étape 4	<i>Quel est notre plan d'action ?</i>	8
Étape 5	<i>Passons à l'action !</i>	19
Étape 6	<i>Évaluons notre impact et célébrons nos avancées !</i>	20
Annexes		21
Références		24

¹ Ce guide a été conçu par un sous-comité du Groupe de travail GAM, rédigé par Cathy Varnier, Lisa Benisty et Mathilde Lauzier puis validé par le Groupe de travail GAM du RRASMQ

ÉTAPE 1 : La sensibilisation

Voici un texte pouvant servir aux premiers échanges d'un groupe chargé d'explorer le travail de la GAM auprès d'acteurs de la communauté locale. Il est suggéré d'en faire la lecture et d'échanger en vue de dégager des raisons de travailler la GAM avec la communauté.

Travailler la GAM avec la communauté : mille bonnes raisons !

L'approche de Gestion autonome de la médication en santé mentale (GAM) place la personne au cœur de ses pratiques, mais cela ne veut pas dire pour autant que la personne est seule. Au contraire, c'est une approche qui implique de nombreuses personnes. L'entourage d'une personne qui consomme une médication en santé mentale est très large : les parents, les amis/amies, les voisins/voisines, la ou le médecin, le ou la pharmacienne, les intervenants et intervenantes de divers milieux, etc. Ceci étant dit, comment la communauté qui entoure la personne, se trouve-t-elle impliquée dans l'expérience du traitement pharmacologique et dans les pratiques GAM ?

Comme le démontrent ces exemples, le traitement pharmacologique n'implique pas seulement une personne, mais tout un réseau dans la communauté. Par conséquent, s'intéresser au développement de l'approche GAM dans sa ressource, c'est aussi s'intéresser au développement de la GAM dans sa communauté.

Léa

Léa explique à sa travailleuse sociale qu'à l'organisme communautaire qu'elle fréquente, il y a un atelier de groupe sur la Gestion autonome de la médication avec des rencontres hebdomadaires. Léa se dit très intéressée, elle a vécu beaucoup de difficultés en lien avec sa médication et s'est souvent sentie seule par rapport à ce qu'elle vivait. Elle y entrevoit pour la première fois, la possibilité d'en parler avec d'autres personnes dans un cadre organisé. Sa travailleuse sociale lui exprime ses inquiétudes : elle a vaguement entendu parler de la GAM, elle ne voudrait surtout pas que Léa décide de faire des changements par rapport à sa médication sans consulter son médecin. Selon elle, ce n'est qu'avec son médecin qu'elle devrait parler de médication. Léa ne sait plus trop quoi penser.

Laurent

Laurent est intervenant dans un organisme qui offre de l'hébergement. Dans la dernière année, les intervenants ont réfléchi ensemble à leurs interventions et ont revu certaines de leurs façons de voir les enjeux entourant la médication et leurs façons d'intervenir. Ils constatent maintenant que les situations qui présentent des enjeux ne viennent pas tant de l'intérieur de leur organisme, mais plutôt de leur communauté. Par exemple, il arrive que la famille ou des professionnels de la communauté leur demandent avec insistance s'ils s'assurent « du respect du traitement pharmacologique » ou que l'observance du traitement soit un prérequis pour participer aux activités d'un organisme. Récemment, un journal local a publié en première page qu'une personne a été agressée dans la rue, spécifiant dans le titre que l'agresseur avait un problème de santé mentale. Cet incident a beaucoup ébranlé la communauté, les citoyens en ont beaucoup parlé et souvent les discours étaient chargés de mythes et de préjugés.

Les ressources alternatives peuvent soutenir les personnes qui souhaitent réaliser une démarche GAM dans leurs interactions avec les différents acteurs de la communauté incluant leur entourage. Elles peuvent également agir en amont, en favorisant dans la communauté une réflexion autour de la place de la médication et des problèmes de santé mentale.

Les avantages d'un tel travail auprès de la communauté sont nombreux. D'une part, si la communauté est sensibilisée à la GAM, à ses principes, elle sera plus disposée à faciliter la démarche de la personne. D'autre part, individuellement et aussi collectivement si

les personnes s'approprient de plus en plus leur pouvoir à l'égard de leur traitement et de leur qualité de vie, nous pourrions alors voir une communauté plus harmonieuse et inclusive. C'est dans l'intérêt de la communauté de voir ses citoyens et citoyennes être plus actifs, participer davantage, être mieux informés, connaître leurs droits et les faire valoir, articuler leurs idées, être soucieux de l'amélioration de leur qualité de vie et celle de leur entourage et être prêts à se mobiliser.

Ethan

Depuis un moment, Ethan est inquiet des effets à long terme que peut avoir l'un de ses médicaments. Il voudrait demander à son prescripteur s'il existe un autre médicament qui ne présente pas ces risques. Cependant, la dernière fois qu'il lui a posé une question par rapport aux effets à long terme de sa médication, il a eu l'impression qu'il le dérangeait et finalement il n'a pas bien compris la réponse qui lui a été donnée. Ethan souhaiterait revenir sur le sujet avec son psychiatre, mais il craint que ses questions soient mal interprétées. Avec son intervenant social, il discute de ses options : la semaine prochaine à la ressource, il y a un atelier sur comment préparer son rendez-vous avec le médecin et un membre de l'organisme lui a donné le nom de son pharmacien à qui il a l'habitude de poser toutes ses questions.

Maxime

Suite à une hospitalisation, Maxime est référé dans un centre d'aide de sa région pour y faire un court séjour et faciliter son retour à la maison. Lors de sa première rencontre avec son intervenant, il lui annonce d'emblée qu'une fois de retour chez lui, il arrêtera complètement de prendre sa médication. Il exprime beaucoup de colère par rapport à sa médication, selon lui personne ne comprend ce qu'il vit, personne n'entend ce qu'il dit, on ne fait que lui rappeler l'importance de bien prendre sa médication. C'est en effet un sujet sensible, puisque ses deux dernières hospitalisations ont eu lieu suite à un arrêt brusque de sa médication. Son intervenant accueille cette souffrance et lui ouvre la porte pour aborder ce que signifie pour lui sa médication. À force de discuter, Maxime en vient à constater que pour lui la médication est un rappel quotidien de ses problèmes de santé mentale et du sentiment d'être différent des autres étudiants du CEGEP qu'il fréquente. Au CEGEP, dit-il, ceux qui prennent de la drogue sont « cools » tandis que ceux qui prennent une médication sont des « malades mentaux ». Maxime, vit beaucoup de honte et de peur du rejet. Il parle aussi de son oncle qui a des problèmes de santé mentale et qui a eu un parcours de vie très difficile avec multiples hospitalisations, de fortes médications et de lourds effets secondaires qui ont rendu son intégration sociale difficile. Maxime est très angoissé à l'idée de vivre les mêmes expériences que lui. En discutant avec son intervenant, ils constatent que ce serait déjà une source de réconfort pour Maxime de pouvoir parler et entendre parler des problèmes de santé mentale sans se sentir stigmatisé. Soutenu par son intervenant, il décide d'approcher son CEGEP pour voir si une action de sensibilisation pourrait être organisée et s'il existe des lieux d'entraide. Pour Maxime, avoir pu identifier une des sources de son malaise apaise sa colère et lui permet d'aller de l'avant et de sentir qu'il chemine dans ses questionnements face à sa médication mais aussi plus profondément face à sa souffrance.

Sylvie

Depuis plus d'un an, Sylvie effectue un travail de réflexion par rapport à sa médication. Dans une ressource alternative, elle rencontre individuellement une intervenante avec qui elle discute et planifie depuis un moment, son projet de diminuer un de ses médicaments. Elle en a aussi parlé à son psychiatre. Celui-ci entretient de bons liens avec la ressource et a déjà participé à une sensibilisation à l'approche GAM. Il s'est dit d'accord de tenter avec elle une diminution progressive, quand elle sentira le bon moment venu. Maintenant que Sylvie se sent mieux outillée pour faire face à des symptômes qui pourraient réapparaître, elle souhaite voir si diminuer la dose d'un de ses médicaments lui permettrait d'avoir moins d'effets secondaires et par conséquent avoir un quotidien plus agréable.

Sylvie souhaite maintenant en parler aux personnes qui sont très près d'elle, afin de pouvoir compter sur leur soutien dans sa démarche. Au départ, ses parents ont très mal réagi. Ils lui ont rappelé des passages très douloureux qu'elle et eux avaient vécus avant qu'elle trouve une certaine stabilité. Selon eux, faire des changements au niveau de la médication c'est surtout risquer de revivre des moments très éprouvants. Ils en ont parlé à l'organisme pour parents et amis qu'ils fréquentent, mais personne n'en avait entendu parler. Constatant que ses parents comprenaient mal ce qu'est la GAM et que personne de leur entourage ne pouvait les aider, Sylvie a souhaité que des séances de sensibilisation GAM soient données dans la communauté. C'est à partir de là qu'avec d'autres membres constatant le même besoin et avec le soutien d'une intervenante, qu'ils ont formé un comité Sensibilisation GAM.

ÉTAPE 2 : Quel est le portrait de notre communauté ?

Afin de réaliser une action au niveau de votre communauté, il est nécessaire de bien la connaître et de connaître la place que votre organisme y tient. Votre communauté locale est constituée d'individus, de groupes, d'organisations et d'institutions interdépendants qui sont en interaction et en évolution constante. À l'extérieur, d'autres acteurs régionaux ou nationaux peuvent également venir influencer la dynamique de votre communauté. Il est donc important, d'identifier les différents acteurs qui forment votre communauté.

Exercice : Qui sont les acteurs de notre communauté ?

Nous vous proposons cet exercice de remue-méninges afin d'identifier les acteurs de la communauté qui ont une influence sur la qualité de vie des personnes qui prennent des psychotropes. Plus vous serez nombreux à réfléchir (membres de la ressource, membres du conseil d'administration, le personnel, etc.), plus l'exercice sera riche.

Identifiez les acteurs de votre communauté et classez-les selon leur type. À l'annexe 1, vous trouverez un schéma dans lequel vous pourrez colliger vos informations. Il est possible de le reproduire sur un plus grand format pour une animation en groupe.

- A. Les contacts personnalisés** réfèrent aux liens personnalisés (relations interpersonnelles) entre des individus d'une communauté. Ces liens ne sont pas nécessairement tissés par l'entremise de contacts professionnels, mais peuvent l'être aussi. Ils se manifestent par un contact privilégié entre des individus.
- B. Les organisations dans la communauté** réfèrent aux organismes communautaires, aux centres de santé et de services sociaux, aux écoles, aux entreprises dans la communauté, etc.
- C. Les espaces de convergence** réfèrent aux espaces officiels ou informels où se rencontre un certain nombre d'acteurs de la communauté (événements rassembleurs, tables de concertation, réseaux, partage de locaux, etc.).

Rappel : Ces acteurs peuvent se retrouver dans différentes « sphères » (publique, privée, communautaire), secteurs d'activités (famille, jeunesse, santé mentale, femme), champs d'action (économie, santé, culture, etc.).

Voici un exemple fictif



À l'aide de couleurs, vous pouvez créer une légende et ajouter certains détails à ce portrait :

- Quels sont nos rapports avec ces acteurs ?
- Quels sont les rapports qu'entretiennent ces acteurs, entre eux ?
(Exercice inspiré de la Carte sociale de Communagir, 2012)

.....
Pour aller plus loin

Exercice : Auto-évaluation de la présence, de l'engagement et du leadership de sa ressource dans sa communauté à l'annexe 2
.....

ÉTAPE 3 : Quelles situations nous incitent à travailler la GAM avec notre communauté ?

Quel est l'intérêt pour les membres de votre ressource à travailler la GAM avec votre communauté ? Y a-t-il des situations évoquées à l'étape 1 qui résonnent avec ce que vous vivez ? Faites le point sur les situations qui vous interpellent et auxquelles vous souhaitez apporter des améliorations. Pour ce faire, échangez avec les différents acteurs de votre organisme : les membres, les intervenants et les intervenantes.

Pour faciliter cet échange, voici quelques questions d'animation.

Dans notre communauté, y a-t-il des enjeux² particuliers à l'égard de...

- **La vision des problèmes de santé mentale véhiculée dans la communauté ?**
Comment les gens parlent-ils des problèmes de santé mentale ? Comment sont-ils compris ? Y a-t-il des visions différentes ? Est-ce que cela pose problème ?
- **La place des personnes ayant une problématique de santé mentale ?** Comment participent-elles et s'impliquent-elles au sein de la communauté et dans les prises de décisions ? Qu'en est-il du respect de leurs droits ?
- **La place et le rôle accordés à la médication dans le traitement des problèmes de santé mentale ?** Quelles sont les attentes des différents acteurs de la communauté par rapport à la médication ? Quelle place est accordée aux alternatives à la médication ?
- **La démarche GAM des personnes ?**
Comment les questionnements des personnes à l'égard de leur médication sont-ils accueillis ?

Priorisons la situation qui touche le plus les personnes au niveau de la GAM

À partir de vos échanges, identifiez la situation qui apparaît comme étant la plus problématique ou celle par laquelle vous souhaitez commencer à travailler.

Situation problématique prioritaire

Exemple

Plusieurs membres de la ressource se désolent de ne pas pouvoir parler de leur médication avec leurs proches comme ils le souhaiteraient. Le sujet suscite des tensions : d'un côté, l'entourage insiste sur l'importance de prendre leur médication telle que prescrite et de l'autre, les membres se sentent incompris dans leurs besoins et inconforts. Par conséquent, ils ont l'impression d'être isolés face à leur démarche GAM.

² Dans le langage courant, le mot *enjeu* peut désigner une *préoccupation majeure* ou un *défi*. C'est ce qui est controversé, ce qui implique des contradictions, des conflits ; ce que les acteurs identifient comme le problème. Un enjeu c'est le résultat d'une analyse faite par un acteur de ce qu'il peut gagner ou perdre lors d'une action. Tout enjeu présente des conséquences, la nature de ces conséquences peut être négative ou positive.

ÉTAPE 4 : Quel est notre plan d'action ?

Vous avez identifié une situation qui peut freiner la démarche GAM des personnes dans votre communauté. Maintenant, comment agir sur cette situation ? Les étapes suivantes du guide vont vous aider à concevoir un plan d'action. À chaque pas, il sera possible de compléter le schéma de votre plan d'action à l'annexe 3.

Rappelez-vous que de travailler la GAM avec la communauté est un travail à long terme. C'est une démarche qui prend acte de la manière avec laquelle votre ressource est engagée dans sa communauté, votre histoire, votre approche et vos liens. Il faudra savoir vous fixer des objectifs atteignables et souligner vos petites victoires qui permettront des grandes choses demain.

Pour commencer, réfléchissez à ce que vous attendez exactement face à la situation problématique.

Quelle serait notre situation idéale ? Quel est notre but ultime ?

À partir de votre situation problématique, quel serait pour vous le scénario idéal ? Cette situation idéale doit être exprimée le plus concrètement possible. Elle deviendra votre but ultime à atteindre.

« Le BUT c'est ce qu'on vise de façon globale. C'est ce qu'on cherche à atteindre DE FAÇON ULTIME. C'est quelque chose qui peut se produire seulement après avoir mis beaucoup d'efforts et après avoir atteint des objectifs »³.

Définir nos objectifs

« Les OBJECTIFS, c'est ce qu'on vise de façon plus particulière, de façon plus précise. C'est ce qu'on cherche à atteindre DE FAÇON PLUS CONCRÈTE. C'est quelque chose qui peut se produire plus rapidement dans le temps. Et, c'est en atteignant chacun de nos objectifs que l'on pourra atteindre notre but. »⁴

Formulez un ou deux objectifs réalistes, atteignables et en lien avec la mission de votre organisme qui permettra de se rapprocher de la situation ou du scénario idéal, bref de votre but.

³ Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida COCQ-sida (2002). *La rédaction d'un projet d'intervention*, p. 11

⁴ Idem.

Situation idéale / but

Exemple

Que les membres qui entreprennent une démarche GAM puissent compter sur l'appui et le soutien de leurs proches.

Objectifs

Exemple

Sensibiliser les proches des personnes ayant un vécu en santé mentale aux différentes conceptions des problèmes de santé mentale.

Sensibiliser les proches des personnes ayant un vécu en santé mentale aux rôles et limites de la médication en santé mentale à ses différentes significations symboliques.

Choisissons notre stratégie et nos moyens d'action

La stratégie

Afin d'établir la meilleure stratégie possible, voici quelques questions pour analyser la situation à partir de laquelle vous aurez à travailler, en tenant compte du portrait que vous avez fait de votre communauté et des objectifs que vous vous êtes fixés.

- Quels sont les organismes, les personnes ou les espaces de convergence qui pourraient nous aider à atteindre nos objectifs (servir de levier) ? Pourquoi ?
- Y a-t-il des acteurs avec qui nous partageons une vision commune des problèmes de santé mentale, de la place de la médication, des personnes, de la GAM et ses principes ? Quels sont ceux avec qui ce n'est pas le cas ?
- Quels sont les obstacles que nous aurons à surmonter ?
- Quelles conclusions pouvons-nous tirer de nos expériences de collaboration antérieures ?

Il est normal que l'approche GAM et tous les principes qu'elle soutient puissent susciter des craintes ou des résistances dans votre communauté. Voici un exercice déjà bien amorcé, qui vous propose d'identifier certains enjeux et d'étudier des stratégies possibles pour les surmonter. Notez que ces stratégies ne sont pas exclusives et qu'elles ne sont peut-être pas toutes adaptées au contexte de votre ressource et à la dynamique de votre communauté. Il est suggéré de compléter l'exercice en groupe de travail avec des personnes qui ont participé au processus d'analyse pour enrichir les stratégies et identifier d'autres résistances susceptibles de survenir.

Lorsque vous réfléchirez à votre stratégie et vos moyens d'action auprès de la communauté, pensez à prendre le temps de demander aux personnes ce qu'elles perçoivent de la Gestion autonome de la médication. Accueillez dans leurs mots et sans jugement, les interprétations erronées ou les craintes. Invitez-les à poser des questions et à travailler avec vous dans la recherche de solutions.

Une des stratégies gagnantes, c'est qu'il y ait toujours une personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale à titre de représentante de l'organisme. C'est encore mieux si elle a expérimenté la démarche GAM.

ENJEU 1 : Notre ressource est peu connue de son milieu	
Suggestion de stratégie	<ul style="list-style-type: none"> • Il peut être préférable de tisser des liens avec la communauté avant d'aborder des sujets plus exigeants comme la médication ou la GAM. Prenez le temps de vous apprivoiser, de connaître et de comprendre les valeurs que vous portez mutuellement.
ENJEU 2 : La médication est considérée comme source de conflits ou tensions	
Suggestions de stratégies	<ul style="list-style-type: none"> • Aborder les acteurs de votre communauté à partir de l'expérience des personnes qui ont fait ou font face à des problèmes de santé mentale et à la médication (par des témoignages écrits, des données de recherches⁵). • Réunir les personnes pour explorer les significations, les croyances et les aspects symboliques de la médication. Un simple exercice de remue-méninges autour du mot «médicament» permet aux personnes d'exprimer les significations qu'ils y associent et de constater combien il existe de manières de comprendre et de vivre la médication. C'est aussi l'occasion d'échanger avec les personnes autour des rôles et limites de la médication.⁶ • Présenter et démystifier la GAM par une présentation qui prévoit un espace suffisant pour permettre aux personnes de poser des questions et d'exprimer leur compréhension. Utiliser des outils contenus dans cette boîte tels que le guide <i>Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale</i>, le dépliant GAM, la présentation PowerPoint <i>Qu'est-ce que la GAM ?</i> ou encore la vidéo <i>Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?</i>

⁵ Voir le recueil de témoignages à la section 3 de la Boîte à outils. Utiliser le guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale*, les pages 10 à 18 sont particulièrement pertinentes pour soutenir la réflexion.

⁶ Utiliser le guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale*, les pages 24 à 26 traitent de la question des aspects symboliques de la médication.

ENJEU 3 : Interprétation de l'approche GAM comme une méthode qui vise le sevrage

Suggestions de stratégies

- Clarifier l'objectif de la GAM qui est de viser une meilleure qualité de vie du point de vue de la personne et qui l'outille pour qu'elle puisse faire des choix libres et éclairés face à sa médication. Dans cette perspective, la médication est vue comme un outil parmi d'autres. Expliquer que pour répondre aux besoins des personnes qui décident de diminuer ou de se sevrer de leur médication, la GAM offre des outils afin de mener une démarche sécuritaire tout en misant sur la nécessité de compter sur l'aide de son ou sa médecin/psychiatre.
- Éviter de distribuer *Mon guide personnel* GAM sans prévoir un échange permettant de clarifier les objectifs de la GAM. On prévient ainsi le risque de réduire la GAM à une méthode de sevrage.
- Partager des témoignages et récits qui mettent en relief que seul un petit nombre de personnes décident de diminuer ou de se sevrer de leur médication dans le cadre d'une démarche GAM.

ENJEU 4 : Compréhension de la GAM exclusivement comme une approche d'accompagnement individuel

Suggestions de stratégies

- Clarifier que la GAM est une démarche personnelle dans laquelle la personne s'allie différents acteurs. Aussi pour soutenir sa démarche, plusieurs pratiques peuvent lui être utiles : des ateliers, un groupe d'entraide, l'utilisation de *Mon guide personnel* GAM, un accompagnement individuel ou de groupe, un professionnel de la santé disponible à répondre à ses questions, etc.
- Dans certains cas, éviter de présenter *Mon guide personnel* GAM lors d'une première rencontre de sensibilisation, ce qui pourrait donner l'impression que tout se résume à l'utilisation de ce guide et à un suivi de la part d'un intervenant ou d'une intervenante.
- Amener les acteurs à reconnaître leurs rôles respectifs dans le soutien à la qualité de vie et à l'exercice des droits des personnes.

ENJEU 5 : Perception que l'approche GAM est une pratique non «rigoureuse» (dans le sens où elle est perçue comme une approche non appuyée par la recherche : pas dans les guides de «best practices» qu'utilisent les établissements)

Suggestions de stratégies

- Présenter les documents de recherche sur la GAM ou s'appuyer sur ceux-ci lors des présentations et de la sensibilisation (voir la bibliographie de recherches à la section 6 de la Boîte à outils). Notamment l'article suivant peut être pertinent à distribuer : Rodriguez, L. et P. Richard, en coll. avec L. Benisty, C. Cyr et M. Goulet (2011). « La Gestion autonome de la médication : une pratique au service du mieux-être », *Le Partenaire*, vol. 19, no 4, 21-24. <http://www.aqrp-sm.org/partenaire/publications/2011/v19n4.pdf>.
- Souligner les appuis du ministère de la Santé et des Services sociaux au développement de l'approche GAM (voir page 8 du guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale*). Du même souffle, indiquer qu'il y a une congruence entre les principes de la GAM et ceux développés dans les plans d'action du MSSS : l'appropriation du pouvoir, le respect des droits, etc.
- Mentionner qu'en 2012 dans son rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux « Pour plus de résultats et d'équité en santé mentale au Québec », le Commissaire à la santé et au bien-être a présenté la GAM comme une approche qui constitue une manière alternative d'aborder la médication (voir page 51 et 52 du rapport www.csbe.gouv.qc.ca).

ENJEU 6 : Perception que l'approche GAM ajoute une charge de travail importante à des intervenants déjà débordés.

Suggestions de stratégies

- Cette perception semble surtout venir de l'interprétation que la GAM vit uniquement par un accompagnement individuel.
- Démontrer que la GAM peut facilement s'intégrer aux pratiques déjà existantes de plusieurs acteurs tant dans le réseau public que dans les milieux communautaires.⁷ S'il y a à prendre plus de temps pour s'approprier l'approche et soutenir les personnes, il faut plutôt le voir comme un investissement puisqu'il s'agit après tout de favoriser l'autonomie de la personne et non sa prise en charge.
- Amener les différents acteurs à identifier leurs rôles respectifs à l'égard de la qualité de vie des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et faire ressortir les actions qu'ils font déjà et qui vont dans le sens des principes de la GAM.

ENJEU 7 : Sentiment de ne pas avoir la légitimité d'aborder le sujet de la médication (entre autres pour ceux qui ne travaillent pas dans le domaine médical)

Suggestions de stratégies

- Utiliser les outils *La médication en santé mentale, c'est aussi l'affaire des intervenantes et intervenants sociaux. Guide pour une réflexion au sein des équipes d'intervention* (section 2 de la Boîte à outils) et *Posture et pistes d'intervention à privilégier pour un accompagnement à la Gestion autonome de la médication* (section 5 de la Boîte à outils).
- Développer les connaissances à propos de la médication par des lectures (voir section 6 de la Boîte à outils), des consultations avec le ou la pharmacienne (voir section 3 de la Boîte à outils) ou encore en proposant la formation *L'Autre côté de la pilule* offerte par l'AGIDD-SMQ.
- Amener les personnes à comprendre leur rôle dans le soutien de la qualité de vie et la complémentarité des rôles de chacun des intervenants et intervenantes du domaine de la santé.
- Insister sur le fait que l'accompagnement se situe dans une perspective de transmission d'informations publiques concernant les médicaments. En ce qui a trait aux conseils touchant la prise de médicaments, cela relève exclusivement de la pratique médicale.

⁷ Utiliser le guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale*, les pages 31 à 42 élaborent sur les diverses pratiques, outils et conditions pour soutenir la GAM et auxquels différents acteurs peuvent participer.

ENJEU 8 : La croyance que les personnes en crise ou éprouvant des problèmes graves de santé mentale ne sont pas aptes à profiter de la GAM

Suggestions de stratégies

- Présenter une diversité de parcours GAM en utilisant des outils tels que le recueil de témoignages (section 3) ou la vidéo *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?* (section 6).
- Organiser des activités de sensibilisation en prenant soin de souligner que la recherche d'une plus grande qualité de vie et le respect des droits des personnes ne peut se restreindre à certaines personnes ou certains types de difficultés. De plus, la Gestion autonome de la médication, dans la manière dont elle se vit, doit être adaptée à chaque personne.⁸
- Se référer à l'outil *La médication en santé mentale, c'est aussi l'affaire des intervenantes et intervenants sociaux. Guide pour une réflexion au sein des équipes d'intervention* à la section 2. Le complément 3 traite de la question de la prise de risque.
- Privilégier la participation de personnes ayant vécu un processus GAM à l'animation des rencontres.

⁸ Pour aller plus loin, se référer aux pages 29 et 44 du guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale*.

ENJEU 9 : Vision biomédicale fortement ancrée selon laquelle la médication est absolument nécessaire à l'amélioration et au mieux-être de la personne et ne doit pas faire l'objet de questionnements.

Suggestions de stratégies

- Connaître et faire connaître l'AVIS de la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST), *Médicaments psychotropes et usages élargis : un regard éthique* paru en 2009 afin de sensibiliser aux difficultés liées au diagnostic et à la prise de médication en santé mentale. Un résumé de l'avis est disponible à l'adresse suivante : www.ethique.gouv.qc.ca à la section Publications, Médicaments psychotropes.
- Présenter une diversité de parcours GAM en utilisant des outils tels que le recueil de témoignages (section 3) ou la vidéo *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?* (section 6).
- Faire appel au RRASMQ et/ou à l'AGIDD-SMQ pour organiser un atelier pour développer une vision critique à l'égard de la santé mentale. On peut aussi utiliser l'outil *Guide d'animation pour une réflexion critique et créative en santé mentale* (section 2).
- Utiliser les Revues de presse critique en santé mentale du RRASMQ, disponibles sur son site ainsi que celles de l'AGIDD-SMQ.

AUTRE ENJEU :

Stratégies

Choisissons notre stratégie et nos moyens d'action

Les moyens

Après cet exercice, vous avez une meilleure idée de l'enlignement stratégique à prendre dépendamment de vos objectifs. Vous pouvez maintenant songer à vos **moyens d'action**. *Que pourrions-nous faire pour atteindre nos objectifs?* En action communautaire, le choix des moyens d'action est très diversifié, mais, peu importe le choix, les actions devront être menées de manière à être en accord avec les valeurs et les façons de faire de votre organisme. De plus, il est important de prendre en compte certains pièges afin de les éviter. En voici quelques-uns identifiés par Communagir (2012) :

- « Réunir des personnes qui n'ont pas de réel intérêt dans le changement visé;
- Dédoubler des efforts ou des regroupements existants;
- Oublier des acteurs significatifs;
- Créer de nouveaux silos;
- Soutenir des efforts de mobilisation dans un champ donné alors que la communauté est mobilisée par d'autres préoccupations;
- Sous-estimer le pouvoir d'agir de certains acteurs de la communauté;
- Sans le savoir, perdre sa « neutralité » et être pris à partie dans une dynamique locale existante;
- Être associé à une structure ou à un réseau ne pouvant être un réel porteur du changement visé. »

Quelques idées de moyens d'action

- Une séance d'information
- Un ciné-club : *Quand la douleur est trop grande... les médicaments?*
- Un atelier
- Une formation
- Une rencontre d'échange
- Une visite, un appel
- La mise sur pied d'un comité
- L'envoi d'une communication écrite

Rappelez-vous que chaque action donne un résultat. Pensez à l'avance aux résultats auxquels vous pouvez vous attendre pour chaque action. Demandez-vous si ces résultats vous permettront de dire si oui ou non vous êtes en voie d'atteindre vos objectifs. Prévoyez dès maintenant des moyens simples de mesurer vos résultats tout au long de l'action. Par exemple, pensez à préparer un petit questionnaire d'évaluation lors de vos actions. Ou encore, demander aux personnes que vous rejoignez ce qu'elles retiennent ou ce qu'elles comprennent de la GAM. À partir de ce qu'elles vous diront, vous pourrez évaluer si oui ou non elles sont davantage sensibilisées.

Stratégie et moyens d'action

Exemple

1. Prendre contact avec le groupe de parents et amis (par la voie d'un contact personnalisé) et les inviter à mieux nous connaître mutuellement (que faisons-nous, quelles sont nos préoccupations, qu'avons-nous en commun, quels sont nos besoins et nos rêves comme organisation).
2. Organiser un atelier d'échange pour aborder les différentes perceptions des problèmes de santé mentale et aussi d'une bonne santé mentale, ouvert aux membres, à leurs proches, à des membres du groupe de parents et amis.
3. Organiser une soirée pour présenter la vidéo *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?* et échanger autour des rôles et limites de la médication en santé mentale à ses différentes significations symboliques (ouvert au même public).
4. Organiser un atelier d'information et d'échange sur la Gestion autonome de la médication (ouvert au même public).

Prévoyons les ressources nécessaires et notre échéancier

L'identification des ressources fait autant référence aux ressources humaines qu'aux ressources matérielles.

- Qui sera impliqué à l'intérieur de l'organisme et dans la communauté ?
- Ces personnes devront-elles posséder des connaissances ou des compétences particulières ?
- Quelles seront les ressources matérielles nécessaires ?
- Quels seront les coûts engendrés ?

L'échéancier permet de baliser l'action dans le temps en y fixant les différentes étapes menant à sa réalisation. Celui-ci doit être réaliste, le plus précis possible et comporter une marge de manœuvre afin d'être ajusté en cours de route. L'échéancier doit aussi tenir compte du rythme et de la disponibilité des gens impliqués.

Clarifions notre mode de fonctionnement

Le mode de fonctionnement, c'est la structuration d'un processus de prise de décision, de la façon dont on organise le partage des responsabilités et des tâches à réaliser dans le cadre d'un projet (Lamoureux et al., 2008). Le mode de fonctionnement doit être cohérent avec les valeurs que préconise l'organisme. Même si le mode de fonctionnement n'est pas différent de celui qui généralement est utilisé au sein de l'organisme et qu'il est pris pour acquis que tout le monde le connaît, il peut être utile de faire un rappel auprès de ceux qui sont impliqués dans le projet d'action.

- Comment les décisions seront-elles prises ?
- Qui fera l'animation des réunions et la prise de notes ? Des comités de travail seront-ils créés et si oui, quel sera leur fonctionnement ?
- Comment s'assurer de la circulation de l'information ? Etc.

Par ailleurs, s'ils ne sont pas déjà impliqués dans le projet, il est pertinent de discuter de ce projet de travail avec la communauté avec les membres et le conseil d'administration de votre ressource. Nous vous suggérons de les impliquer dès le début dans les réflexions et l'analyse précédant la décision et de prendre une résolution en conseil d'administration avant de commencer l'action.

ÉTAPE 5 : Passons à l'action !

Vos actions seront fort probablement de nature à favoriser la réflexion entourant la médication et à sensibiliser les acteurs de votre communauté. Si les personnes usagères sont impliquées depuis le départ, elles doivent bien évidemment l'être aussi lors de la réalisation. « La réalisation de l'action, c'est aussi l'apprentissage du travail en équipe et de l'exercice de la démocratie au sein d'un groupe. C'est également un temps fort d'actualisation d'un processus d'éducation populaire qui s'effectuera dans le respect des intérêts et des aptitudes des personnes participantes. » (Lamoureux et al., 2008).

À cette étape-ci, le maintien de la mobilisation peut être un défi important. Si au début, il y avait un certain enthousiasme et que beaucoup d'énergie a été déployée afin de susciter l'intérêt et la participation, il faut maintenant arriver à maintenir la mobilisation le temps de la réalisation du plan d'action. Il faut s'attendre à ce que cette mobilisation fluctue et être prêt à remettre en question ses objectifs, ses choix de moyens d'action ou même le mode de fonctionnement si on constate que la mobilisation s'essouffle trop rapidement.

ÉTAPE 6 : Évaluons notre impact et célébrons nos avancées !

Bien que souvent laissée pour compte, l'étape de l'évaluation est importante. L'heure est venue de revoir les objectifs que l'on s'était fixés et de constater le chemin parcouru.

C'est en évaluant ce qui a été fait, qu'on laisse des traces du travail accompli et qu'on permet à ceux qui suivront la possibilité de bénéficier de notre expérience.

Afin de faire le bilan du travail réalisé, on doit faire un retour critique sur les étapes du plan d'action. Ceci, tout en déterminant à chaque fois les forces et les faiblesses de l'action, mais aussi tous les éléments qui ont eu un impact positif ou au contraire ceux qui n'ont pas eu l'effet souhaité.

L'évaluation devra se faire avec les personnes impliquées aux différentes étapes du projet et à plusieurs niveaux. Il sera important de revenir sur les objectifs fixés, le choix de la stratégie adoptée et les moyens d'action. Les résultats et retombées devront être évalués ainsi que ce qu'en tirent les personnes et la ressource (ex. apprentissages, habiletés, connaissance de la communauté, visibilité, développement de partenariats). Pensez à demander aux gens ce qu'ils retiennent, ce sera un bon indicateur des retombées de votre action.

Soyez aussi prêts à constater des résultats auxquels vous ne vous attendiez peut-être pas et n'oubliez pas que les retombées de ce type d'action peuvent être difficiles à évaluer, ce n'est jamais complètement noir ou blanc, il y a généralement des nuances à faire et que les résultats se font sentir à long terme.

N'oubliez pas de prendre le temps de vous féliciter et de souligner vos bons coups !

ANNEXE 1 – Exercice 1 : Dresser le portrait de notre communauté



ANNEXE 2 – Exercice : Auto-évaluation de la présence, de l’engagement et du leadership de sa ressource dans sa communauté

Afin d’alimenter une réflexion autour de la présence, de l’engagement et du leadership communautaire de votre ressource et d’orienter une auto-évaluation de cet engagement et de ce leadership, nous vous proposons les questions suivantes :

- Votre ressource est-elle en lien avec une diversité d’acteurs – provenant de diverses sphères d’action ? Connait-elle suffisamment sa communauté et les acteurs qui la composent ?
- Votre ressource participe-t-elle aux espaces de convergence, aux tables de concertation ? Est-elle consultée ou entendue au sein de ces espaces et des réseaux ? Etc.
- Comment pensez-vous que votre ressource est reconnue par les membres et les acteurs de la communauté ?
- Votre ressource partage-t-elle ou a-t-elle déjà partagé des dossiers communs avec des partenaires de la communauté ? Comment qualifieriez-vous les partenariats qu’elle entretient sur ces dossiers communs ?
- Est-ce que les membres de la ressource s’impliquent dans le travail auprès de la communauté ? Si oui, de quelle(s) façon(s) ?
- Y a-t-il des événements dans l’histoire de la ressource qui auraient pu laisser ou qui laissent présentement des « cicatrices » au niveau des partenariats, des acteurs de la communauté ou de la dynamique de communauté ?
- À partir de l’analyse communautaire effectuée précédemment et de ces questions d’auto-évaluation, considérez-vous que votre ressource possède une bonne position de leadership face à sa communauté ?

ANNEXE 3 – Schéma de plan d'action

Situation problématique sur laquelle nous souhaitons travailler :		
Notre situation idéale, notre but ultime :		
Nos objectifs :		
Moyens d'action	Ressources (humaines et matérielles)	Échéancier

Références

Communagir. Savoir lire les communautés, outil : carte sociale (tiré de l'ancien site – consulté août 2012). <http://www.communagir.org>

Lamoureux, H. et al. (2008). *La pratique de l'action communautaire*, Presses de l'Université du Québec, 2^e ed., 528 p.

Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida COCQ-sida (2002). *La rédaction d'un projet d'intervention*, 23 p.



SECTION 4 | GAM

Les outils pour travailler avec la communauté

BÂTIR UN RÉPERTOIRE D'ALTERNATIVES¹ QUI FAVORISENT LA SANTÉ MENTALE ET LA QUALITÉ DE VIE DANS NOTRE COMMUNAUTÉ²

Votre ressource travaille quotidiennement à l'amélioration de la santé mentale de ses membres. Est-elle la seule à se soucier des questions de santé mentale et de qualité de vie? Sûrement pas! Alors quelles sont les possibilités qui s'offrent aux personnes dans votre communauté? Sont-elles connues? Sont-elles accessibles? Votre ressource peut mettre en lumière ces différentes alternatives en créant un répertoire!

« S'insérant dans une perspective globale de mieux-être, la Gestion autonome de la médication en santé mentale nécessite le plus souvent l'entrée en scène d'autres pratiques thérapeutiques ou de soutien, utilisées en association avec la médication ou comme alternatives. » (*Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*, p. 41)

Comment s'y prendre ?

Un répertoire peut prendre plusieurs formes, l'important, c'est qu'il soit vivant et qu'il ait du sens pour les personnes appelées à le consulter. Pour y arriver, il est intéressant de le bâtir collectivement et de le garder ouvert à l'ajout de nouvelles possibilités. Ainsi, n'hésitez pas à organiser une séance de travail avec les membres de votre ressource. Les points suivants sont des suggestions à apporter en discussion dans le groupe.

¹ Par «alternatives» nous entendons tous les moyens, les possibilités, les options face auxquelles une personne peut choisir.

² Ce document a été conçu par un sous-comité du Groupe de travail GAM du RRASMQ. Il a été rédigé par Mathilde Lauzier.

1. D'abord, qu'est-ce qui peut constituer une bonne alternative pour favoriser la santé mentale et la qualité de vie ?

Posez-vous la question! Peut-être qu'une bonne alternative correspond à ce qui nous fait du bien, à ce qui nous permet de nous épanouir, à ce qui se fait dans le respect de nos choix et de nos droits. Qu'en pensez-vous ?

2. Comment explorer les alternatives disponibles dans notre communauté ?

Dans votre Boîte à outils GAM, il y a déjà quelques activités pouvant aider à explorer les différentes alternatives avec les membres :

- Rendez-vous à la section 5, dans le guide d'animation d'ateliers *Médicaments en santé mentale et qualité de vie*, vous trouverez à l'atelier 2 l'activité « Mes ressources et mes outils ». Cette activité constitue une excellente façon de faire ressortir des alternatives pertinentes pour les personnes qui souhaitent améliorer leur santé mentale et leur qualité de vie en général peu importe si elles ont l'intention d'effectuer ou non, des changements à leur médication.
- Revisitez le portrait de votre communauté si vous avez fait l'exercice proposé dans le *Guide pour travailler la GAM avec sa communauté*, disponible à la section 4.

Autrement :

- Demandez tout simplement aux personnes présentes de songer aux personnes qui, dans la communauté, aiment aider les autres et quelles sont leurs forces.

- Utilisez les bottins de référence, consulter les lieux de concertation, les regroupements d'organisme, le CLSC, les médias locaux et les municipalités pour découvrir des ressources ou les activités propices à favoriser le bien-être dans votre communauté.

3. Quels types d'alternatives trouver dans un répertoire ?

Voici quelques idées de domaines au sein desquels vous pourriez répertorier des alternatives pour la santé mentale et la qualité de vie :

- **Logement – hébergement** (offices municipaux, coopératives d'habitations, comités de logements ou associations de locataires, ressources d'hébergement, centre de crise, etc.)
- **Alimentation** (cuisines collectives, jardins collectifs, banques alimentaires, groupes d'achats, repas communautaires, etc.)
- **Budget** (association coopérative d'économie familiale (ACEF))
- **Entraide et réseau d'appartenance** (groupes communautaires, groupes de soutien, cafés communautaires, clubs sociaux, réseaux d'échange par exemple L'Accorderie, etc.)
- **Ressources bénévoles** (personnes, militants/militantes, centre d'action bénévole, etc.)
- **Croissance personnelle** (idées de lieux ou d'organismes où l'on peut avoir accès à des thérapies, ateliers, conférences, formations, etc.)
- **Médecines douces ou approches corps-esprit** (acupuncture, yoga, méditation, massothérapie, etc.)

- **Santé** (CLSC, pharmacies, cliniques)
- **Activités culturelles** (centres culturels, bibliothèques, etc.)
- **Activités interculturelles** (associations culturelles, organismes communautaires, etc.)
- **Activités sportives et de plein air** (clubs, centres sportifs, parcs)
- **Activités de loisirs** (clubs, centres de loisirs, écoles de danse, etc.)
- **Droits et recours** (groupe régional de défense des droits en santé mentale, groupes de promotion-vigilance, etc.)
- **Éducation formelle et populaire** (services d'orientation au sein des établissements d'enseignement, organismes communautaires, etc.)
- **Travail et développement professionnel** (carrefours jeunesse-emploi, centres locaux d'emploi, clubs de recherche d'emploi, entreprises d'insertion, organismes communautaires qui travaillent au niveau de l'intégration socioprofessionnelle)
- **Programmes** (*Le Défi 5-30 équilibre, Le Défi j'arrête j'y gagne*)
- **Autres :**

4. Établir un contact / créer des liens

Vous aimeriez peut-être avoir plus d'information sur certaines des alternatives que vous avez répertoriées. N'hésitez pas! Bien souvent, ces ressources sont disponibles à venir vous rencontrer ou vous accueillir en visite. Dans certains cas, il est même possible de faire des ententes pour l'obtention d'accès gratuit ou à moindre coût! Autrement, pour en savoir plus sur certaines approches complémentaires, le site Web passeportsanté.net est une bonne source d'information.

Quelques exemples de liens entre des ressources alternatives et leur communauté

Le Yoga avec le Rivage du Val St-François

Un professeur de yoga a été invité à venir expliquer ce qu'est le yoga aux membres du Rivage. Suite à cette rencontre, les membres ont choisi de faire une classe d'essai. Par la suite, il leur sera possible d'aller suivre des cours à l'endroit où ils se donnent habituellement.

Un service de psychothérapie au Phare Source d'entraide

Par le passé, le Phare a pris une entente avec une psychologue de la région qui souhaitait offrir ses services à moindre coût en guise d'engagement envers sa communauté. Le Phare s'engageait à payer ses honoraires réduits et les membres pouvaient ainsi obtenir des consultations au prix de 5 \$.

De la culture gratuite pour les membres du Phare Source d'entraide

Le carrefour culturel de Farnham offre les billets de spectacle non vendus aux membres du Phare. Les loisirs ça fait partie de la qualité de vie!

Quelques exemples de liens entre des ressources alternatives et leur communauté

Des rabais dans certains commerces du quartier pour les membres du Projet PAL

Grâce aux démarches de certains membres, des commerçants du quartier se sont engagés à offrir des rabais aux membres du Projet PAL. C'est le cas d'un magasin de jouets et d'un restaurant qui reçoit chaque année gratuitement tous les membres de Projet PAL pour un souper du temps des fêtes.

Favoriser l'intégration dans la communauté avec les membres de l'Ensoleillée

L'Ensoleillée de Lac-Mégantic organise souvent des activités à l'extérieur de la ressource (cinéma, quille...). Parmi ces activités, certaines visent aussi un effet thérapeutique ou bénéfique pour la santé comme les marches en montagne, l'aquaforme ou la cuisine santé (en partenariat avec les cuisines collectives).

5. Créer un visuel

Afin que tous puissent avoir accès à ce répertoire, il est important de le diffuser dans la ressource. Voici quelques idées :

- Élaborer une affiche, illustrant les différentes ressources par des symboles ou encore par leur logo.
- À partir d'une carte de votre communauté, apposer des petits drapeaux là où se situent les ressources. Créer une légende explicative.
- Faire un petit feuillet.

6. Maximiser l'utilité de votre répertoire

Votre répertoire peut favoriser une plus grande inclusion des membres de la ressource à leur communauté. Pour les personnes en démarche GAM, il permet de partager sur leurs sources de soutien avec leurs proches ou avec leur médecin. À l'inverse, pour ceux-ci, le fait de savoir qu'il existe tant de ressources et de possibilités autour de la personne est non seulement rassurant mais cela permet aussi d'élargir la vision du mieux-être en général.



SECTION 5

LES OUTILS POUR SOUTENIR L'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL ET DE GROUPE

*« On m'offre alors de rencontrer Lise-Anne, une intervenante responsable de la GAM dans l'organisme et qui peut m'accompagner dans les étapes de mon cheminement en rapport avec la médication. À la première rencontre, je ne peux m'empêcher d'être déçue. Lise-Anne est prête à m'accompagner, mais après m'avoir présenté les étapes du processus, elle me demande de laisser de côté pour le moment mes a priori. Autrement dit, elle me demande de ne pas précipiter les choses ni présumer de quelle sera ma décision avant d'avoir franchi les étapes préalables. C'est un voyage dont on ne connaît pas la destination qu'elle me propose, une démarche pourtant réfléchie, appuyée et qui demande de la patience, du courage, de l'humilité et de la persévérance. »**

Objectifs

Outiller les accompagnateurs et accompagnatrices (intervenants-es, pairs, proches) afin de :

- Se situer personnellement et/ou professionnellement dans son rôle d'accompagnateur ou d'accompagnatrice ;
 - Se doter de repères et d'outils pour accompagner les personnes lors de rencontres individuelles ou de groupe.
-



PRÉSENTATION

Cette section porte sur les pratiques d'accompagnement GAM et présente des repères pour accompagner les personnes dans le cadre de rencontres individuelles ou de groupe.

CONTENU

- ***Posture et pistes d'intervention à privilégier pour un accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide de réflexion personnelle***

Cet outil propose des repères éthiques liés à la posture de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice qui tiennent compte des principes de la GAM. Il suggère également un exercice de réflexion sur les pistes d'intervention.

Outils pour soutenir l'accompagnement individuel

- ***L'accompagnement individuel à une démarche de Gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide de l'accompagnatrice et de l'accompagnateur***

Cet outil propose une série de modules pratiques pour soutenir concrètement l'accompagnement d'une personne dans sa démarche GAM dans le cadre de rencontres individuelles.

Outils pour soutenir l'accompagnement de groupe

- ***Médicaments en santé mentale et qualité de vie. Guide d'animation d'ateliers***

Ce guide d'animation propose une série de cinq ateliers permettant d'amorcer une démarche personnelle d'exploration de sa qualité de vie, de sa santé mentale et de son rapport à la médication.

- ***Gestion autonome de la médication : la démarche de Mon guide personnel. Guide d'animation d'ateliers***

Ce guide d'animation propose une vingtaine d'ateliers qui se développent à partir de la démarche de *Mon guide personnel* GAM. Une première série de 10 ateliers invite à explorer sa qualité de vie. La seconde série d'ateliers, intitulée « À la recherche d'une zone confort », porte sur la démarche d'ajustement, de diminution ou de sevrage de la médication en vue d'une meilleure qualité de vie.

LIENS VERS D'AUTRES OUTILS

- Section 3 - Les outils pour la personne
- *La médication en santé mentale, c'est aussi l'affaire des intervenantes et intervenants sociaux. Guide pour une réflexion au sein des équipes d'intervention (section 2)*
- Section 6 - Autres outils de référence



SECTION 5 | GAM

Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel et de groupe

POSTURE ET PISTES D'INTERVENTION À PRIVILÉGIER POUR UN ACCOMPAGNEMENT À LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION EN SANTÉ MENTALE GAM. GUIDE DE RÉFLEXION PERSONNELLE¹

À qui s'adresse cet outil et que propose-t-il ?

Cet outil s'adresse à tous ceux et celles qui accompagnent ou qui souhaitent se préparer à l'accompagnement d'une personne dans une démarche de Gestion autonome de la médication. Ce rôle peut être assumé par un ou une professionnelle qui offre de l'accompagnement individuel ou de groupe dans le contexte de son travail et il peut aussi être tenu par un ou une proche, pair ou membre de la communauté qui soutient une personne dans sa démarche.

L'accompagnement à une démarche de Gestion autonome de la médication est congruent avec les principes GAM suivants :

1. La définition d'une qualité de vie satisfaisante est personnelle et différente pour chacun.
2. La personne possède une expertise à l'égard de son vécu et de sa médication.
3. La médication en santé mentale n'est pas neutre; elle représente, pour chaque personne, quelque chose de différent qui mérite d'être pris en compte.
4. La personne a des droits qu'elle peut exercer et qui doivent être respectés.
5. Les expériences de souffrances sont complexes, elles appellent à une compréhension large et des réponses plurielles.

Ici se trouvent d'abord des énoncés qui décrivent la posture et les pistes d'intervention à privilégier par la personne accompagnatrice et ensuite un exercice à réaliser seul ou avec d'autres accompagnateurs et accompagnatrices afin d'alimenter un travail de réflexion sur ce rôle.

¹ Cet outil a été conçu et rédigé par Lisa Benisty et Marie-Laurence Poiré puis validé et amélioré par le Groupe provincial de travail sur la GAM du RRASMQ.

En tant qu'accompagnateur ou accompagnatrice je m'invite à :

- Prendre conscience de mes propres croyances et de mes représentations concernant les médicaments en santé mentale;
- Voir à ne pas influencer la personne accompagnée avec mes propres croyances et mes représentations des médicaments en santé mentale;
- Laisser la place aux croyances et aux représentations de la personne accompagnée qui peuvent être différentes des miennes;
- Prendre conscience des limites de mes connaissances sur les médicaments en santé mentale;
- Ne pas sous-estimer le savoir que je peux développer à travers mon travail d'accompagnement;
- Reconnaître le savoir que la personne accompagnée a développé et peut développer sur la médication et ses effets;
- Prendre le temps d'écouter et d'entendre véritablement la personne accompagnée, au sujet de ce qu'elle vit et ce qu'elle désire;
- Respecter le rythme de la personne que j'accompagne et ma disponibilité comme accompagnateur;
- Faire le pari que la personne que j'accompagne est capable de faire des choix et de prendre des décisions qui sont bonnes pour elle;
- Reconnaître sans porter de jugement l'entourage, les professionnels et les ressources qui ont aussi leurs propres croyances et représentations et qui jouent un rôle significatif pour la personne accompagnée;
- Ne pas donner de conseil sur la médication, mais donner de l'information ou faciliter l'obtention de celle-ci.

Exercice pour guider la réflexion de l'accompagnateur ou l'accompagnatrice

Si la GAM propose un travail de réflexion et d'introspection pour la personne principalement concernée, celle qui l'accompagne dans cette démarche se doit elle aussi de se poser certaines questions. Cet exercice de réflexion peut se faire seul ou à plusieurs, en préparation du rôle d'accompagnateur et peut servir de rappel au cours du processus.

Reconnaître les significations, les valeurs, les croyances et les représentations symboliques entourant la médication

Si la médication est chargée de sens pour la personne que j'accompagne, il est normal qu'elle le soit aussi pour moi. Ainsi, si j'offre à la personne que j'accompagne des espaces de parole afin qu'elle puisse s'exprimer librement et prendre conscience de ces significations, il est aussi important que je prenne conscience de mes propres représentations de la médication.

- Que représente la médication pour moi ? A-t-elle une signification particulière ? Quelles ont été mes propres expériences en lien avec la médication ?

- Quelles sont les croyances et les représentations de la médication que se fait la personne que j'accompagne ? Quels sont les espaces que je lui offre pour qu'elle puisse les exprimer et y réfléchir ? Comment ses croyances sont-elles différentes des miennes et comment risquerais-je de les influencer ?

Avoir confiance en mes capacités et celles des autres

S'il est normal que mes connaissances sur la médication aient des limites, je peux cependant avoir confiance en mes habiletés, en mon expérience et aux moyens dont je dispose pour développer mon savoir. De la même façon que j'encourage la personne que j'accompagne à croire et avoir confiance en ses capacités d'acquérir des connaissances et de prendre du pouvoir sur sa situation, c'est là une opportunité pour moi de donner l'exemple.

- D'où proviennent mes connaissances au sujet de la médication ? Quelles en sont les limites ? En tant qu'intervenant ou intervenante, quelles sont mes ressources et les moyens dont je dispose pour accroître mon niveau de confort et mon savoir dans l'accompagnement de personnes à la GAM ? Comment puis-je aider la personne que j'accompagne à obtenir les informations qu'elle souhaite ?

- Est-ce que je reconnais le savoir que la personne que j’accompagne a développé de par son expérience de la médication ainsi que le savoir qu’elle pourrait développer ?

- Est-ce que je reconnais que la personne que j’accompagne est capable de faire des choix et de prendre des décisions qui sont bonnes pour elle ?

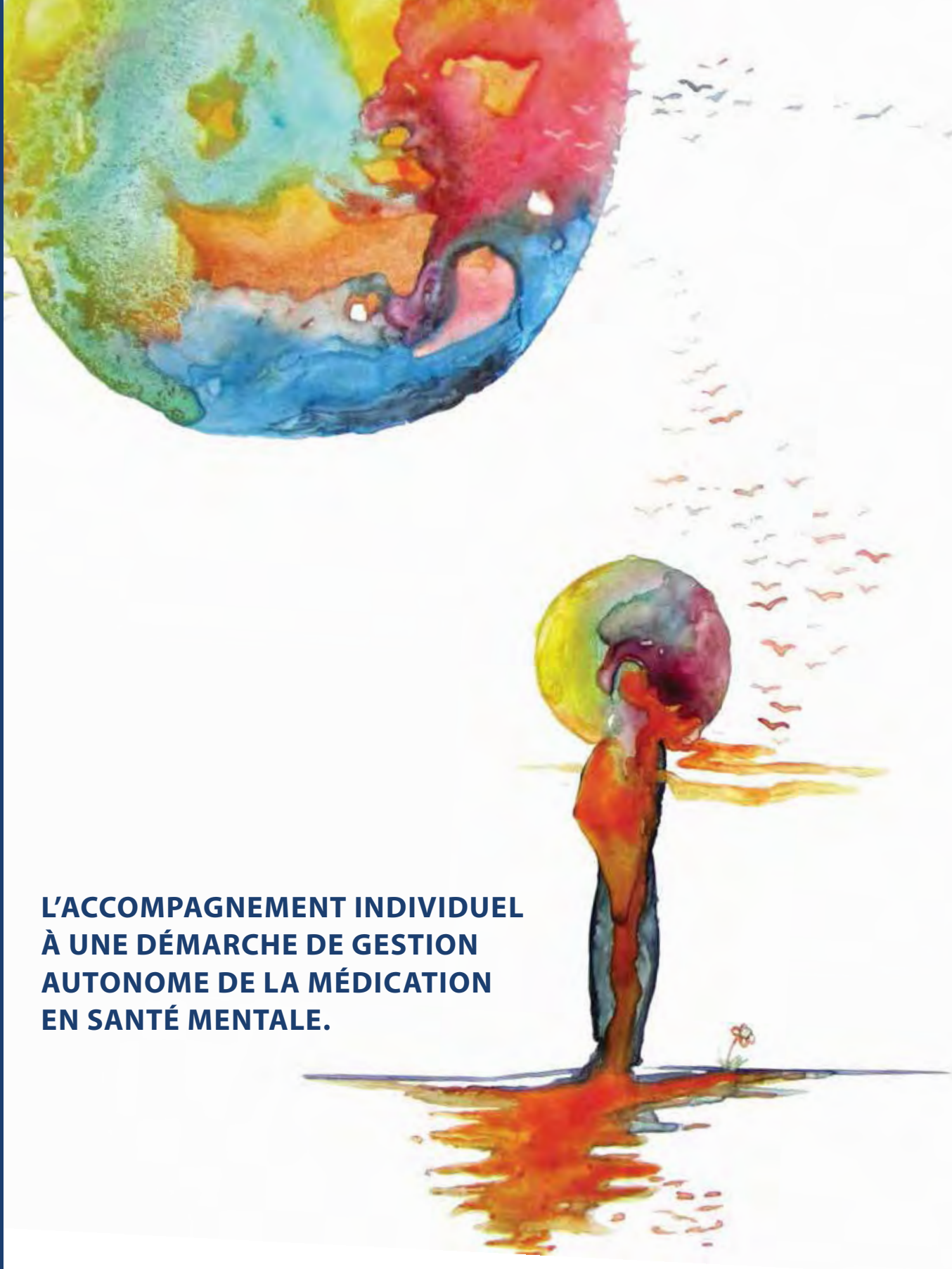
La personne au centre du processus

Non seulement la GAM se fait dans le respect de la personne, de ses droits et ses décisions mais c’est elle qui est au centre de sa démarche.

- Suis-je suffisamment attentif à ce que la personne que j’accompagne vit et ce qu’elle désire ? Est-ce que je prends le temps de l’écouter et de l’entendre ?

- Est-ce que le travail que nous effectuons ensemble respecte son rythme ? Qu’est-ce qui dicte le rythme du travail que nous effectuons ?

- De quelle manière est-ce que je parle des professionnels qui travaillent aussi avec la personne que j’accompagne ? Est-ce que je reconnais sans jugement les gens de son entourage, les professionnels et les ressources qui ont pour elle un rôle significatif ?



**L'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL
À UNE DÉMARCHE DE GESTION
AUTONOME DE LA MÉDICATION
EN SANTÉ MENTALE.**

SECTION 5

Les outils pour soutenir l'accompagnement
individuel et de groupe



SECTION 5 | GAM

Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel et de groupe

L'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL À UNE DÉMARCHE DE GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION EN SANTÉ MENTALE GAM. GUIDE DE L'ACCOMPAGNATRICE ET DE L'ACCOMPAGNATEUR¹

Préambule

Cet outil s'adresse à ceux et celles qui souhaitent accompagner, dans le cadre de rencontres individuelles, des personnes qui désirent amorcer une démarche de questionnement autour de leur qualité de vie et de leur médication en santé mentale.

Conçu dans l'esprit de l'approche de gestion autonome de la médication, ce guide sur l'accompagnement ne propose pas une démarche ou un contenu figés. En fonction de ce que vit la personne en processus et des expériences de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice, d'autres aspects et d'autres outils peuvent être explorés et venir enrichir la démarche.

L'élaboration de ce guide sur l'accompagnement n'est pas issue d'une démarche abstraite. Elle a été significativement alimentée par l'expérience d'une intervenante de ressource alternative en santé mentale ayant une longue expérience d'accompagnement individuel dans une démarche de gestion autonome de la médication de personnes ayant des vécus et des parcours très diversifiés.

¹ L'élaboration de cet outil a été rendue possible grâce à la précieuse contribution de Lise-Anne Ross, intervenante dans la ressource alternative Prise II, qui, au fil de plusieurs entretiens, a partagé sa longue expérience d'accompagnement individuel à la GAM. Cet outil a été rédigé et conçu par Marie-Laurence Poirel ; dans une deuxième étape, il a été validé et amélioré par le Groupe provincial de travail sur la GAM du RRASMQ et par des aller-retour avec l'outil rédigé et conçu par Jean-Nicolas Ouellet, *Gestion autonome de la médication : la démarche de Mon guide personnel. Guide d'animation d'ateliers.*

Qui peut faire de l'accompagnement individuel à une démarche de gestion autonome de la médication ?

Pour faire de l'accompagnement individuel à une démarche de gestion autonome de la médication, l'important n'est pas d'être un ou une experte dans la connaissance des médicaments utilisés en santé mentale. Le développement de certaines connaissances de base sur les médicaments se fait au fur et à mesure du processus d'accompagnement, de ce qu'apporte la personne et de ses questionnements, de la recherche d'informations pour répondre à certaines questions.

L'accompagnement à une démarche GAM fait surtout appel à d'autres habiletés et à d'autres types de connaissances, qui se situent davantage dans une posture et une attitude d'ouverture et de respect à privilégier face à la personne aux différentes étapes du processus.

L'accompagnement peut être fait par un ou une intervenante ou par une personne usagère. Avoir une expérience personnelle de démarche de GAM peut être un important atout. Dans tous les cas, l'accompagnatrice ou l'accompagnateur doit au préalable bien s'approprier les principes sur lesquels repose l'approche de Gestion autonome de la médication :

- L'importance d'une qualité de vie subjective ;
- La (ré)appropriation du pouvoir ;
- La reconnaissance des significations plurielles de la médication ;
- Le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits ;
- Une approche large de la souffrance et du mieux-être (*Repères pour une gestion autonome de la médication*, p. 21 et suivantes).

À cet égard, le fait d'avoir préalablement suivi la formation sur la GAM constitue incontestablement un atout important. De plus, la formation *L'Autre côté de la pilule*, offerte par l'AGIDD-SMQ, est une excellente source d'information sur la médication utilisée en santé mentale.

Le document *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* est un outil de référence pour plusieurs modules de ce cahier d'accompagnement. L'accompagnement de personnes en démarche est une manière privilégiée d'apprendre à travailler avec cet outil et aussi avec les autres se trouvant à la section 3 de la Boîte à Outils GAM.

Tout au long des rencontres, l'accompagnatrice ou l'accompagnateur doit veiller à maintenir un climat d'écoute et de respect mutuel. Elle/il doit prêter attention aux changements dans l'état de la personne et dans ses demandes et adapter en conséquence le contenu et le rythme des rencontres.

Pour aller plus loin...

Consulter l'outil *Posture et pistes d'intervention à privilégier pour un accompagnement à la Gestion autonome de la médication. Guide de réflexion personnel*, disponible à la section 5 de la Boîte à outils.

Un accompagnement flexible

L'accompagnement individuel à une démarche de gestion autonome de la médication en santé mentale n'obéit pas à une façon de faire linéaire. Il demande de la flexibilité et de la souplesse. Pour cela, ce guide destiné à l'accompagnatrice ou à l'accompagnateur propose une série de modules dont l'ordre peut être en partie inversé pour tenir compte de ce qui se passe au fil du processus d'accompagnement.

C'est le cas pour les cinq premiers modules :

Module 1	Apprivoisement et préparation.....	4
Module 2	Les croyances et les significations associées à la médication	7
Module 3	Ma qualité de vie et mes ressources. Une démarche d'exploration à partir de <i>Mon guide personnel</i>	10
Module 4	Un outil d'auto-évaluation - Comment je vais ?	13
Module 5	Préparation de la rencontre avec le médecin.....	15

Le cahier d'accompagnement comprend deux autres modules :

Module 6	Un bilan personnel	17
Module 7	À la recherche d'une dose « qualité de vie ».....	19

Le Module 6 permet à la personne de faire un bilan de sa démarche et, éventuellement, de prendre certaines décisions. En fonction de ce bilan, la personne décidera de poursuivre ou non la démarche.

Pour chaque module, le cahier d'accompagnement dégage les principaux objectifs et fournit des indications sur le déroulement et sur les activités proposées.

Les modules se déroulent généralement sur plus d'une rencontre. Le rythme doit être souple et s'adapter à celui du cheminement de la personne. Il peut arriver que le processus soit interrompu et reprenne lorsque la personne se sent à nouveau prête.

MODULE 1 : Apprivoisement et préparation

Pour ce module, il faut prévoir une à deux rencontres.

Objectifs de ce module

- Permettre à l'accompagnatrice ou à l'accompagnateur de préciser sa propre posture et son rôle dans la démarche.
- Permettre à la personne de clarifier le sens de sa demande.

Matériel

- *Mon guide personnel. Gestion autonome des médicaments de l'âme* : le présenter brièvement à la personne comme un outil important dans le processus ; on peut le lui remettre ou attendre si la personne le préfère. Un exemplaire de ce guide est fourni dans la Boîte à outils sur la GAM, d'autres peuvent être commandés auprès du RRASMQ.
- *Posture et pistes d'intervention à privilégier pour un accompagnement à la Gestion autonome de la médication. Guide de réflexion personnelle* ; les accompagnateurs prendront connaissance de ce petit document préalablement ; il peut être utile de le relire régulièrement.
- *La Gestion autonome de la médication. Une définition*, disponible à la section 1 de la Boîte à outils.

Déroulement

Clarifier ce qu'est la Gestion autonome de la médication et les attentes de la personne

- En utilisant la définition de la GAM, chacun et chacune peut discuter de sa compréhension de cette approche et de ses principes. Au besoin, il est possible d'approfondir cette étape de compréhension en utilisant d'autres outils tels que la présentation *Powerpoint Qu'est-ce que la GAM?* (section 2 de la Boîte à outils) ou la vidéo *Quand la douleur est trop grande... les médicaments?* (section 6).

- Expliquer que la démarche GAM est axée sur la qualité de vie de la personne et porte sur l'appropriation du pouvoir en regard de différents aspects de sa vie incluant la médication. Elle n'a pas pour but un arrêt de la médication mais la compréhension du rôle que joue la médication dans sa qualité de vie, sa capacité à influencer sur cette même qualité de vie et la recherche de la zone de confort optimale.
- Expliquer que la GAM n'est pas une démarche *secrète* mais quelque chose dont on peut retirer de la fierté. À terme, la personne peut en parler à l'infirmière, à la travailleuse sociale, au médecin. Le document *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement* et le Dépliant GAM (section 6) ont été écrits pour ces personnes qui accompagnent.
- Inviter la personne à s'exprimer sur ses attentes personnelles.

Posture et rôle de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice

- Évoquer son propre rapport à la médication en santé mentale et son rôle dans la démarche. À cet égard, insister sur l'humilité comme posture nécessaire face à la question de la médication en santé mentale :
 - Cette question est très complexe ; à ce sujet, nous ne savons ni ne comprenons pas tout, loin de là : il y a beaucoup de zones d'ombres ;
 - Chaque personne réagit de manière différente aux médicaments en santé mentale ; chaque personne développe un savoir particulier face aux médicaments qu'elle prend.
- Faire ressortir certains points concernant son propre rapport à la médication en santé mentale :
 - Pas « contre » la médication mais contre une mauvaise utilisation des médicaments ;
 - La préoccupation principale est l'amélioration de la qualité de vie de la personne ; et c'est à la personne de préciser ce qu'elle considère comme une qualité de vie suffisamment bonne et ce que cela nécessiterait pour l'améliorer, et de préciser le rôle que jouent les médicaments qu'elle prend à cet égard.
- Préciser son rôle dans la démarche :
 - Outiller la personne à partir de là où elle est et où elle souhaite aller : il ne s'agit pas de l'orienter ;
 - La démarche peut être arrêtée n'importe quand ; c'est à la personne d'en décider.

- Écrire sur la grande feuille les mots qui sont nommés par la personne ;
- Ensuite, demander à la personne de dégager ce qui ressort de l'exercice :
 - Les oppositions, les contraires ;
 - Les effets désirables et indésirables ;
 - Les émotions et les faits.

Étape 2 :

- Pour la suite de l'exercice, demander à la personne de faire le même exercice pour les personnes les plus significatives (et ou les plus présentes) de son entourage : selon elle, quelles sont les croyances des personnes significatives qui l'entourent par rapport aux médicaments en santé mentale ?
- Avec un feutre d'une couleur différente de la précédente, inscrire sur la grande feuille les mots qui sont nommés par la personne.
 - Il est intéressant de faire l'exercice pour une personne de l'entourage à la fois.
 - Pour ne pas être envahis par trop d'informations, il faudra se limiter à 2 ou 3 personnes (celles qui jouent un rôle plus important dans la vie de la personne).
- Lorsque l'exercice est complété, inviter la personne à dégager ce qui ressort de l'exercice.
 - Dans un premier temps, la personne dégage et discute ce que la médication représente pour elle à partir des associations qu'elle a faites.

.....
Par exemple, la médication peut représenter la « maladie » pour la personne ; compte tenu de son cheminement, celle-ci pourrait par exemple se demander si elle a aujourd'hui toujours besoin de médication ou d'autant de médication.
.....

- Dans un deuxième temps, la personne dégage et discute ce que l'exercice a fait ressortir concernant sa perception des représentations et des croyances des personnes significatives qui l'entourent par rapport à la médication et les confronte à ses propres croyances et représentations.

.....
Par exemple, il peut arriver que la représentation de la médication qu'ont certains des proches — médication=santé=sécurité — fasse en sorte que ces personnes ne puissent pas être « aidantes » dans la démarche d'une personne qui pourrait envisager de diminuer une médication qui nuit à sa qualité de vie.
.....

MODULE 3 : Ma qualité de vie et mes ressources. Une démarche d'exploration à partir de *Mon guide personnel*

Ce module s'étend sur plusieurs rencontres, en fonction du rythme que la personne souhaite donner à sa démarche, des expériences que lui fait vivre cette démarche et des événements qui se passent dans sa vie.

Ce module couvre la première partie de *Mon guide personnel*. *Gestion autonome des médicaments de l'âme*.

Objectifs de ce module

- Permettre à la personne d'explorer différentes dimensions de sa vie quotidienne qui ont une influence sur sa qualité de vie.
- Permettre à la personne d'insérer la prise en compte de la place et du rôle de la médication dans une exploration plus large des différentes dimensions de sa vie quotidienne.
- Permettre à la personne de mieux connaître les ingrédients qui sont pour elle essentiels à une qualité de vie satisfaisante.
- Permettre à la personne d'envisager l'éventualité de changements dans certaines dimensions de sa vie quotidienne afin d'améliorer sa qualité de vie.

Matériel

- *Mon guide personnel*. *Gestion autonome des médicaments de l'âme*; si la personne ne l'a pas encore, *Mon guide personnel* lui est remis lors de cette rencontre.

Déroulement

Le travail qui s'effectue à travers ce module se fait à la fois au moment des rencontres et entre celles-ci.

Lors d'une première rencontre :

- Effectuer avec la personne un survol de *Mon guide personnel*;
- Lors de ce survol, mettre l'accent sur les sections introductives : *Il était une fois la gestion autonome de la médication de l'âme* et *Ton guide*; et sur la première partie du guide : *Ma qualité de vie*;

L'exercice se déroule de la manière suivante :

- Sur une grande feuille, reproduire l'échelle d'auto-évaluation de *Mon guide personnel* (page 57), de 1 (*Je vais bien*) à 5 (*Je n'en peux plus*). Le repère « Je vais bien » peut ne pas correspondre à la réalité du vécu de la personne à cette étape. Dans ce cas, on pourra remplacer « Je vais bien » par « Je ne vais pas trop mal » ou « Je vais mieux » ;
- Dans une première étape, la personne prend le temps de répondre à la question suivante : *Comment je suis quand je vais bien* (ou *Comment je suis quand je vais le moins mal?* ou *Comment je suis quand je vais mieux?*) Elle inscrit les principaux éléments de sa réponse à droite de la barre 1 de l'échelle ;
- Par la suite, sur un petit carton de couleur qu'elle colle sur la grande feuille à droite de la barre 1, la personne identifie les moyens qui l'aident à aller bien ou mieux : stratégies personnelles, ressources, activités, etc ;
- Dans un deuxième temps, la personne répond à cette autre question : *À partir de quand et de quels signes je dois commencer à m'inquiéter par rapport à ma santé mentale ?* La personne identifie et inscrit sur le côté gauche de l'échelle, à partir de la barre 2 ou 3, les signes qui, selon elle, montrent qu'elle va moins bien, à partir de sphères importantes de sa vie comme le sommeil, les relations avec les autres, l'hygiène personnelle, l'alimentation, les loisirs, les engagements, etc. La personne identifie elle-même les sphères qui lui paraissent les plus importantes à prendre en compte ;
- Ainsi, pour les niveaux 2 à 5, la personne identifie et note, à la gauche de l'échelle, les signes à partir desquels elle doit s'inquiéter dans les sphères pertinentes pour elle ;
- Par la suite, la personne se pose la question suivante : *Qu'est-ce qui nuit à ma santé mentale et que je dois essayer d'éviter ?* À partir de la barre 3, la personne note, à la gauche de l'échelle, les éléments qu'elle a identifiés en indiquant clairement : À ÉVITER (Rappelons que le niveau 3 représente un moment charnière, critique, où la personne doit être particulièrement vigilante face aux signes de détérioration de son état.) ;
- Enfin, à droite des barres 3, 4, 5 de l'échelle, elle inscrit sur des petits cartons de couleur les moyens et mesures concrètes qu'elle peut utiliser quand elle sent qu'elle va moins bien et aussi quand elle sent que *ça bascule* ;
- Lorsqu'elle a complété l'outil, la personne peut la présenter et vérifier avec une personne de son entourage en qui elle a confiance si celle-ci voit les choses de la même manière. Si la personne le souhaite, une rencontre à trois (accompagnatrice, personne, proche) peut être organisée ;
- Enfin, inviter la personne à se référer régulièrement à cet outil qui l'aidera à être à l'écoute de l'état et des fluctuations de sa santé mentale, à en tenir compte et à recourir aux moyens et aux stratégies qu'elle a identifiés qui sont aidants pour elle.

MODULE 7 : À la recherche d'une dose « qualité de vie »

Le module *À la recherche d'une dose « qualité de vie »* représente une option dans laquelle se retrouvent certaines personnes accompagnées dans une démarche de gestion autonome de la médication et d'autres non, selon le résultat du bilan personnel qui aura été réalisé à travers le module 6.

Ce module s'étend sur plusieurs rencontres selon le rythme que la personne souhaite donner à sa démarche, les expériences que lui fait vivre sa démarche et les événements qui se passent dans sa vie. Il peut y avoir des interruptions dans le processus, parfois brèves parfois plus longues. Il est particulièrement important de respecter le rythme de la personne dans ce processus.

Ce module couvre la deuxième partie de *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*, qui propose un sérieux travail de préparation à une démarche de diminution de la médication en santé mentale pour améliorer la qualité de vie. La préparation proposée comprend deux étapes. La première étape permet d'élaborer un plan d'action incluant les ressources et les stratégies que la personne devra mobiliser avant de s'engager dans un processus de diminution. La deuxième étape présente une méthode très sécuritaire et très progressive de diminution de la médication en santé mentale.

Objectifs de ce module

- Permettre à la personne qui est arrivée à la conclusion que les médicaments en santé mentale qu'elle prend ont des répercussions négatives sur sa qualité de vie de se préparer à s'engager dans une démarche de recherche d'une médication et d'une dose compatibles avec une qualité de vie suffisamment bonne pour elle (pour certaines personnes et/ou à certains moments, cela peut vouloir dire l'arrêt progressif de tout médicament).
- Outiller la personne pour qu'elle puisse s'engager dans une démarche prudente, sécuritaire, planifiée et très progressive de diminution de la médication en santé mentale pour améliorer sa qualité de vie.
- Faire connaître à la personne les principes de base permettant un ajustement de la médication qui soit le moins pénible possible.
- Faire connaître à la personne la règle du 10 %, ses principes et ses limites.
- Faire connaître à la personne les symptômes de sevrage qui peuvent survenir durant le processus de diminution de la médication.

Matériel

- *Mon guide personnel. Gestion autonome des médicaments de l'âme* (pages 38-69).
- Documentaire *Vers l'appropriation de soi. Un parcours de gestion autonome de la médication*. (RRASMQ, ÉRASME, 2006) (à commander au RRASMQ).
- L'outil d'auto-évaluation *Comment je vais?* élaborée par la personne, que celle-ci aura à utiliser régulièrement dans le processus de préparation puis dans la démarche d'ajustement.

Déroulement

Remarque importante : présenter ce module comme une démarche de préparation à un ajustement de la médication ; la démarche d'ajustement elle-même sera effectuée en collaboration avec le ou la médecin et, possiblement, l'aide du pharmacien ou de la pharmacienne.

S'engager dans une démarche de diminution de la médication et de recherche d'une dose « qualité de vie » implique un sérieux travail de préparation. Plusieurs rencontres seront consacrées à cette préparation.

- Une rencontre d'introduction (rencontre 1²) à ce module peut être consacrée au visionnement et à des échanges autour du documentaire présentant l'expérience de Vicky, *Vers l'appropriation de soi. Un parcours de gestion autonome de la médication*. Ici, il est important que l'accompagnatrice ou l'accompagnateur rappelle à la personne que chaque personne a son propre cheminement et son propre rythme ; que son cheminement sera peut-être et sans doute différent, que c'est aussi son rôle d'accompagnateur ou d'accompagnatrice de le lui rappeler.
- Lors d'une autre rencontre (rencontre 2), prendre connaissance, tout en échangeant, des trois premières pages de la deuxième partie de *Mon guide personnel* (pages 38 à 40) et de la première étape qui est proposée, intitulée « Une sérieuse préparation » (pages 41 à 50).
- Inviter la personne à commencer à compléter les pages 47 à 49 (acteurs et actrices ; « garde-fous » ; ressources ; moyens) entre deux rencontres.

² Le nombre de rencontres est donné à titre très indicatif.

- À la rencontre suivante (rencontre 3), faire un retour sur les réponses données par la personne et les compléter au besoin si la personne le souhaite. Si la personne anticipe des réticences de la part de son ou de sa médecin, il sera utile à cette étape de relire l'outil *Discuter avec mon ou ma médecin/psychiatre. Développer des stratégies pour regagner du pouvoir* et de faire des jeux de rôle simulant le prochain entretien avec le ou la médecin.
- Lors de la rencontre qui suit (rencontre 4), prendre connaissance tout en échangeant des premières pages de la deuxième étape « Diminuer ou arrêter les médicaments de l'âme... » (pages 51 à 55 et page 58). Voir l'encadré *Le principe et les limites de la règle du 10 %* à la page 23 de ce présent guide.
- Entre deux rencontres, inviter la personne à prendre connaissance de la section sur les effets de sevrage (pages 59 à 65). À cet égard, le pharmacien ou la pharmacienne peut être une source d'information importante.
- Lors de la rencontre suivante (rencontre 5), revenir sur la section sur les effets de sevrage avec la personne en vérifiant si celle-ci a des questionnements particuliers à ce sujet.
- À cette étape, à partir du plan d'action qui a été établi et des informations qui ont été réunies à travers la démarche de *Mon guide personnel*, la personne est peut-être prête à s'engager dans le processus de diminution de la médication. Afin d'en avoir la confirmation, compléter ensemble le tableau « Ai-je tout pour commencer ? » (page 66), qui implique que la personne se situe dans son échelle d'auto-évaluation *Comment je vais ?*

L'accompagnement du processus de diminution avec comme point de repère la méthode du 10 % présentée dans *Mon guide personnel* suit inévitablement un rythme très progressif et lent :

- Dans un premier temps, lorsque la personne se sent prête à entamer le processus de diminution, elle en avise son ou sa médecin tout en lui faisant part du travail sérieux de préparation qu'elle a complété et des ressources qu'elle a mobilisées autour d'elle, des stratégies qu'elle a mises en place pour la soutenir dans sa démarche et de la méthode très prudente qu'elle prévoit utiliser. La personne a peut-être déjà eu l'occasion de mettre le ou la médecin au courant de son projet et de la solidité de sa préparation. Si ce n'est pas le cas, il est particulièrement important que cet entretien soit bien préparé. Face au sérieux de la démarche et de la préparation d'une personne, les médecins se montrent en général beaucoup plus réceptifs aux demandes de modification et de diminution de la médication.
- Lors d'une rencontre, de préférence avant ou au tout début du processus de diminution, prendre connaissance et échanger ensemble autour des dernières pages de la deuxième partie de *Mon guide personnel* (pages 67 à 69).

Le principe et les limites de la méthode du 10 %

La méthode des 10 % qui est présentée dans *Mon guide personnel* constitue un point de repère pour la diminution de la médication, un moyen pour limiter autant que possible les risques associés à cet ajustement.

Il existe des médicaments qui ne peuvent se plier à la règle du 10 % . Les paliers équivalents à 10 % de la dose de départ ne sont ainsi pas toujours possibles étant donné que la médication est vendue selon certains dosages et que les comprimés ne sont pas toujours sécables. **Il faut alors tendre vers 10 % ou le plus petit palier possible pour diminuer le choc de chaque palier.** Les comprimés doivent être coupés en pharmacie pour plus de sûreté.

De manière générale, il est important d'attendre la fin des effets de sevrage avant de passer à un autre palier de diminution. La souffrance serait autrement augmentée. Ce temps varie d'une personne à une autre, en fonction du médicament, de la dose qui a été retirée et du métabolisme de la personne.

C'est un processus qui demande de la patience : le temps entre deux paliers peut être plus long que prévu, le rendez-vous médical pour une prescription avec posologie différente peut être éloigné et la dernière dose à couper peut être la plus difficile.

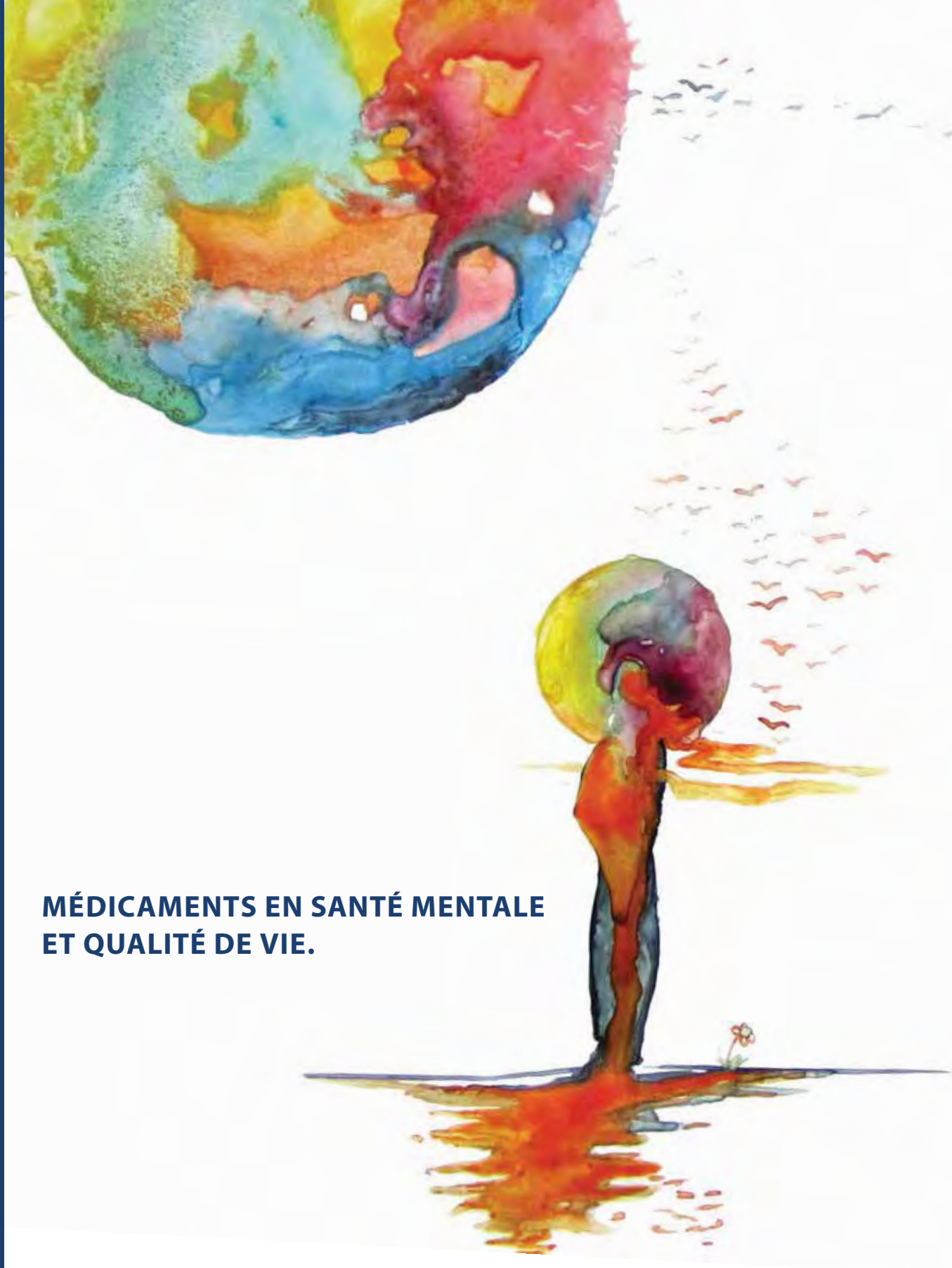
En cas d'augmentation de la médication, une personne peut demander à son ou sa médecin que celle-ci soit aussi en paliers aussi proches que possible de 10 % de la dose initiale afin de faciliter l'adaptation.

Le pharmacien ou la pharmacienne est une ressource importante dans un processus d'ajustement de la médication. Il/elle peut notamment informer quant aux dosages disponibles.

ANNEXE 1 : Échelle d'autoévaluation *Comment ça va ?*

État	Échelle	Action
<i>Je vais bien ou à mon meilleur :</i>	1	
	2	
<i>C'est le point de bascule :</i>	3	
	4	
<i>Je n'en peux plus :</i>	5	<i>Quoi faire ? Quoi ne pas faire ? Qui contacter ? Qui ne pas contacter ?</i>

Tenir compte des plans : mental, physique, économique, social...



**MÉDICAMENTS EN SANTÉ MENTALE
ET QUALITÉ DE VIE.**

SECTION 5

Les outils pour soutenir l'accompagnement
individuel et de groupe



SECTION 5 | GAM

Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel et de groupe

MÉDICAMENTS EN SANTÉ MENTALE ET QUALITÉ DE VIE. GUIDE D'ANIMATION D'ATELIERS

**« Le traitement psychotrope doit améliorer,
il ne doit jamais détériorer la qualité de vie »**

— Édouard Zarifian, psychiatre

Préambule

L'élaboration de ce guide d'animation a été précédée de l'expérimentation d'une série de cinq ateliers sur *Médicaments en santé mentale et qualité de vie* dans une ressource alternative d'entraide dont il reproduit assez fidèlement le déroulement. Ce guide d'animation a été rédigé dans le cadre d'un stage en organisation communautaire/travail social au RRASMQ en 2011 par Marie-Laurence Poirel. Plusieurs personnes ont directement et généreusement contribué à enrichir cette expérience : les membres, les intervenants et intervenantes de La Licorne de Sainte-Thérèse où cette première série d'ateliers s'est déroulée ; Jean-Nicolas Ouellet de CAMÉÉ, Lise-Anne Ross de Prise II et Marie-Josée Boisvert du Centre de soir Denise-Massé qui ont partagé leur expérience d'animation d'ateliers à partir du document *Mon guide personnel. Gestion autonome des médicaments de l'âme* (2002) ; Raymond Beaunoyer du RRASMQ et Lise Gervais de Relais-Femmes qui ont suivi et alimenté l'expérimentation tout au long de celle-ci.

Ce document se veut un *guide* ; il ne vise pas à promouvoir une démarche et un contenu figés. Au besoin, des adaptations et des modifications des activités et du déroulement qui sont proposés peuvent être apportées, en fonction des participants et participantes, du groupe et de la réalité de l'organisme. De plus, ce guide d'animation, qui couvre une série de cinq ateliers, n'aborde qu'une partie des thèmes et des questionnements qui peuvent se poser en lien avec les médicaments en santé mentale et la qualité de vie. Le cinquième atelier propose une activité pour soutenir les groupes dans l'exploration de suites possibles aux ateliers.

Présentation

Ce cahier d'animation à l'usage de l'animatrice ou de l'animateur (personne usagère ou intervenante d'une ressource alternative ou d'un autre type d'organisme en santé mentale) présente, de façon concrète et détaillée, incluant la description des activités, une **série de cinq ateliers** sur le thème *Médicaments en santé mentale et qualité de vie*.

Les ateliers peuvent être bi-mensuels ou hebdomadaires; les rencontres ne doivent pas être trop espacées pour permettre une **continuité de la démarche**. La durée prévue de chaque atelier est d'environ une heure quinze minutes (1h15) à une heure trente (1h30).¹

Les ateliers visent à favoriser le travail de groupe, le **partage d'expériences** et, potentiellement, le développement d'une entraide entre les personnes participantes.

Ces ateliers ont été développés à partir de l'approche de Gestion autonome de la médication (GAM) et ont pour pré-supposés les **principes de la GAM** tels qu'ils sont énoncés dans le document *Repères pour une gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement* (2006).

« Les principes incontournables de la Gestion autonome de la médication en santé mentale sont :

- L'importance d'une qualité de vie subjective
- La (ré)appropriation du pouvoir
- La reconnaissance des significations plurielles de la médication
- Le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits
- Une approche large de la souffrance et du mieux-être »
(*Repères*, p. 21)

¹ La durée de chaque atelier pourrait être prolongée, notamment en accordant davantage de temps aux échanges entre et avec les participants et participantes.

Objectifs de la série d'ateliers

L'objectif général de ces ateliers est d'amorcer pour chaque personne, dans un contexte de groupe favorisant le partage d'expériences, une **démarche personnelle d'exploration** de sa qualité de vie, sa santé mentale et son rapport à la médication.

Ainsi, la démarche d'exploration proposée porte sur :

1. sa **qualité de vie** et sur les conditions d'une qualité de vie « suffisamment bonne » pour soi;
2. sa **santé mentale**, ses forces et ses difficultés, ainsi que sur les ressources les plus significatives pour soi face à sa santé mentale (organismes, personnes, « trucs » et ressources personnelles, médicaments) ;
3. la place, le rôle et les limites de la **médication** dans sa vie, ainsi que les significations de la médication pour soi et son entourage et l'impact de celles-ci.

Plan des ateliers

Atelier 1 - Ma qualité de vie	6
<ul style="list-style-type: none">• Présentation générale de la série d'ateliers <i>Médicaments en santé mentale et qualité de vie</i>• Activité de photo-langage « une bonne qualité de vie »• Échanges « De quelle façon je prends soin de moi ? »	
Atelier 2 - Ma santé mentale, mes forces, mes difficultés et mes ressources	10
<ul style="list-style-type: none">• Activité « Mes forces et mes difficultés »• Activité « Mes ressources et mes outils »	
Atelier 3 - Les significations des médicaments en santé mentale, pour moi et pour mon entourage	14
<ul style="list-style-type: none">• Activité « Les significations des médicaments pour moi »• Activité « Les significations des médicaments pour mon entourage »	
Atelier 4 - Les effets de mes médicaments et ma qualité de vie	20
<ul style="list-style-type: none">• Activité « Les effets positifs et les effets négatifs des médicaments en santé mentale »• Présentation de <i>Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel</i>	
Atelier 5 - Bilan et suites à donner : pour moi et pour le groupe	26
<ul style="list-style-type: none">• Activité « Mon bilan comme participant ou participante »• Activité « Mes désirs, mon projet pour la suite »• Activité « Un projet pour le groupe »	

À qui s'adressent ces ateliers ?

Ces ateliers s'adressent aux membres usagers des ressources alternatives en santé mentale (et d'autres organismes) qui se sentent concernés par la question de la médication en santé mentale et qui souhaitent amorcer une démarche personnelle, avec le soutien d'un groupe, en lien avec cette question.

Les ateliers ont été prévus pour un groupe de 6 à 12 personnes. Ils peuvent être adaptés à des groupes plus petits, avec certains aménagements.

Médicaments en santé mentale et qualité de vie propose une démarche; il est donc important, dans la mesure du possible, que les participants et participantes s'engagent à participer aux cinq ateliers.

Qui peut animer ces ateliers ?

Les ateliers peuvent être animés par une personne usagère ou par un ou une intervenante.² L'animateur/animateur doit commencer par bien s'approprier les principes sur lesquels repose l'approche de Gestion autonome de la médication (voir plus haut « Présentation » et se reporter au document *Repères pour une gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement*). Ces principes serviront de point de repère pour le travail en atelier.

À cet égard, le fait d'avoir préalablement suivi la formation GAM³ constitue certainement un atout pour la personne responsable de l'animation des ateliers.

Tout au long des ateliers, l'animateur/animateur doit rester attentif à la dynamique du groupe pour permettre le partage d'expériences différentes dans un climat d'écoute et de respect mutuel.

Autant que possible, l'animateur/animateur doit « faire partie » du groupe. Il/elle peut parfois se référer à des expériences plus personnelles. Autant que possible, il/elle utilisera le « nous » plutôt que le « vous ».

² Une double animation des ateliers pourrait être expérimentée.

³ Pour recevoir de l'information sur la formation GAM, s'adresser au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. Tél. : 514-523-7919 – Courriel : rrasmq@rrasmq.com

Matériel

- Ce cahier d'animation (lequel inclut, en annexe, quelques textes brefs et des tableaux à reproduire, de préférence sur du papier couleur, et à distribuer aux participants et participantes lors des ateliers et des activités concernées).
- Un exemplaire du document *Repères pour une gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement*.
- Des exemplaires de *Mon guide personnel. Gestion autonome des médicaments de l'âme* à remettre aux participants et participantes qui le souhaitent.
- Des grandes feuilles (de préférence, pour conserver des traces des ateliers qui pourront être reprises et mises à contribution lors des ateliers suivants) ou un grand tableau.
- Du matériel de base de bricolage (ciseaux, colle, crayons feutres, vieilles revues, carton de couleur).

ATELIER 1 : Ma qualité de vie

Objectif

Cet atelier vise à aider les participants et participantes à identifier les dimensions et conditions accessibles qui, pour chacun et chacune d'entre elles, contribuent à rendre la qualité de vie satisfaisante.

Matériel

- Magazines (pouvant être découpés)
- Ciseaux
- Colle
- Grandes feuilles ou cartons (prévoir 1 carton par équipe)
- Crayons feutres
- Grande feuille ou tableau
- Copies de la l'annexe 1 « Quelle est ma qualité de vie ? Je fais le tour de mon jardin » (à distribuer à la fin de l'activité de photo-langage)

Déroulement

Durée	Activité
15 minutes	Ouverture
45 à 60 minutes	Activité de photo-langage « une bonne qualité de vie »
10 à 15 minutes	Échange « De quelle façon je prends soin de moi ? »
5 à 10 minutes	Clôture

Activité de photo-langage « une bonne qualité de vie » | 45-60 minutes

— **Travail en équipe (15-20 minutes)**

- Former des équipes de 2 à 4 personnes.
- Partager le matériel.
- Inviter chaque équipe à choisir et découper des images et des mots qui, pour les personnes, représentent ce qu'est une bonne qualité de vie et ce qui est important pour avoir une bonne qualité de vie ; chaque membre de l'équipe peut d'abord faire le travail individuellement.
- Demander de réaliser un collage en équipe à partir des images et des mots retenus tout en échangeant sur les choix qui sont faits.
- Rappeler l'importance que chaque personne puisse s'exprimer.

— **Mise en commun (15-20 minutes)**

- Demander à chaque équipe de présenter son collage.
- Garder les collages en vue.
- Inviter les participants et participantes à échanger sur ce qui se dégage des collages par rapport à ce qui apparaît important pour une bonne qualité de vie.

— **Brève synthèse par l'animateur/animatrice (5-10 minutes)**

- Centrer votre synthèse autour des messages suivants :
 - La qualité de vie est une affaire subjective : il n'y a pas de « recette ».
 - « Quand on parle de qualité de vie, on parle de tout ce qui contribue à créer des conditions de vie harmonieuses. Il n'y a pas de « recette » unique pour y arriver. Ce qui est important, c'est de posséder les ingrédients de base et de les adapter à sa situation personnelle » (Mon guide personnel, p. 5).
 - La qualité de vie touche à plusieurs aspects de notre vie (habitudes quotidiennes, conditions de vie, activités, entourage).

- Faire les liens avec ce qui est ressorti des collages et des échanges.
 - S'il y a des choses que nous voulons changer pour améliorer notre qualité de vie, commencer par ce qui nous semble à notre portée (par exemple, faire de la marche, trouver une activité apaisante, etc.).
 - Faire les liens avec ce qui est ressorti des collages et des échanges.
 - Remettre aux personnes un exemplaire de la l'annexe 1 « Quelle est ma qualité de vie ? Je fais le tour de mon jardin ».

Échanges « De quelle façon je prends soin de moi ? » | 10-15 minutes

— Échange sur la question

- Inviter les personnes à partager autour de cette question.
- Écrire sur une grande feuille ce qui est exprimé par les personnes.

— Invitation à réfléchir à ce que chacun et chacune pourrait faire de plus pour prendre soin de soi

- Proposer d'expérimenter d'ici la prochaine rencontre une activité, une action, un geste en ce sens (à partager pour ceux/celles qui le désirent lors de la prochaine rencontre).

— Clôture (5-10 minutes)

- Effectuer un bref retour (déroulement, satisfaction, souhaits) sur l'atelier.
- Inviter les participants et participantes à partager leurs impressions/commentaires/satisfaction.
- Présenter le thème du prochain atelier.

Remarques

Les deux premiers ateliers (qui portent sur la qualité de vie et sur la santé mentale) constituent les bases pour le travail plus complexe et plus délicat qui s'effectuera par la suite autour des médicaments en santé mentale. Ils aident les personnes à prendre conscience de leurs forces et de leurs ressources. Il est important de travailler dans cette perspective au cours de ces deux premiers ateliers.

Il s'agit aussi d'une période où le groupe commence à se construire comme groupe incluant l'animateur/l'animatrice.

ATELIER 2 : Ma santé mentale, mes forces, mes difficultés et mes ressources

Objectif

Ce deuxième atelier vise à accompagner les participants et participantes dans une réflexion sur leur propre santé mentale, sur leurs forces et sur leurs principales difficultés à cet égard ainsi que sur les ressources importantes pour eux/elles par rapport à leur santé mentale. La notion de ressource est prise ici dans un sens large et peut inclure des organismes, des personnes, des stratégies personnelles, les médicaments, etc.

Matériel

- Des grandes feuilles que l'on peut afficher ou un grand tableau.
- Crayons feutres de deux couleurs différentes.
- Copies de l'annexe 2A Tableau « Ma santé mentale : mes forces et mes difficultés ».
- Copies de l'annexe 2B Tableau « Ma santé mentale : mes ressources et mes outils ».

Déroulement

Durée	Activité
10 à 15 minutes	Ouverture
25 à 30 minutes	Activité « Mes forces et mes difficultés »
25 à 30 minutes	Activité « Mes ressources et mes outils »
5 à 10 minutes	Clôture

— **Mise en commun**

- Inviter les participants participantés à partager les forces qu'ils/elles ont identifiées.
- Consigner les forces qui sont identifiées sur une grande feuille ou un tableau.
- Vérifier si les personnes souhaitent partager autour de leurs difficultés : si la réponse est positive, reproduire le même type de démarche en notant sur une autre grande feuille (ou sur un autre espace du tableau) ce qui est identifié.
- Proposer un échange sur ce qui ressort comme forces.

— **Brève synthèse de l'animateur/animatrice**

- Faire remarquer les forces qui ressortent, leur importance.
- L'horizon d'une santé mentale « suffisamment bonne ».

Activité « Mes ressources et mes outils » | 25-30 minutes

— **Travail en équipe de 2**

- Remettre le tableau « Ma santé mentale : mes ressources et mes outils » et expliquer le tableau.
 - Qui m'aide face à mes difficultés ? (organismes et ou personnes)
 - Mes autres ressources (trucs personnels, médicaments, exercice de détente, médecine douce).
- Inviter le groupe à former des équipes de 2 et à échanger en équipe sur leurs ressources et outils par rapport à leur santé mentale tout en notant dans le tableau ce qui les concerne.

— **Mise en commun**

- Inviter le groupe à partager autour des ressources et des outils par rapport à la santé mentale.
- Consigner les « ressources » sur une grande feuille.
- Demander ensuite aux personnes d'identifier les « ressources » les plus significatives ; les encercler d'une couleur différente.

— **Brève synthèse de l'animateur/animateur**

- Reprendre ce qui vient d'être identifié comme ressources les plus significatives.
- Faire ressortir le plus possible la pluralité et la richesse des ressources qui ont été nommées.
- Faire ressortir le plus possible la créativité des participants et participantes par rapport à leurs ressources.
- Si la médication a été nommée comme une ressource (par une ou plusieurs personnes), faire ressortir qu'il s'agit d'une ressource parmi d'autres ressources.

Clôture | 5-10 minutes

- Effectuer un bref retour (déroulement, satisfaction, souhaits) sur l'atelier.
- Inviter les personnes à partager leurs impressions/commentaires/satisfaction.
- Expliquer que le prochain atelier (comme le suivant) portera plus directement sur les médicaments en santé mentale.
 - Les médicaments : une ressource parmi beaucoup d'autres ressources en santé mentale (comme le groupe vient de le mettre en évidence et/ou comme le montrent les résultats de recherche).
 - Lors du prochain atelier, on se penchera sur les significations des médicaments en santé mentale.

Remarques

L'atelier sur « Ma santé mentale, mes forces, mes difficultés et mes ressources » est une occasion importante pour faire ressortir et mettre en valeur les forces et les ressources des personnes (ressources personnelles et ressources sur lesquelles on peut compter).

Il faudra y revenir dans la suite des ateliers, chaque fois que cela apparaîtra pertinent. Un sentiment de fierté partagée peut s'esquisser dans le groupe.

Ce sentiment peut aider à consolider l'expérience du travail de groupe, et il peut contribuer à mieux traverser les thèmes et les échanges plus difficiles.

ATELIER 3 : Les significations des médicaments en santé mentale pour moi et pour mon entourage

Objectif

Cet atelier vise à amener les participants et participantes à se pencher sur les significations que les médicaments en santé mentale ont pour eux et pour leur entourage, sur leurs représentations et les images qu'ils/elles associent aux médicaments en santé mentale. Cet atelier vise ainsi à les amener à réfléchir aux rapports qu'ils/elles entretiennent avec les médicaments en santé mentale.

Matériel

- Copies de l'annexe 3A Tableau « Les significations/représentations des médicaments en santé mentale » à remettre.
- Avant de distribuer les feuilles, cacher avec un petit papier collant le titre de la colonne « mon entourage ».
- Copies de l'annexe 3B : Extraits d'une conférence de Cécile Rousseau, psychiatre (1992) « Les neuroleptiques en psychiatrie : en prendre ou non, est-ce bien poser la question ? ».
- Des feuilles de couleur, à découper. Prévoir des couleurs sombres (noir), des couleurs ternes (gris, beige, etc.) et des couleurs plus éclatantes).
- Des ciseaux.
- De la colle.
- Grandes feuilles ou tableau (pour le travail en grand groupe).

Déroulement

Durée	Activité
15 à 20 minutes	Ouverture
25 à 30 minutes	Activité « Les significations des médicaments pour moi »
25 à 30 minutes	Activité « Les significations des médicaments pour mon entourage »
5 à 10 minutes	Clôture

Ouverture (15-20 minutes)

— **Retour sur l'atelier précédent : Ma santé mentale, mes forces, mes difficultés et mes ressources**

- Souligner que les participants et participantes ont mis en évidence beaucoup de forces (même si parfois, dans les moments plus difficiles, on peut avoir du mal à les percevoir).
- Ressortir la grande feuille où les ressources ont été consignées et mettre l'accent sur ce qu'ils/elles ont identifié comme les ressources les plus aidantes et importantes.

Exemple : « des personnes sur qui je peux vraiment compter, contempler la nature, la relaxation, le groupe d'entraide, les médicaments » (témoignages de participants et de participantes).

- Les médicaments ont pu ressortir comme une ressource, une ressource parmi d'autres ressources.
- Faire ressortir comment beaucoup de ressources ont été identifiées par le groupe.

— **Présentation de l'objectif de l'atelier**

- Expliquer qu'on va s'intéresser aujourd'hui aux significations et aux représentations des médicaments en santé mentale pour moi et pour mon entourage.
- Expliquer un peu ce que veulent dire les mots « signification » et « représentation ».
 - Ce que ça veut dire pour nous, les images qu'on associe aux médicaments en santé mentale, ce qu'ils signifient pour nous, on peut dire la façon dont on les « investit » affectivement et émotivement (on peut considérer les médicaments en santé mentale comme quelque chose de fondamentalement positif; on peut aussi les considérer comme quelque chose de très négatif).

Exemple 1 : pour certaines personnes, médicaments en santé mentale = santé; pour d'autres : médicaments en santé mentale = maladie.

Exemple 2 : pour certaines personnes, médicaments en santé mentale = liberté retrouvée; pour d'autres : médicaments en santé mentale = contrôle par un autre et dépendance.

- Annoncer que l'objectif de l'atelier 3 est donc de nous amener à nous pencher sur les significations que les médicaments en santé mentale ont pour nous et pour notre entourage, sur les représentations et les images des médicaments ; à commencer à réfléchir aux rapports que l'on a chacun et chacune avec les médicaments en santé mentale.
- Préciser que lorsque l'on parle de médicaments en santé mentale, on parle de certaines catégories de médicaments :
 - Antidépresseurs ;
 - Antipsychotiques et neuroleptiques ;
 - Stabilisateurs de l'humeur ;
 - Anxiolytiques ;
 - Somnifères.

Activité « Les significations des médicaments pour moi » | 25-30 minutes

— *Travail individuel*

- Distribuer à chaque personne une copie du tableau « Les significations et les représentations des médicaments en santé mentale ».
- Placer au milieu de la table des cartons de différentes couleurs.
- Inviter les personnes à choisir parmi les couleurs celles qui, pour elles, représentent bien les médicaments en santé mentale, puis à découper et à coller des petits morceaux de carton de ces couleurs dans la colonne « Pour moi » en ajoutant quelques idées ou mots qui illustrent bien pourquoi ces couleurs ont été choisies.

— *Mise en commun*

- Inviter les personnes à partager le choix des couleurs et les mots, idées, sentiments qu'elles illustrent :
 - Pourquoi j'ai choisi ces couleurs (ou cette couleur).
 - Ce que cela veut dire pour moi.
- Consigner sur une grande feuille ce qui est exprimé, en regroupant dans la mesure du possible les idées plus positives d'un côté et les idées plus négatives d'un autre côté.
- Inviter le groupe à échanger sur ce qui ressort de cette mise en commun.

- Inviter le groupe à faire le même exercice que précédemment :
 - En se posant la question : Quelle(s) couleur(s) cette personne choisirait pour représenter les médicaments en santé mentale ? Et, selon moi, pourquoi ?
 - Découpage et collage de petits morceaux de carton de couleur (dans la deuxième colonne du tableau) auxquels on peut associer des idées et des mots.

— **Mise en commun**

- Inviter les participants et participantes à mettre en relation les couleurs et les idées choisies pour soi, d'une part, et les couleurs et les idées identifiées pour une personne de l'entourage.
 - Y a-t-il des ressemblances dans les représentations, les images des médicaments en santé mentale entre moi et mon entourage.
 - Y a-t-il des différences dans ces représentations et ces images ?
 - Est-ce que ces ressemblances m'aident ? De quelle façon ?
 - Est-ce que ces différences m'affectent, sont difficiles pour moi ? Qu'est-ce que je pourrais faire ?

— **Brève synthèse par l'animateur/animatrice**

- Procéder à la synthèse en utilisant les éléments suivants :
 - Les différences de représentations entre moi et mon entourage peuvent être une source de souffrance pour moi et pour les autres.
 - Il est important de sentir que j'ai la possibilité de m'exprimer sur ce que je ressens, ce que je vis par rapport à la médication en santé mentale.
 - C'est important que je puisse parler au « je ».
 - Même lorsque je sens des résistances chez les personnes de mon entourage, il est important d'essayer de maintenir une atmosphère propice à la discussion et au dialogue pour ne pas cristalliser les résistances.
 - Je peux commencer à en parler avec une personne qui me comprend mieux.

ATELIER 4 : Les effets de mes médicaments et ma qualité de vie

Objectif

Cet atelier vise à amener les participants et participantes à se pencher sur les effets des médicaments en santé mentale sur leur qualité de vie, à distinguer les effets positifs des médicaments, d'une part, et leurs effets négatifs, d'autre part, et à amorcer un exercice de bilan à cet égard.

Matériel

- Une grande feuille et un crayon feutre.
- Des copies de l'annexe 4A : Tableau « Les effets des médicaments en santé mentale ».
- Des copies de l'annexe 4B : Citation d'Édouard Zarifian. Imprimer l'annexe 4B à partir du fichier disponible sur le CD-ROM jointe à la Boîte à outils. Découper les citations pour les remettre aux participants et participantes.
- Des copies de l'annexe 4C : « Points de vue de personnes utilisatrices sur la prescription de médicaments psychotropes ».
- Des copies de l'outil *Quelques parcours de gestion autonome de la médication. Recueil de témoignages* disponible à la section 3 de la Boîte à outils.
- Des exemplaires de *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel* (AGIDD-SMQ, RRASMQ) pour les personnes ne l'ayant pas déjà.

Déroulement

Durée	Activité
15 minutes	Ouverture
40 à 50 minutes	Activité « Les effets positifs et les effets négatifs des médicaments en santé mentale »
15 à 20 minutes	Activité « Présentation du Guide personnel »
5 à 10 minutes	Clôture

Activité « Les effets positifs et les effets négatifs des médicaments en santé mentale » | 40-50 minutes

— **Présentation de l'activité (5 minutes)**

- Présenter l'activité en vous servant des éléments suivants :
 - Il s'agit de réfléchir et d'échanger, d'abord en équipe puis en grand groupe, sur les effets positifs et négatifs des médicaments en santé mentale qui touchent à la qualité de vie de façon concrète (sommeil, concentration, énergie, rapports avec les autres, difficultés en santé mentale). L'exercice vise donc à dégager à la fois les aspects positifs et les inconvénients des médicaments en santé mentale, à partir de sa propre expérience et à partir de ce que l'on voit chez d'autres.

Travail en équipe | 5-10 minutes

- Former des équipes de 2.
- Distribuer une copie de l'annexe 4A : Tableau « Les effets des médicaments en santé mentale ».
- Inviter les personnes à réfléchir et à échanger sur les effets des médicaments en santé mentale et à noter ce qui leur semble important à la fois par rapport aux effets positifs et par rapport aux effets négatifs.

Mise en commun | 20-25 minutes

- Inviter tour à tour les participants et participantes à partager ce qu'ils/elles ont noté.
- Consigner sur une grande feuille, en deux colonnes, ce qui est nommé comme effets positifs et comme effets négatifs.
- Inviter le groupe à échanger sur ce qui ressort de cette mise en commun.

— ***Poursuivre en faisant un lien avec le développement d'une approche de gestion autonome de la médication :***

- Parce qu'ils croyaient à ça, des personnes usagères et intervenantes d'organismes alternatifs en santé mentale ont commencé à défendre une approche appelée Gestion autonome de la médication, dans laquelle ce sont le point de vue, les expériences et les désirs de la personne qui prend des médicaments en santé mentale qui sont au centre. Ce qui ne veut toutefois pas dire que l'on rejette et que l'on mette de côté les autres expertises comme celles des professionnels de la santé.

Vérifier si les participantEs ont des questions et des commentaires.

Activité « Présentation de *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* » | 15-20 minutes

- Distribuer des exemplaires de *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* (AGIDD-SMQ, RRASMQ), 2002, à ceux et celles qui n'en n'ont pas encore.
- Inviter les personnes à ouvrir le guide, et commencer à le feuilleter brièvement avec elles, en vous servant des indications suivantes :
 - Insister, à la page 3, sur le fait que le guide propose une démarche personnelle pour aider chacun et chacune à « faire le tour de son jardin » par rapport à sa qualité de vie et au rôle des médicaments à cet égard.
« Tu es la seule personne à détenir la réponse ».
« Le but à atteindre, c'est une qualité de vie plus satisfaisante ».
 - Rappeler qu'une amorce d'exploration de sa qualité de vie a été faite en groupe lors du premier atelier, et en indiquant qu'ils/elles peuvent lire et compléter individuellement les sections du guide qui s'y rapportent pp. 5-13.
 - Rappeler qu'une amorce d'exploration de ses forces, de ses difficultés et de ses ressources par rapport à sa santé mentale a été effectuée lors de l'atelier 2, et que les personnes qui le souhaitent peuvent poursuivre en complétant les questions du guide pp. 14-15.
- Demander aux personnes d'ouvrir le guide à la section « Ma médication – Pourquoi? » (pp. 16-19) qui amorce un questionnement qui n'a pas été fait jusqu'ici au cours de l'atelier.
 - L'animateur/animateur peut lire à haute voix les questions de cette section et inviter les personnes, d'ici le prochain atelier, à regarder ces questions, à y réfléchir et à commencer à y répondre.

ATELIER 5 : Bilan et suites à donner : pour moi et pour le groupe

Objectif

Cet atelier vise à amener les participants et participantes à faire le bilan de la démarche poursuivie pendant la série d'ateliers « Médicaments en santé mentale et qualité de vie » et à échanger sur les suites souhaitées, pour la personne et pour le groupe.

Il s'agit d'amener le groupe à s'approprier le plus possible les suites qui seront possiblement données aux ateliers.

Matériel

- Grandes feuilles et crayons feutres.
- Des copies à distribuer de l'annexe 5A : Principes de la GAM (étoile).
- Des copies à distribuer de l'annexe 5B : Mes désirs, mon projet pour la suite.
- Le document « Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement », pages 21 à 30, comme référence pour l'animateur/trice.

Déroulement

Durée	Activité
15 minutes	Ouverture
10 à 15 minutes	Activité « Mon bilan comme participant ou participante »
15 à 20 minutes	Activité « Mes désirs, mon projet pour la suite » (optionnel)
30-35 minutes	Activité « Un projet pour le groupe »
15 minutes	Clôture

Ouverture | 15 minutes

— **Présentation de l'objectif de l'atelier**

- Cet atelier veut donner la possibilité à chacun et à chacune de faire son propre bilan, de le partager et d'explorer, individuellement et en groupe, les possibilités de suites.

— **Présentation des principes à la base de la démarche**

- Expliquer que la démarche que nous avons poursuivie ensemble s'est appuyée sur cinq grands « principes » qui sont ceux de l'approche de Gestion autonome de la médication (GAM) en santé mentale.
- Distribuer le document « Principes de la GAM » (étoile).
- Nommer ces grands principes et, au besoin, les illustrer à travers des expériences partagées ou vécues dans le groupe au cours des ateliers.
 - L'importance d'une qualité de vie subjective.
 - L'appropriation du pouvoir :
 - « Je suis une personne, pas une maladie » ;
 - « Je suis une personne. Ma vie m'appartient », *Mon guide personnel*.
 - La reconnaissance des significations plurielles de la médication.
 - Le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits.
 - Une approche large de la santé mentale, de la souffrance et du mieux-être.

Activité « Mon bilan comme participant ou participante » | 10-15 minutes

— **Le bilan de l'animateur/animateur**

- En introduction, partager comme animateur/animateur votre propre bilan des ateliers.
 - Dans ce bilan, on peut souligner par exemple la qualité de la démarche de groupe.
 - Place pour le « je » (chaque personne a pu s'exprimer et prendre sa place).
 - Place pour le « tu » (vous avez été à l'écoute).
 - Développement progressif d'un « nous » comme groupe.

- L’animateur/animateur peut revenir sur certains moments forts de la démarche poursuivie dans les ateliers.
- Puis, l’animateur/animateur peut souligner la qualité et l’importance du travail (de la démarche) qui a été amorcé et, dans cette perspective, l’intérêt qu’il/elle aurait à donner une suite aux ateliers (dont la forme reste à déterminer), si les participants ou participantes en ont le désir.

— *Le bilan des participants et participantes*

- Amener chaque personne à s’exprimer à partir de questions comme :
 - Qu’est-ce qui a été particulièrement significatif, important, pour moi dans les ateliers ? Avec quoi je reste de cette expérience ? Est-ce que je vois des limites aux ateliers ? Lesquelles ?
- Noter ce qui est nommé sur une grande feuille.
- Entourer ce qui ressort en particulier (ce qui est nommé plus d’une fois, ce qui suscite la discussion de la part du groupe).
- Vérifier avec le groupe si les aspects qui semblent ressortir traduisent bien ce qu’ils ressentent par rapport aux ateliers.
- Faire le lien vers les prochaines activités : Mes/nos désirs et projets pour la suite.
 - Ce que je voudrais travailler, approfondir pour continuer à cheminer.
 - Deux activités sont proposées : une individuelle (activité « Mes désirs, mon projet pour la suite »), l’autre en groupe (activité « Un projet pour le groupe »).
 - L’animateur/animateur pourra choisir de s’en tenir qu’à l’activité de groupe pour le moment (passer directement à l’activité « Un projet pour le groupe »).
 - Par ailleurs, s’il décide de maintenir l’exercice individuel, l’animateur ou l’animatrice peut décider soit de le faire dans le contexte de l’atelier, soit de prévoir à l’extérieur de l’atelier du temps pour rencontrer individuellement les personnes qui le souhaitent – dans ce cas, passer directement à l’activité de groupe : un projet pour le groupe.

Activité « Un projet pour le groupe » | 30-35 minutes

Il s'agit de réfléchir et d'échanger en équipe sur ce que pourraient être les suites des ateliers (10-15 minutes) puis de travailler en grand groupe sur ce qui se dégage du travail en équipe (15-20 minutes).

— Travail en sous-groupe (10-15 minutes)

- Inviter le groupe à former deux équipes.
- Donner la consigne que chaque équipe nomme un rapporteur qui aura à partager en grand groupe les grandes lignes des échanges de l'équipe.
- Inviter les équipes à échanger sur les suites qui pourraient être données aux ateliers « Médicaments en santé mentale et qualité de vie ».
 - Ce qui est souhaité.
 - Ce qui semble réalisable à partir de l'organisme.

— Travail en grand groupe (15-20 minutes)

- Inviter les équipes à revenir en grand groupe.
- Inviter chaque équipe (à partir du rapporteur d'abord) à partager le résultat du travail en équipe.
- Noter sur une grande feuille les pistes qui sont identifiées.
- Après que les deux équipes se soient exprimées, inviter les personnes à commencer à dégager des actions, des activités que le groupe souhaite privilégier à partir de ce qui s'est dégagé.
- Entourer en couleur les priorités qui sont identifiées.
- Regarder et discuter avec le groupe :
 - Qui amorcera le projet ou l'activité ?
 - Un petit comité.
 - L'équipe de travail.
 - Le comité des membres de l'organisme.
 - Etc.
 - Quelles seront les premières étapes à mettre en place pour amorcer la réalisation du projet, de l'activité ?
 - Dégager quelques pistes.

ANNEXE 1 : Quelle est ma qualité de vie ? Je fais le tour de mon jardin.

Atelier 1 - Ma qualité de vie

« Je suis une personne... Ma vie m'appartient ! » (*Mon guide personnel*, p. 6)

« Quand on parle de qualité de vie, on parle de tout ce qui contribue à créer des conditions de vie harmonieuses. Il n'y a pas de « recette » unique pour y arriver. Ce qui est important, c'est de posséder les ingrédients de base et de les adapter à sa situation personnelle » (p. 5)

— *Quelle est ma qualité de vie ? Je fais le tour de mon jardin**

Mon quotidien

- Quelles sont mes habitudes de sommeil ?
- Quelles sont mes habitudes alimentaires ?
- De quelle façon je prends soin de moi ?
- Quelles sont mes activités préférées ?

Mes conditions de vie

- Comment est-ce que je vis mes relations avec les autres (famille, proches, amiEs...)?
- Quelle est mon implication sociale (bénévolat, soutien familial, travail...)?
- Est-ce que j'apprécie mon milieu de vie ? Comment est-ce que je m'en occupe ?
- De quelle manière je me débrouille avec mon budget ?

Mon entourage

- Quelles sont les personnes en qui j'ai confiance ? Desquelles je me sens le plus proche ?
- Comment est-ce que je me sens avec les personnes qui m'aident ?
- Est-ce que je fréquente un groupe (communautaire, d'entraide, religieux, ressource en santé mentale...)? Si oui, lequel ou lesquels ? Comment est-ce que je m'y sens ?

* D'après *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel.*

ANNEXE 2A : Tableau « Ma santé mentale : mes forces et mes limites »
Atelier 2 - Ma santé mentale, mes forces, mes difficultés, mes ressources

QUELLES SONT MES FORCES ?	QUELLES SONT MES DIFFICULTÉS ?

ANNEXE 2B : Tableau « Ma santé mentale : mes ressources et mes outils »
Atelier 2 - Ma santé mentale, mes forces, mes difficultés, mes ressources

QUI M'AIDE FACE À MES DIFFICULTÉS ? (ORGANISMES OU PERSONNES) ?	EST-CE QUE J'AI D'AUTRES RESSOURCES POUR M'AIDER (trucs personnels, médicaments, exercices de détente, médecine douce. . .) ?

ANNEXE 3A : Tableau « Les significations et les représentations des médicaments en santé mentale »^{*}

Atelier 3 - Les significations et les représentations des médicaments en santé mentale

Pour moi	Pour mon entourage / Pour une personne qui est importante pour moi

^{*}Les représentations : c'est-à-dire les images que nous avons des médicaments en santé mentale, ce qu'ils représentent pour nous.

ANNEXE 3B : Extraits d'une conférence de Cécile Rousseau, psychiatre (1992)* « Les neuroleptiques en psychiatrie : en prendre ou non, est-ce bien poser la question ? »

Atelier 3 - Les significations et les représentations des médicaments en santé mentale

« Je vais parler aujourd'hui de la médication au niveau de ce qu'elle peut représenter spécialement pour les gens qui la prennent. (...) Ce dont je vais parler ne s'adresse pas spécifiquement aux neuroleptiques, mais à toute la médication en santé mentale : neuroleptiques, lithium, tranquillisants, somnifères. Toutes ces pilules peuvent avoir, d'une façon ou d'une autre, quelle que soit leur action, des significations similaires.

Un premier constat important : dans les représentations, c'est-à-dire l'image que les gens ont de la médication, ce qu'elle représente pour eux, on retrouve des images totalement et même diamétralement opposées. Et c'est ce qui rend le sujet à la fois très intéressant et très délicat. Par exemple, pour certaines personnes, la médication va représenter la santé

« Si je n'ai plus mes pilules, si je n'ai plus mes médicaments, ça veut dire que je suis malade. »

alors que pour d'autres, c'est la maladie. Quand elle représente la maladie, elle la représente comme étant inacceptable. Le fait de prendre une médication rappelle tous les jours à la personne – ou tous les mois si elle doit prendre une injection – qu'elle est malade. Et cette maladie-là est inacceptable : elle est dite par

les autres, la personne ne l'accepte pas en elle – elle ne se considère pas comme malade – ou elle ne considère pas que c'est ce qui la définit principalement. Et donc le médicament vient rappeler au jour le jour à cette personne le fait que les autres pensent d'elle qu'elle est malade.

Le fait de prendre une médication rappelle tous les jours à la personne qu'elle est malade.

La médication devient quelque chose de complètement inacceptable parce qu'elle devient non pas une représentation de la médication, mais une représentation de la maladie. Et ça entraîne une très grande révolte et donc le rejet de toute médication parce que si ça représente la maladie et que la maladie est inacceptable, la médication aussi à ce moment-là est inacceptable.

On retrouve de la même façon le contraire chez d'autres personnes : la médication peut représenter la santé et toute absence ou toute modification de la médication réveille la peur du retour de la maladie. Pour ces personnes, c'est comme si la pilule représentait la santé, et elles se disent : « Si je n'ai plus mes pilules, si je n'ai plus mes médicaments, ça veut dire que je suis malade. » Une diminution ou une modification de la médication entraîne également

* Cécile Rousseau a accompagné le développement de l'approche de Gestion autonome de la médication.

ce réflexe. Parfois, il y a des gens qui prennent des tas de pilules depuis des années, mais y toucher ça représente ou ça veut dire : « Je peux recommencer à être malade et ça c'est trop douloureux, trop souffrant, je ne veux pas faire face à ça. » Donc, on a des significations qui sont totalement opposées : pour des personnes la médication peut vouloir dire la maladie et pour d'autres la santé.

D'autres représentations sont aussi opposées. Pour certaines personnes, la médication représente la cause de leur maladie : « Je suis malade et je ne suis pas bien parce que j'ai pris mes pilules et ce sont les pilules qui m'ont rendu malade. » Donc les médicaments sont responsables de ce qui ne va pas bien.

Il y a un monsieur Zola qui a fait une étude en Irlande sur les patients qui prenaient des neuroleptiques, des patients qui étaient souvent en dehors de la réalité, on pourrait dire des psychotiques. Ce que l'étude dévoile c'est que pour les gens en Irlande, quelqu'un qui a un monde intérieur et qui parle tout seul dans la rue ce n'est pas un problème et ça n'effraie personne. Mais quelqu'un qui a des symptômes secondaires dus aux médicaments, qui est tout raide et qui tremble, ça fait très peur aux gens. Dans ce cas, les gens, lorsqu'ils prennent des médicaments, soit-disant pour

illustre bien le fait que la médication peut être perçue par la personne et par son entourage comme la cause de la maladie.

je ne suis pas bien parce que j'ai pris mes pilules et ce sont les pilules qui m'ont rendu malade.

À l'opposé, il y a des personnes pour lesquelles le médicament devient la solution exclusive. Qu'on ne leur parle pas de regarder leur vie personnelle, qu'on n'essaie pas de regarder ce qui se passe au travail, dans la famille, ni au niveau de leurs enfants, de leur conjoint ou de leur vie affective. La solution exclusive, c'est le médicament, on ne veut parler de rien d'autre et cela permet en plus d'échapper à toutes les lourdes responsabilités qu'on a dans la vie. Donc, c'est encore un couple d'opposés, le médicament comme cause ou comme solution.

Un dernier couple d'opposés : le médicament représentant la solitude ou un lien social. Pour certaines personnes, le fait de prendre des médicaments représente le rejet qu'elles ressentent des gens autour d'elles, ça représente la marginalité, l'isolement. Donc le fait d'arrêter d'en prendre ou de ne pas en prendre, ça représente le contraire. Mais pour d'autres

pour elle le seul fait d'entendre le son des pilules, c'était comme avoir un compagnon, comme de penser qu'il y avait quelqu'un qui était disponible éventuellement et ça la rassurait.

guérir, deviennent des malades pour ceux de leur entourage. Les symptômes secondaires dus à la médication les rendent par contre plus malades aux yeux de leur entourage que ce qu'on pourrait appeler leur maladie. Ceci

personnes qui sont aussi très seules, le médicament représente au contraire quelqu'un qui les accompagne. Je travaillais avec une personne qui me disait qu'elle se promenait toujours avec ses pilules dans sa poche et pour

elle le seul fait d'entendre le son des pilules, c'était comme avoir un compagnon, comme de penser qu'il y avait quelqu'un qui était disponible éventuellement et ça la rassurait. Il est important de préciser qu'aucune de ces représentations est vraie ou fausse, bonne ou mauvaise. Elles représentent toutes une partie de la vérité et tout cela est vrai dans le sens que ça représente le vécu des gens et donc que c'est important d'en tenir compte, plus important encore que de tenir compte des effets chimiques précis d'un médicament.

La médication pourrait donc être un instrument qui pourrait être utilisé par une personne spécifique selon ses besoins, ou non utilisé selon ses besoins aussi. Que son action soit clinique, chimique ou symbolique, ce n'est pas grave que ce soit l'un ou l'autre. Ce qui importe, c'est de respecter la représentation que les personnes ont de leur médication et de travailler avec ça.

Finalement, il serait donc possible que la médication soit un instrument, si elle n'était pas un instrument pris dans un rapport de force inégal où le corps médical, l'institution, possède le savoir sur les médicaments et où les autres gens sont supposés accepter ce savoir-là. Ce qui empêche dans la plupart des cas que le médicament devienne un instrument adéquat, qu'on le prenne ou pas, ce qui empêche que le médicament puisse être utilisé de temps en temps suivant les besoins des personnes, c'est le fait qu'il n'est pas possible d'en discuter à un niveau égal. Ce que la personne ressent ou pense face à la médication n'a pas un poids égal ou supérieur à ce que le corps médical ou l'institution va dire à propos de la médication. Et ça je pense que c'est le problème principal qui empêche que la médication devienne un instrument. (...) »

ANNEXE 4A : Tableau « Les effets des médicaments en santé mentale »
Atelier 4 - Les effets des médicaments en santé mentale et ma qualité de vie

Les effets positifs des médicaments	Les effets négatifs des médicaments Quels sont les inconvénients des médicaments en santé mentale, à partir de votre expérience et de ce que vous voyez chez d'autres ?

ANNEXE 4B : Citation d'Édouard Zarifian

Atelier 4 - Les effets des médicaments en santé mentale et ma qualité de vie

<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>	<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>
<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>	<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>
<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>	<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>
<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>	<p>« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » <i>Édouard Zarifian, psychiatre</i></p>

ANNEXE 4C : « Points de vue de personnes utilisatrices sur la prescription de médicaments psychotropes »*

Atelier 4 - Les effets des médicaments en santé mentale et ma qualité de vie

Les témoignages des personnes qui consomment des médicaments psychotropes mettent en évidence à la fois les conditions qui permettent que la médication reste un instrument susceptible d'être intégré au cheminement de la personne, au service du mieux-être et de l'élargissement de la capacité d'être et d'agir des personnes et les pratiques qui, au contraire, accentuent l'expérience de souffrance.

« En les résumant, on peut dire que les pratiques associées à la médication psychiatrique les plus contestées par les personnes sont :

1. une médication qui se présente comme la seule réponse à la souffrance ;
2. la prescription de médicaments présentant des effets secondaires pénibles ;
3. une médication lourde faisant obstacle au travail sur soi ;
4. la difficulté voire l'impossibilité de questionner ou d'apporter son point de vue sur la médication ;
5. des prescriptions très lourdes et à très long terme, dès lors encore plus difficiles à remettre en question ;
6. une information insuffisante ;
7. peu de place au dialogue avec le médecin concernant la médication ;
8. peu de suivi ; après l'hospitalisation, souvent le sentiment d'être abandonné ;
9. peu de place pour des démarches thérapeutiques alternatives à la médication ;
10. des interventions axées sur le contrôle de la médication ;
11. des interventions infantilisantes ;
12. le fait que questionner la médication soit compris comme de la résistance ou un refus de traitement.

Par contre, à certaines conditions, la médication peut être un instrument ne faisant pas obstacle à l'appropriation du pouvoir et à l'amélioration de la qualité de vie :

1. lorsqu'elle s'accompagne d'autres pratiques de travail sur soi et de soutien ;
2. quand elle est accompagnée de l'information adéquate ;
3. lorsque le médecin prend le temps de donner sens à l'expérience et au traitement proposé ;
4. lorsque les médicaments permettent de réduire ou de supprimer certains symptômes et de redonner une stabilité à l'existence ;
5. quand la personne est trop « basse » ou en crise ; pour obtenir des effets précis à court terme. »

* Extraits de Rodriguez et al., 2006, Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers, dans *Pharmacologie et santé mentale, Équilibre en tête*, Association canadienne de santé mentale, filiale de Montréal.

ANNEXE 5A : Les principes de la GAM (étoile)

Atelier 5 - Bilan et suites à donner pour moi et pour le groupe

***L'importance
d'une qualité de
vie subjective***

***La (ré)appropriation
du pouvoir***

Principes de la GAM

***Le respect de la
personne, de ses
décisions et de
ses droits***

***La reconnaissance
des significations
plurielles de la
médication***

***Une approche large
de la souffrance
et du mieux-être***

ANNEXE 5B : Mes désirs, mon projet pour la suite
Atelier 5 – Bilan et suites à donner : pour moi et pour le groupe

MON PROJET :

LES BESOINS (outils et ressources) QUE J'AI IDENTIFIÉS POUR AVANCER DANS MON PROJET :

LES FORCES (mes forces, les forces de mon entourage, mes ressources) SUR LESQUELLES JE PEUX COMPTER POUR MENER À BIEN MON PROJET :



**GESTION AUTONOME DE
LA MÉDICATION : LA DÉMARCHE
DE MON GUIDE PERSONNEL.**

SECTION 5

Les outils pour soutenir l'accompagnement
individuel et de groupe



SECTION 5 | GAM

Les outils pour soutenir l'accompagnement individuel et de groupe

GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION : LA DÉMARCHÉ DE *MON GUIDE PERSONNEL*. GUIDE D'ANIMATION D'ATELIERS¹

Préambule

Cet outil s'adresse à ceux et celles qui souhaitent accompagner, dans le cadre de rencontres en groupe, des personnes qui désirent amorcer une démarche de questionnement autour de leur qualité de vie et de leur médication en santé mentale.

Conçu dans l'esprit de l'approche de gestion autonome de la médication, ce guide sur l'accompagnement ne propose pas une démarche et un contenu figés. En fonction de ce que vivent les personnes en processus et des expériences de celle qui les accompagne, d'autres aspects et d'autres outils peuvent être explorés et venir enrichir la démarche.

L'élaboration de ce guide d'animation d'ateliers s'appuie sur l'expérience d'un intervenant de ressource alternative en santé mentale ayant une longue expérience d'accompagnement de groupe dans une démarche de gestion autonome de la médication de personnes ayant des vécus et des parcours très diversifiés.

¹ Cet outil a été rédigé et conçu par Jean-Nicolas Ouellet, coordonnateur du Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel (CAMÉÉ). L'auteur tient à remercier les personnes ayant participé aux ateliers de groupe sur la GAM de CAMÉÉ. Depuis l'hiver 2009 jusqu'à l'automne 2012, elles ont enrichi le contenu de ces ateliers. Le document sur l'accompagnement individuel à une démarche de gestion autonome de la médication de Marie-Laurence Poirel, basé sur le travail de Lise-Anne Ross intervenante à Prise II, a été un guide pour la rédaction de ce document. Enfin, l'outil a également été validé et enrichi par le Groupe de travail provincial GAM du RRASMQ.

Ce guide d'animation propose une démarche en deux temps :

- Les 10 premiers ateliers (GAM 1, *Ma qualité de vie*) portent sur la première partie de *Mon guide personnel* GAM et visent à ce que chaque personne comprenne mieux les déterminants de sa santé et s'approprie les moyens pour influencer positivement sur elle. Ces ateliers visent à ce que les participants et participantes aient en main toute l'information préalable à la prise de décision quant à leur médication.
- Les 10 ateliers suivants (GAM 2, *À la recherche de la zone de confort*) s'adressent plus particulièrement aux personnes qui désirent s'informer ou s'engager dans la préparation d'une démarche d'ajustement de leur médication en vue d'atteindre une zone de confort. Ces ateliers s'appuient donc sur la seconde partie de *Mon guide personnel* GAM et présupposent que les personnes ont fait la démarche de la première partie de *Mon guide personnel* GAM.

L'accompagnement de groupe n'exclut pas la possibilité de rencontres individuelles de temps à autre avec des personnes qui ont un besoin ou un questionnement qui leur est délicat ou difficile d'aborder en groupe.

Les ateliers favorisent le travail en groupe, le partage d'expériences et, potentiellement, le développement d'une entraide entre les personnes. Le savoir expérientiel de chaque personne joue un rôle important dans la construction du savoir collectif du groupe.

Qui peut faire de l'accompagnement de groupe à une démarche de gestion autonome de la médication ?

Pour faire de l'accompagnement de groupe à une démarche de gestion autonome de la médication, l'important n'est pas d'être un ou une experte dans la connaissance des médicaments utilisés en santé mentale. Le développement de certaines connaissances de base sur les médicaments se fait au fur et à mesure du processus d'accompagnement, de ce qu'apportent les personnes, de la recherche d'informations pour répondre à certaines questions, de la possibilité de recevoir de la formation basée sur une vision critique.

L'accompagnement à une démarche GAM fait surtout appel à d'autres habiletés et à d'autres types de connaissance, qui se situent davantage dans une posture et une attitude d'ouverture et de respect à privilégier face aux personnes aux différentes étapes du processus. L'accompagnement de groupe privilégie la mise en commun des expériences et des acquis de sagesse des personnes participant au groupe. Le rôle d'animation en est un d'accueil de ces parcours différents et complémentaires d'une part, et d'autre part de mise à disposition de documentation afin de mieux répondre aux interrogations du groupe.

L'accompagnement peut être fait par un ou une intervenante ou par une personne usagère. Avoir une expérience personnelle de démarche de GAM peut être un important atout. Dans tous les cas, l'accompagnatrice ou l'accompagnateur doit au préalable bien s'approprier les principes sur lesquels repose l'approche de Gestion autonome de la médication :

- L'importance d'une qualité de vie subjective
- La (ré)appropriation du pouvoir
- La reconnaissance des significations plurielles de la médication
- Le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits
- Une approche large de la souffrance et du mieux-être (*Repères pour une gestion autonome de la médication*, page 21 et suivantes)

À cet égard, le fait d'avoir préalablement suivi la formation sur la GAM et la formation *L'Autre côté de la pilule* constitue incontestablement un atout important.

Le document *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* est un outil de référence sur lequel s'appuient la plupart des ateliers de ce guide d'animation. La personne qui assumera l'animation devra à se familiariser avec cet outil avant le début des ateliers. L'accompagnement de personnes en démarche est une manière privilégiée de se familiariser et d'apprendre à travailler avec cet outil.

Tout au long des rencontres, l'accompagnatrice ou l'accompagnateur doit veiller à maintenir un climat d'écoute et de respect mutuel entre les personnes qui participent au groupe. Tout en favorisant un climat d'échange, dans le respect de ce que chaque personne veut exprimer et peut choisir de ne pas exprimer, il/elle doit prêter attention aux changements dans l'état des personnes et adapter en conséquence le contenu et le rythme des rencontres.

Pour aller plus loin...

Consulter l'outil *Posture et pistes d'intervention à privilégier pour un accompagnement à la Gestion autonome de la médication. Guide de réflexion personnel*, disponible à la section 5 de la Boîte à outils.

Un accompagnement flexible

L'accompagnement de groupe à une démarche de gestion autonome de la médication en santé mentale n'obéit pas à une façon de faire linéaire. Il demande de la flexibilité et de la souplesse.

Pour chaque atelier, le guide d'animation dégage les principaux objectifs et fournit des indications sur le déroulement et sur les activités proposées. Les ateliers durent généralement deux heures, incluant une pause. Il peut arriver que certains ateliers dépassent ce temps et même qu'ils se déroulent sur deux rencontres selon le contenu et les questions apportés par les participants et participantes.

Toute une documentation est disponible afin de soutenir les personnes qui veulent mieux comprendre et aller plus loin. La bibliographie de la Boîte à outils GAM se veut un point de départ.

Il faut garder l'esprit ouvert au questionnement des personnes. L'espace de parole autour de la médication reste la base de la démarche.

L'expérience de CAMÉÉ

Dans le cadre de cette démarche d'atelier, des cafés-rencontres, pour aller plus loin dans une réflexion ou pour s'informer plus en profondeur, sont organisés et ouverts à toute la ressource. Ainsi, la démarche du groupe profite à un plus grand nombre de personnes.

Il est à noter que la formation *L'Autre côté de la pilule* (dispensée par l'AGIDD-SMQ) est donnée aux deux ans dans la ressource. Lors de l'inscription, une priorité est donnée aux personnes qui participent aux ateliers sur la GAM. La personne qui anime les ateliers GAM est inscrite de facto à cette formation.

Plan des ateliers

GAM 1 : Ma qualité de vie

ATELIER 1 – Préparation à la démarche GAM..... 8

- Qu'est-ce que la GAM ?
- Posture et rôle de la personne qui anime les ateliers
- Quelles sont les attentes ?
- La démarche des ateliers
- Documentaire *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?*

ATELIER 2 – La médication 12

- Les aspects symboliques de la médication
- Les effets positifs et négatifs de ma médication

ATELIER 3 – Mon quotidien : Deux déterminants de la santé.....	16
– Quelles sont mes habitudes de sommeil ?	
– Quelles sont mes habitudes alimentaires ?	
ATELIER 4 – Mon quotidien : prise en main de ma santé.....	20
– De quelle façon je prends soin de moi ?	
– Quelles sont mes activités préférées ?	
ATELIER 5 – Mes conditions de vie : aspects interpersonnels.....	23
– Mes relations avec les autres (parents et proches)	
– Mon implication sociale	
ATELIER 6 – Mes conditions de vie : aspects matériels.....	26
– Mon milieu de vie	
– Mon budget	
ATELIER 7 – Mon entourage.....	29
– Les personnes de confiances	
– Les relations toxiques	
ATELIER 8 – Ma santé.....	31
– Échelle d'auto-évaluation <i>Comment ça va ?</i>	
– Les moyens pour se maintenir en santé mentale	
ATELIER 9 – Ma médication, pourquoi ?.....	35
– Quoi et pourquoi	
– Mes besoins aujourd'hui	
– Les choix possibles	
ATELIER 10 – Ma qualité de vie et la médication.....	38
– La réflexion	
– Avant de prendre une décision	

GAM 2 : À la recherche de la zone de confort

Pour cette partie, les participants et participantes ont rempli les pages 8 à 21 de *Mon guide personnel* GAM et les documents remis lors des ateliers GAM 1 (échelle d'auto-évaluation *Comment ça va ?* et les feuilles *Ma médication*). Tous sont conscients que bien qu'il s'agisse de se préparer à un changement de médication personne n'est obligé de le faire à la fin de ces ateliers.

ATELIER 11 – La démarche de changement au niveau de la médication	41
– Retour sur les apprentissages des premiers ateliers	
– La décision de modifier ou non la médication	
– Vidéo sur une expérience de GAM en Gaspésie : <i>Vers l'appropriation de soi : un parcours de gestion autonome de la médication</i>	
ATELIER 12 – Les effets de ma médication	45
– Quoi et pourquoi aujourd'hui	
– Effets positifs sur les symptômes et effets indésirables	
– La médication que je désire voir ajustée	
ATELIER 13 – Mes besoins et la médication	48
– Mes besoins essentiels aujourd'hui	
– Les ressources disponibles	
– Mes droits	
ATELIER 14 – L'information sur la médication	51
– Les sources écrites et de l'internet	
– Comment lire les informations	
– La demi-vie	
ATELIER 15 – Le rôle du pharmacien.....	54
– Vidéo Forum GAM 2007 : Allocution de Viviane Laviolette	
– Information sur la diminution ou le sevrage	
ATELIER 16 – L'ajustement de la médication et la règle du 10%	57
– Le principe de base et les limites de la règle du 10%	
– Les principes de base de l'ajustement de la médication	
ATELIER 17 – Le plan d'action : Implications des changements désirés.....	60
– Le choix entre diminution, augmentation ou le sevrage : les implications	
– La planification	
ATELIER 18 – Le plan d'action : le soutien	64
– Retour sur l'atelier précédent	
– Les sources d'aide et de soutien durant la démarche	
– Possibilités et limites de la ressource et de l'entourage	

ATELIER 19 – La rencontre avec le médecin	67
– La préparation	
– Jeux de rôle	
ATELIER 20 – Bilan et suite	71

La préparation matérielle

À la base, il faut :

- Un local adéquat : intime, aéré et bien éclairé ;
- Une disposition favorisant l'échange : en cercle ou demi-cercle ;
- Un tableau blanc avec crayons effaçables ou un calepin géant avec crayons permanents ;
- Le guide d'animation d'ateliers « Gestion autonome de la médication : La démarche de *Mon guide personnel* » ;
- Un téléviseur et lecteur DVD (atelier 1, 11 et 15).

Les participants et participantes devront avoir en main les outils suivants pour chaque atelier :

- *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* (AGIDD-SMQ, RRASMQ), 2002 ;
- *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement* (ÉRASME, RRASMQ), 2006.

Ces outils leurs sont remis lors du premier atelier. Une copie est disponible dans la Boîte à outils, les autres doivent être commandés auprès du RRASMQ.

Pour chaque atelier, une liste de matériel précise ce qui doit être préparé. Certains documents sont disponibles sur le CD-ROM de la Boîte à outils dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel*. D'autres se trouvent dans l'une ou l'autre des sections de la Boîte à outils, d'autres doivent faire l'objet de recherche sur Internet.

Enfin, pour la deuxième série d'ateliers, il est important d'avoir le Guide et DVD du Forum international communautaire, scientifique et clinique sur les pratiques de Gestion autonome des médicaments de l'âme et de commander le documentaire *Vers l'appropriation de soi : un parcours de gestion autonome de la médication* auprès du RRASMQ.

ATELIER 1 : Préparation à la démarche GAM

Objectifs

- Permettre de clarifier la démarche GAM et les attentes de chaque personne.
- Permettre à l'accompagnatrice ou à l'accompagnateur de préciser sa propre posture et son rôle dans la démarche.
- Permettre à chaque personne de clarifier son intérêt envers la démarche GAM.

Matériel

- *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* (AGIDD-SMQ, RRASMQ) : le présenter aux personnes comme un outil important dans le processus et leur remettre une copie.
- Une définition de la GAM (section 1 de la Boîte à outils).
- *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement* (ÉRASME, RRASMQ) : le présenter aux personnes comme un outil important dans le processus et leur remettre une copie. Mentionner que d'autres copies sont disponibles soit pour leur médecin ou toute autre personne du réseau public de la santé qui peut s'intéresser à leur démarche.
- Dépliant GAM (section 6 de la Boîte à outils) Encore une fois, mentionner que d'autres copies sont disponibles soit pour leur médecin ou toute autre personne du réseau public de la santé qui peut s'intéresser à leur démarche.
- *Posture et pistes d'intervention à privilégier pour un accompagnement à la Gestion autonome de la médication. Guide de réflexion personnel* (section 5 de la Boîte à outils); L'accompagnatrice ou l'accompagnateur prendra connaissance de ce petit document préalablement; il peut être utile de le relire régulièrement.
- Grandes feuilles pour écrire les attentes et les laisser au mur pour la suite de l'atelier.
- Annexe 1 : Groupes de partage, règles d'or (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils ou sur www.rrasmq.com/gam.php).
- Documentaire *Quand la douleur est trop grande... les médicaments?* Et questions d'animation (section 6 de la Boîte à outils).
- Téléviseur et lecteur DVD.

Déroulement

Durée	Activité /sujet
10 minutes	Ouverture
20 minutes	Qu'est-ce que la GAM?
5 minutes	Posture et rôle de la personne qui anime les ateliers
10 minutes	Quelles sont les attentes ?
10 minutes	La démarche des ateliers
45 minutes	Documentaire <i>Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?</i>
5 minutes	Clôture

Ouverture | 10 minutes

- Animer un tour de table afin que chaque personne puisse se présenter.
- Présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Qu'est-ce que la GAM ? | 20 minutes

- Expliquer que la démarche GAM est axée sur la qualité de vie de la personne et vise l'appropriation du pouvoir en regard des différents aspects de sa vie incluant la médication. Elle n'a pas pour but de promouvoir un arrêt de la médication mais bien la compréhension du rôle que joue la médication dans sa qualité de vie, sa capacité à influencer sur cette même qualité de vie et par la suite la recherche de la zone de confort.
- Inviter les personnes à exprimer leurs attentes personnelles. Ces attentes peuvent être écrites sur le mur afin que le groupe puisse en voir la richesse et la complexité.
- Remettre un exemplaire de *Mon guide personnel GAM* aux personnes.
- Lire la définition de la GAM.
- Expliquer que la GAM n'est pas une démarche *secrète* mais quelque chose dont on peut retirer de la fierté. À terme, la personne pourra en parler à l'infirmière, au travailleur social, au médecin. Le document *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement* et le Dépliant GAM (section 6) ont été écrits pour ces personnes qui nous accompagnent.

- Remettre le guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale* et survoler rapidement le contenu. Lire ensemble les pages 9 et 10.

Posture et rôle de la personne qui anime les ateliers | 10 minutes

- Évoquer son propre rapport à la médication en santé mentale et son rôle dans la démarche. Insister sur l'humilité comme posture nécessaire face à la question de la médication en santé mentale :
 - Cette question est très complexe ; à ce sujet, nous ne savons ni ne comprenons pas tout, loin de là : il y a beaucoup de zones d'ombres ;
 - Chaque personne réagit de manière différente aux médicaments en santé mentale ; chaque personne développe un savoir particulier face aux médicaments qu'elle prend ;
- Faire ressortir certains points concernant son propre rapport à la médication en santé mentale :
 - Pas « contre » la médication mais contre une mauvaise utilisation des médicaments et pour une information permettant de faire des choix libres et éclairés ;
 - Sa préoccupation principale est l'amélioration de la qualité de vie de la personne ; et c'est à la personne de préciser ce qu'elle considère comme une qualité de vie suffisamment bonne et ce que cela prendrait pour l'améliorer, et de préciser le rôle que jouent les médicaments qu'elle prend à cet égard.
- Préciser le rôle de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice dans la démarche :
 - Outiller la personne à partir de là où elle est et où elle souhaite aller : il ne s'agit pas de l'orienter ;
 - La démarche peut être arrêtée n'importe quand ; c'est à la personne d'en décider.

Quelles sont les attentes ? | 10 minutes

- À partir de questions assez larges, amener chaque personne à préciser sa demande :
 - Pourquoi je me questionne sur ma médication ?

- Éventuellement, pourquoi je pense à diminuer ? À arrêter ? À changer (de médicament ou de traitement) ? À augmenter ?
- Chacune l'écrit pour elle-même sur une feuille qui restera dans sa copie de *Mon guide personnel* GAM. La demande pourrait changer au fil des ateliers.

Quelle est la démarche de ces ateliers ? | 10 minutes

- Expliquer aux personnes démarche de ces ateliers en vous référant au préambule de ce présent guide.
- Distribuer ou afficher l'annexe 1 sur les règles d'or d'un groupe de partage et prenez le temps d'en discuter avec le groupe.

Pause après 55 minutes

Documentaire *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?* | 45 minutes

- Projeter le documentaire *Quand la douleur est trop grande... les médicaments ?* et animer une discussion libre ou en vous inspirant des questions d'animation jointe au documentaire.
- Insister sur le fait qu'une démarche de gestion autonome de la médication en santé mentale implique un processus d'exploration beaucoup plus large, et que la personne va être amenée à considérer différentes dimensions de sa vie quotidienne dans la perspective d'améliorer sa qualité de vie.

Note d'animation : La projection de la vidéo demande une bonne gestion du temps afin de pouvoir discuter et conclure l'atelier sans courir.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

ATELIER 2 : La médication

Objectifs

- Permettre à chaque personne de prendre en compte et de clarifier ses croyances face à ses médicaments, les représentations et les significations qu'elle leur donne (on parle ici des aspects *symboliques* de la médication).
- Permettre de prendre conscience que les personnes de l'entourage ont elles aussi des croyances par rapport aux médicaments en santé mentale auxquels elles associent certaines significations et certaines représentations.
- Permettre aux personnes de mesurer l'impact que ces différences de croyances peuvent avoir sur elles-mêmes et sur leur propre démarche.
- Permettre aux personnes de clarifier ce que la médication leur apporte en termes d'effets positifs et négatifs.

Matériel

- Une grande feuille ou tableau blanc et les crayons appropriés.
- Texte *Les effets symboliques de la médication. Les causes entremêlées de la détresse* de Cécile Rousseau ; le texte pourrait être lu ou remis. (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils ou sur www.rasmq.com/gam.php).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie du guide *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale*.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Aspects symboliques de la médication
45 minutes	Les effets positifs et négatifs de ma médication
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Les aspects symboliques de la médication | 45 minutes

Cette activité s'articule à partir d'un exercice en deux étapes : la personne et l'entourage.

Étape 1 :

- Écrire le mot *médicament* au centre d'une très grande feuille ou du tableau et demander aux personnes de nommer les idées ou sentiments qui viennent spontanément à l'esprit lorsqu'elles pensent au mot médicament (remue-méninges – tempête d'idées). Demander aux personnes de ne pas commenter les mots qui sont nommés ;
- Écrire les mots nommés sur la grande feuille ou le tableau.

Note d'animation : si des mots tels *libido* ou *tremblements* ne sont pas nommés, se préparer à le faire afin de démontrer qu'il n'y a pas de sujet tabou. Éviter cependant de tomber dans la nomenclature des noms de médicaments ou uniquement des effets secondaires. Se préparer à relancer le remue-méninges mais savoir s'arrêter avant une certaine lassitude du groupe mais ne pas stopper trop tôt pour laisser s'exprimer un ensemble de concepts. Généralement 10 à 15 minutes maximum suffisent.

- Lorsque l'exercice est complété, demander aux personnes de dégager ce qui ressort de l'exercice. Faire identifier :
 - les oppositions, les contraires ;
 - les effets désirables et indésirables ;
 - les perceptions (émotions, idées) et les faits.
- Encerle les mots au fur et à mesure qu'ils sont nommés.
- Faire constater au groupe comment on peut retrouver de significations différentes pour un même concept et que ces significations sont parfois opposées : par exemple, la médication peut représenter la maladie pour certains et pour d'autres la guérison. Ces significations varient selon les personnes et pour une même personne, elles peuvent varier dans le temps.

Étape 2 :

- Dans un deuxième temps, amener les participants et participantes à réfléchir à ce que les personnes significatives de leur entourage auraient répondu et à y confronter leurs propres croyances et représentations. Y aurait-il eu des mots négatifs ou seulement le *bon côté* de la médication ?

Par exemple, il peut arriver que la représentation de la médication par certains des proches soit la santé ou la sécurité. Cela peut faire en sorte que ces personnes ne puissent pas être «aidantes» dans la démarche d’une personne qui pourrait envisager de diminuer une médication qui nuit à sa qualité de vie.

- Amener la discussion sur ce que les représentations des proches peuvent nous apprendre sur le soutien à attendre de leur part autour de la médication.
- Piste de discussion : Est-il possible d’en parler ? Entendez-vous souvent la question : *As-tu pris tes pilules ?*

Pause après 50 minutes

Deuxième partie : Au-delà des significations, il y a les effets de la médication | 45 minutes

- Faire s’exprimer le groupe sur la place que la médication occupe dans la vie de chacun.
 - Est-ce rassurant ou envahissant ? Comment cela a évolué ?
 - Quels sont les effets positifs de la médication dans votre vie ? Par exemple, la diminution des symptômes.
 - Quels sont les effets négatifs de la médication dans votre vie ? Par exemple, des tremblements.
 - Quels sont les effets sur des dimensions comme le corps, les relations sociales, la pensée ?
- Lire ensemble la page 10 de Repères.

ATELIER 3 Mon quotidien : Deux déterminants de la santé

Cet atelier explore la page 8 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre aux personnes d'explorer deux dimensions de leur vie quotidienne qui sont des déterminants de la santé ayant une forte influence sur leur qualité de vie : le sommeil et l'alimentation.
- Permettre aux personnes d'insérer la prise en compte de la place et du rôle de la médication dans une exploration plus large des différentes dimensions de leur vie quotidienne.
- Permettre aux personnes de reconnaître les ingrédients essentiels selon elles pour avoir une qualité de vie suffisamment bonne.
- Permettre aux personnes d'envisager l'éventualité de certains changements dans ces deux dimensions de leur vie quotidienne afin d'améliorer leur qualité de vie.

Matériel

- Documentation sur le sommeil :

Exemple : le site www.passeportsanté.net offre plusieurs dossiers sur le sommeil : Comment mieux dormir ? / Dormez-vous assez ? / Le sommeil : une période d'activité intense / Dix mythes revisités sur le sommeil / L'insomnie / Insomnie et alimentation en 7 questions, etc.

- Documentation sur l'alimentation :

Exemple : tableau récapitulatif du Guide alimentaire canadien, information sur les interactions entre les médicaments et les aliments (www.psychomédia.qc.ca / www.passeportsanté.net / www.doctissimo.fr), information sur les pratiques alternatives alimentaires, par exemple : cuisines collectives, jardins collectifs, *Bonne boîte*, *Bonne bouffe*, groupe d'achats, etc. (www.rccq.com) / Service de planification intelligente des repas et des achats alimentaires (www.soscuisine.com), etc. *Bien s'alimenter avec un petit budget*. (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils)

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Quelles sont mes habitudes de sommeil ? | 45 minutes

Note d'animation : Selon ce que vivent les personnes, cette partie peut prendre 2 heures plutôt qu'une. Il en va de même pour la seconde partie qui porte sur l'alimentation.

- Présenter le thème du sommeil. Avoir de la documentation sur le fait que tous n'ont pas les mêmes besoins en heures de sommeil.
- Faire un tour de table sur les difficultés de chaque personne en lien avec le sommeil. Faire s'exprimer sur les difficultés d'abord.
 - Laisser de la place pour les thèmes tels :
 - les cauchemars;
 - les somnifères en ventes libre ou prescrits et leurs effets.
 - Les personnes peuvent faire un récit sur leur historique de consommation : les benzodiazépines (Dalmane) jusqu'au antipsychotiques (Séroquel).
 - Les récits d'arrêt, volontaires ou non, chez elles ou chez leurs proches, apportent une certaine richesse à la compréhension commune du phénomène.
- Faire un tour de table sur les moyens/habitudes qui favorisent le sommeil :
 - Diminuer durant la journée mais surtout après le souper la caféine (café et thé) et les autres produits stimulants tels le *Red bull*, le chocolat, le jus d'orange...
 - Distribuer la documentation en lien avec le sujet et la parcourir pour que les personnes se l'approprient.
- Discuter de moyens non médicamenteux tels la relaxation ou la méditation :
 - Qui les ont utilisés et avec quels effets ?
- Faire s'exprimer sur les autres trucs développés par les personnes.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Quelles sont mes habitudes alimentaires ? | 45 minutes

- Présenter le thème de l'alimentation. Avoir le tableau des 4 groupes alimentaires du Guide alimentaire canadien, le document *Bien s'alimenter avec un petit budget* et tout autre texte pertinent.
- Faire un tour de table sur les difficultés de chaque personne en lien avec l'alimentation. Faire s'exprimer sur les difficultés d'abord.
 - Laisser de la place pour les thèmes tels :
 - les revenus limités ;
 - le peu de connaissance en cuisine ;
 - l'accès difficile aux aliments (épicerie éloignée, pas de transport).
- Faire un tour de table sur les moyens/trucs qui peuvent aider :
 - Distribuer la documentation en lien avec le sujet et la parcourir pour que les personnes se l'approprient.
- Ce que je peux faire par mes propres moyens, à l'aide d'autres ressources communautaires ou avec les personnes de la ressource :
 - Cuisines collectives ;
 - Y a-t-il un groupe auquel se joindre ? Si non, peut-on en démarrer un dans la ressource ?
 - Groupes d'achats ;
 - Y a-t-il un groupe auquel se joindre ? Si non, peut-on en démarrer un dans la ressource ?
 - *Bonne boîte bonne bouffe*, jardins collectifs, banques alimentaires, centre de distribution de nourriture et denrées, popotes communautaires ou roulantes.
- Faire s'exprimer sur les autres trucs développés par les personnes.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

ATELIER 4 Mon quotidien : prise en main de ma santé

Cet atelier explore la page 9 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre aux personnes d'explorer deux dimensions de leur vie quotidienne qui ont une influence sur leur qualité de vie : prendre soin de soi et les activités sociales.
- Permettre aux personnes d'insérer la prise en compte de la place et du rôle de la médication dans une exploration plus large des différentes dimensions de leur vie quotidienne (en continuité avec l'atelier 3).
- Permettre aux personnes de reconnaître les ingrédients essentiels selon elles pour avoir une qualité de vie suffisamment bonne (en continuité avec l'atelier 3).
- Permettre aux personnes d'envisager l'éventualité de certains changements dans ces deux dimensions de sa vie quotidienne afin d'améliorer sa qualité de vie.

Matériel

- Documentation sur différentes façons de prendre soin de soi. Exemple : texte *Prendre soin de soi ce n'est pas égoïste*, (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils).
- L'image du cercle vicieux de la dépression (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils).
- Exemples de sorties culturelles disponibles à peu de frais, tels spectacles ou films dans les maisons de la culture, formation de groupes de sorties, de club de marche. Sources sur Internet : Hebdo régional, dépliants des maisons de la culture
- Si la ressource a réalisé l'activité proposée à la section 4 de la Boîte à outils – *Bâtir un répertoire d'alternatives pour favoriser la santé mentale et la qualité de vie dans notre communauté*, utiliser ces informations.

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel* GAM.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	De quelle façon je prends soin de moi ?
45 minutes	Quelles sont mes activités préférées ?
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : De quelle façon je prends soin de moi ? | 45 minutes

- Présenter le thème prendre soin de soi. Avoir le texte *Prendre soin de soi* qui mentionne que cela n'est pas de l'égoïsme mais bien une nécessité.
- Distribuer l'image du cercle vicieux de la dépression. En s'appuyant sur le texte *Prendre soin de soi*, présenter l'image comme une des conséquences de ne pas prendre soin de soi. Discuter autour du thème de l'inactivité ou du temps pris pour retourner des pensées tristes qui ne fait qu'alimenter un sentiment d'impuissance ou de perte d'intérêt. C'est là une porte d'entrée dans le cercle vicieux de la déprime et avec le temps de la dépression. Ici, certaines personnes voudront exprimer comment elles ont l'impression d'entrer dans ce cercle par moments.
- Faire un tour de table sur ce que les personnes font afin de prendre soin d'elles.
 - Laisser de la place pour des commentaires tels :
 - Je ne le fais pas, je n'y avais pas vraiment pensé ;
 - Je ne vois pas comment.
 - Laisser de la place pour des idées inusitées ou toutes simples :
 - Je me couche tôt ;
 - J'appelle un ami.
- Faire la lecture de *Prendre soin de soi*.
- Faire une discussion autour du texte et de ce qu'il suggère aux personnes.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Quelles sont mes activités préférées ? | 45 minutes

- Présenter le thème des activités de loisirs et de l'implication sociale.
- Faire un tour de table sur ce que les personnes considèrent comme leurs activités préférées, ce qu'elles font dans leurs loisirs.
 - Laisser de la place pour des commentaires tels :
 - Je n'ai pas de loisir;
 - Je ne suis pas bon dans rien.
 - Utiliser le groupe pour trouver des aptitudes à la personne.
- Présenter des activités gratuites ou peu coûteuses de sorties :
 - Maison de la culture pour les films, spectacles.
- Suggérer des activités telles club de marche, club de lecture.
- Encourager, supporter les personnes à réaliser des activités ensemble.
- Demander aux personnes d'apporter des idées d'activités pour les partager au groupe lors de la prochaine rencontre et suggérer de les afficher sur un babillard pour toutes les personnes qui fréquentent la ressource.

Note d'animation : La section 4 de la Boîte à outils GAM qui porte sur la communauté propose aux ressources un exercice afin de bâtir un répertoire d'alternatives pour favoriser la santé mentale et la qualité de vie dans la communauté. Cette activité peut être réalisée dans un autre cadre que les ateliers sur la GAM et servir à tous.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

ATELIER 5 Mes conditions de vie : aspects interpersonnels

Cet atelier explore la page 10 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre aux personnes d'explorer deux dimensions sociales de leur vie quotidienne qui ont une influence sur leur qualité de vie : les relations avec les autres et l'implication sociale.
- Permettre aux personnes d'envisager l'éventualité de certains changements dans ces deux dimensions de leur vie quotidienne afin d'améliorer leur qualité de vie.

Matériel

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel* GAM.

Note d'animation : Selon ce que vivent les personnes, il peut être délicat d'aborder certains de ces aspects en groupe. Cet atelier amène à explorer les relations familiales qui peuvent être chargées émotionnellement. Les parents et proches étant un soutien dans une démarche GAM, on ne peut donc la contourner. Cependant, selon les personnes, il faut prévoir de respecter le silence des personnes qui ne peuvent parler en groupe de leurs difficultés ;

La seconde partie veut aborder l'enrichissement personnel du fait de se savoir utile ou de jouer un rôle positif. Il faut maintenir une définition large de la contribution sociale : être impliqué dans une ressource communautaire, être bénévole ou encore aidant naturel sont des rôles extrêmement importants. Il faut maintenir un climat qui accueille autant les conceptions des personnes en emploi que celles des personnes dont la contribution est d'une autre nature.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Mes relations avec les autres (parents et proches)
45 minutes	Mon implication sociale
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Mes relations avec les autres (parents et proches) | 45 minutes

- Présenter le thème des relations interpersonnelles et le situer dans le contexte de la GAM : identifier des personnes de confiance dans une recherche de qualité de vie.
- Présenter la nécessité d'avoir des personnes de confiance pour tout feedback en regard des choix et changements dans nos vies.
- Indiquer que les relations interpersonnelles peuvent être très différentes pour chaque personne et que pour une même personne, elles peuvent varier dans le temps.
 - La crise éclate souvent dans la famille et marque tout le monde : il y a un avant et un après la crise.
- Faire un tour de table sur comment les personnes vivent leurs relations avec les autres.
 - S'attendre à des vécus familiaux complexes.
 - S'attendre à l'expression d'isolement et de solitude.
 - Ne pas pousser les silencieux trop fort à s'exprimer.
 - Voir à proposer si nécessaire du temps hors de l'atelier pour de l'écoute.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Mon implication sociale | 45 minutes

- Présenter le thème de l'implication sociale : bénévolat, militantisme, soutien familial, travail, études.
- Donner et maintenir une définition large des notions d'implication et de contribution sociales.
- Faire s'exprimer sur l'implication sociale de chacun :
 - Bénévolat;
 - Aider un proche malade ou âgé;

ATELIER 6 Mes conditions de vie : aspects matériels

Cet atelier explore la page 11 de *Mon guide personnel GAM*.

Objectifs

- Permettre aux personnes d'explorer deux dimensions matérielles de leur vie quotidienne qui ont une influence sur leur qualité de vie : le milieu de vie et le budget.
- Permettre aux personnes d'envisager l'éventualité de certains changements dans ces deux dimensions de leur vie quotidienne afin d'améliorer leur qualité de vie.

Matériel

- Documentation sur le sentiment de sécurité dans le quartier, la municipalité.
- Informations sur le taux de criminalité de la région (à se procurer via poste de police locale).
- Outil sur le budget mensuel de l'Association coopérative d'économie familiale (ACEF).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel GAM*.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Mon milieu de vie
45 minutes	Mon budget
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Mon milieu de vie | 45 minutes

- Présenter le thème du milieu de vie : le lieu lui-même (appartement autonome ou en cohabitation-colocation, chambre chez les parents ou proche, ressource intermédiaire ou de type familial (RI/RTF) et l'habitat au sens plus large (le quartier, la municipalité) qui ont dans chaque cas leurs avantages et contraintes.
- Faire un tour de table sur les différents lieux de résidences des personnes et leurs avantages et inconvénients :
 - Le manque d'intimité (colocation, RI/RTF);
 - Les obligations (coopératives, corvées familiales);
 - La solitude;
 - L'insalubrité;
 - Le voisinage.
- Faire un tour de table sur la façon dont les personnes s'en occupent :
 - Le ménage;
 - Aménagement et décoration.
- Faire un tour de table sur la façon dont les personnes l'occupent :
 - Elles y passent le moins/le plus de temps possible, pourquoi?
 - Elles l'ont ou pas personnalisé (décoration, disposition des meubles);
 - Elles y reçoivent des amis/amies ou non.
- Faire s'exprimer sur ce qui est souhaité et ce qui pourrait être fait :
 - Avoir un colocataire;
 - Avoir un logement social;
 - Déménager.
- Orienter la discussion sur le sentiment de sécurité dans le lieu et le milieu de vie :
 - S'il y a lieu, faire remplir un questionnaire sur le sentiment de sécurité et discuter des résultats de chacun*;
 - Présenter les statistiques réelles des crimes et infractions commis pour dédramatiser les perceptions des personnes.

Pause après 50 minutes.

* Pour des questions de temps, le questionnaire pourrait être rempli durant les jours avant l'atelier pour y être discuté.

Deuxième partie : Mon budget | 45 minutes

- Présenter le thème du budget comme le total des revenus et comme façon de dépenser ses revenus.
- Faire un tour de table sur la question des défis posés par les revenus de chacun en regard de sa qualité de vie.
- Échanger les trucs et ou moyens d'économiser de tirer le meilleur parti de ses revenus.
- Présenter le document sur le budget mensuel de l'Association coopérative d'économie familiale (ACEF).

Note d'animation : Une partie importante, voire la totalité des personnes qui participent à l'atelier dépendant de la Sécurité du revenu. Ces personnes disposent à peu de choses près du même montant mensuel. Il faut prendre compte les situations où une partie des participants et participantes seraient en emploi, d'autres au chômage, d'autres retireraient de l'assurance-salaire ou d'autres encore sans revenu personnel car à la charge de leur conjoint-e ou de leurs parents;

Il faut faire preuve de délicatesse en évitant les comparaisons précises de chiffres. Il faut rester dans l'aspect de vivre à l'intérieur de certaines limites et apprendre à tirer le meilleur parti de la situation.

Ce thème peut aussi être traité sous forme de café rencontre, la semaine qui précède l'atelier 6 en conviant les participants et participantes à la GAM. De cette façon, le thème qui rejoint toute la ressource peut être discuté plus à fond.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

ATELIER 7 : Mon entourage

Cet atelier explore la page 12 et 13 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre aux personnes d'explorer la notion de personne de confiance dans un processus de changement où le feedback désintéressé est recherché.
- Permettre à chaque personne de se mettre à la recherche et d'identifier une personne de confiance qui n'est pas nécessairement de son entourage immédiat afin de l'accompagner dans son processus de recherche d'une meilleure qualité de vie.

Matériel

- Documentation : *Ces personnes qui vous empoisonnent la vie*. (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils). Sources sur Internet au besoin.

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel* GAM.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Les personnes de confiance
45 minutes	Les relations toxiques
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Les personnes de confiance | 45 minutes

- Présenter le thème de l'entourage : les personnes qui sont généralement proches, avec qui j'ai des relations régulières et donc qui jouent un rôle dans ma vie.
 - On peut bien s'entendre avec une cousine que l'on rencontre une fois par année mais elle ne fait pas partie à strictement parler de l'entourage. Elle peut cependant être une personne de confiance.
- Présenter la notion de personne de confiance et explorer le fait que c'est une personne qui n'a pas d'a priori sur la médication, qui peut me parler franchement et ne cherche pas à ce que je fasse ce qu'elle croit être le mieux pour moi.
- Faire un tour de table sur les personnes en qui chacun a confiance et faire identifier celles de qui chacun se sent le plus proche.
- Faire un tour de table sur ce que vivent les participants et participantes avec les personnes qui les aident de manière générale et dans l'optique d'une démarche de GAM :
 - Proches et famille et inclure infirmière, travailleur social et médecin.
- Amener la discussion sur les groupes fréquentés et ce qu'ils peuvent apporter.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Les relations toxiques | 45 minutes

- Introduire le thème des relations toxiques.
 - Parcourir ou lire des extraits des textes sur ce thème.
- Faire un tour de table :
 - Y en a-t-il dans votre entourage?
 - Qu'avez-vous fait, que pouvez-vous faire ?

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

L'atelier porte sur la construction d'un outil personnel qui sera utile pour la personne tant pour la suite de la démarche GAM que si elle y met fin.

- Pour aider à conceptualiser l'échelle, on peut présenter le niveau 1 comme étant l'état de la personne quand elle se sent au mieux (certaines personnes ne vont jamais bien au sens de l'absence totale de symptômes ou de leurs conditions de vie matérielles ou sociales). Le niveau 5 correspond à la crise qui amène l'hospitalisation.
- Le niveau 2 correspond aux moments difficiles, aux passages à vide.
- Une attention particulière est accordée au niveau 3, moment charnière, critique, où la personne doit être particulièrement vigilante face aux signes de détérioration de son état.
- Le niveau 4 est celui des dernières résistances avant que les symptômes n'aient tout envahi et que la désorganisation ne soit importante.

Première partie : Échelle d'auto-évaluation *Comment ça va ?* | 45 minutes

- Présenter le thème de l'auto-évaluation et de son utilité tant dans démarche GAM que dans la vie courante. Présenter l'échelle comme le résultat de l'expérience de chaque personne et comme un reflet personnel.
- Distribuer l'échelle *Comment ça va ?* de *Mon guide personnel GAM* (page 57), de 1 (*Je vais bien*) à 5 (*Je n'en peux plus*) sur format lettre et avec les 2 cotés.
- Dans une première étape, chaque personne prend le temps de répondre à la question suivante : *Comment je suis quand je vais bien ?* Elles inscrivent les principaux éléments de réponse vis-à-vis de la barre 1 de l'échelle. Quand je vais bien pouvant être *quand je vais le moins mal* ou *quand je vais le mieux*.
- Par la suite, chacun identifie les moyens qui l'aident à aller bien : stratégies personnelles, ressources, activités, etc. et les inscrits sur la barre 1 du côté des moyens pour se maintenir en santé.
- Faire un tour de table des personnes qui acceptent de partager leur réponse. Ceci permettra à celles qui ont des difficultés à compléter leur premier barreau à se mettre en marche.

Note d'animation : L'introspection peut être difficile par manque d'habitude ou à cause de la médication. On cherche donc à la favoriser tout en respectant les personnes qui ne sentent pas prêtes à partager ou rencontrent des difficultés à regarder un passé douloureux. Ce qui peut se poser particulièrement avec le niveau 5 correspondant à la crise.

- Dans un deuxième temps, les personnes répondent à cette autre question : *À partir de quand et de quels signes je dois commencer à m'inquiéter par rapport à ma santé mentale ?* La personne identifie ce qui est pour elle le *point de bascule*, le niveau 3 de l'échelle, différent des hauts et des bas habituels qui correspondrait au niveau 2. Elle inscrit sur l'échelle, à la barre 3, les signes qui, selon elle, montrent qu'elle va moins bien, à partir de sphères importantes de sa vie comme le sommeil, les relations avec les autres, l'hygiène personnelle, l'alimentation, les loisirs, les engagements, le retrait social, etc. Chaque personne identifie elle-même les sphères qui lui paraissent les plus importantes à prendre en compte.
- Puis, sur le versant des moyens de l'échelle, au niveau de la barre 3, chaque personne note les choses qui l'aident à recouvrer sa santé mentale lorsqu'elle sent que *ça bascule*. Ces moyens peuvent être le centre d'intervention de crise, aller dormir chez quelqu'un de confiance, appeler le médecin
- Faire un second tour de table en axant sur les moyens favorisant le retour à une meilleure santé mentale au niveau 3 de l'échelle.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Échelle d'auto-évaluation *Comment ça va ?* | 45 minutes

- Les personnes remplissent le niveau 5 de l'échelle sans entrer dans une description douloureuse de l'état de crise. Elles inscrivent du côté des moyens ce qui correspond à l'aide reçue dans les pires moments de crise : l'intervention policière, le centre d'intervention de crise ou l'hospitalisation
- Enfin, à côté des barres 2, 4, elles décrivent respectivement les difficultés sur un côté de l'échelle et sur l'autre les moyens et mesures concrètes qu'elles peuvent utiliser.
- Faire une mise en commun et comparer les moyens quant à leur nature et au moment où ils sont utilisés. Le centre d'intervention de crise peut venir très tôt dans une échelle et beaucoup plus tard dans celle d'une autre personne. Certaines personnes n'auront pas pensé à des moyens usuels pour d'autres.

- Lorsque l'échelle est complétée, chaque personne se penche sur les questions supplémentaires : en cas de crise qui contacter, qui ne pas contacter... Elle regarde avec qui partager ces informations (l'échelle et les consignes d'aide). Cela peut être autant dans le groupe que parmi ces proches.
- La personne est invitée à se référer régulièrement à cet outil qui l'aidera à être à l'écoute de l'état et des fluctuations de sa santé mentale, à en tenir compte et à recourir aux moyens et aux stratégies qu'elle a identifiés qui sont aidants pour elle.

Note d'animation 1 : Il faut s'attendre à ce que certaines personnes ne pourront compléter l'outil dans le temps de l'atelier. On doit donc prévoir du temps en individuel avec ces personnes pour compléter l'échelle et que cet exercice ne soit pas une raison pour elles de se croire incapables de faire la démarche par manque d'insight.

Note d'animation 2 : Bien faire ressortir que si plusieurs éléments sont communs à tous, certains peuvent être différents. Paradoxalement, le retrait peut être un signe de détérioration pour un et un moyen de recouvrer sa santé pour un autre. Il faut garder l'esprit ouvert.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Quoi et pourquoi ? Mes besoins aujourd'hui
45 minutes	Les choix possibles
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Quoi et pourquoi ? Mes besoins aujourd'hui | 45 minutes

- Présenter le thème de la connaissance de ses médicaments et des alternatives.
- Faire discuter autour des questions des pages 16 et 17 de *Mon guide personnel GAM* :
 - Est-ce que chacun se rappelle pourquoi la médication leur a été prescrite ?
 - Faire le tour des questions en regard des attentes face à la médication, en regard des explications données
 - Discuter sur les changements de médication, les changements de dosages et leurs effets.
 - Discuter des réactions de l'entourage face à la prise de médication, aux changements de médication désirés ou non.
- Faire discuter autour des besoins actuels si cela n'a pas naturellement émergé dans les échanges précédents.
- Distribuer à chaque personne autant de feuille *Mes médicaments* qu'elle en a de prescrits. Inviter les personnes à explorer les livres de références.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Les choix possibles | 45 minutes

- Faire discuter autour des questions des pages 18 et 19 de *Mon guide personnel GAM*.
 - Ouvrir sur les essais de diminution ou d'arrêt.
 - Sur les réactions de l'entourage familial et médical.
- Faire discuter autour des alternatives à la médication.
- Amener les échanges sur la vie avec moins de médicament ou sans médicament :
 - Est-ce difficile, définitif ?
 - Que signifie prendre des médicaments : accepter sa maladie, se considérer handicapé ?
 - S'il y a arrêt de médication peut-on perdre son assurance-salaire, va-t-on changer de statut à la Sécurité du revenu ? Chaque cas est unique, il importe de se renseigner à l'avance.
 - Quels sont les avantages ?

Note d'animation : Suite à cet exercice, les personnes ayant plusieurs médicaments devront prendre du temps avant les prochains ateliers pour compléter une feuille pour chacun de leur médicament. Certaines personnes peuvent demander de l'accompagnement car les outils peuvent leur sembler rébarbatifs.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

ATELIER 10 : Ma qualité de vie et la médication

Cet atelier explore les pages 20 et 21 de *Mon guide personnel GAM*.

Objectifs

- Permettre à chaque personne d'identifier les problèmes qu'elle vit avec sa médication;
- Permettre aux personnes d'envisager les possibilités d'ajuster, d'augmenter, de diminuer, de maintenir ou de se sevrer de leur médication.
- Permettre aux personnes, selon les différentes possibilités, de connaître la préparation et les précautions nécessaires et d'identifier les opportunités d'accompagnement, dans et hors de la ressource.

Matériel

- Références sur les médicaments (voir suggestions proposées à l'atelier 9).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel GAM*, page 8 à 21 complétées.
- *Mes médicaments*, version format lettre de la page 31 de *Mon guide personnel GAM*, une feuille pour chaque médicament (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils).

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
40 minutes	La réflexion
40 minutes	Avant de prendre une décision
15 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : La réflexion | 40 minutes

- Présenter le thème de la qualité de vie directement en lien avec la médication.
- Faire échanger autour des questions des pages 20 et 21 de *Mon guide personnel GAM*.
 - Procéder par tour de table ou volontairement pour chacune des 5 questions.
 - Prévoir l'expression de désarroi ou de détresse face aux limites de la médication : pour certaines personnes la prise de médication a résulté en un changement de problème.
- Amener chaque personne à identifier si c'est bien la médication qui pose problème ou autre chose dans leur vie pour chacune des plaintes/insatisfactions mentionnées.

Pause après 45 minutes.

Deuxième partie : Avant de prendre une décision | 40 minutes

- Présenter les précautions et recommandations idéalement incluses dans un ajustement de médication :
 - Connaître les effets de diminution (page 59 de *Mon guide personnel GAM*);
 - Ne diminuer qu'un médicament à la fois;
 - Commencer par celui dont les effets dérangent le plus ou par celui qui me fait le moins peur de diminuer;
 - Il est préférable de diminuer les antiparkinsoniens après la diminution ou l'arrêt des neuroleptiques.
- Présenter les informations de base :
 - S'assurer que le besoin à l'origine de la prescription est comblé, que l'on a des alternatives si les symptômes reviennent;
 - Connaître les effets de la diminution (page 60 et suivantes de *Mon guide personnel GAM*).

- Discuter de l'accompagnement nécessaire pour chaque personne et des possibilités mais aussi des limites de la ressource pour une personne qui s'engage dans cette démarche.
- Présenter le modèle de la règle du 10% (un idéal mais pas toujours réalisable en fonction du dosage et de la forme des médicaments).
- Informer les personnes que la décision leur appartient : quoi faire, ne pas faire et quand le faire. Cette décision sera respectée car c'est la personne qui assume ses choix. Ce n'est pas un acte militant mais une démarche de qualité de vie et d'appropriation du pouvoir sur sa vie.

Clôture | 15 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Faire un retour sur l'ensemble des ateliers et ce que cela a apporté aux personnes.
- Ouvrir sur les pistes d'amélioration.
- Informer les personnes des objectifs et du déroulement prévus pour la deuxième série d'atelier ayant pour thème *À la recherche de la zone confort*.
 - Présenter la série d'ateliers comme la continuité d'une démarche d'amélioration de la qualité de vie qui inclut la préparation à un ajustement de la médication si nécessaire.
 - Présenter la série d'atelier comme une opportunité de poursuivre la réflexion si aucune décision n'a été prise.
 - Expliquer que, s'il y a lieu pour certaines personnes de procéder à un ajustement de leur médication, cela ne se fera pas à l'intérieur des ateliers mais bien avec leur médecin après la série d'ateliers.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
30 minutes	Retour sur les apprentissages des premiers ateliers
20 minutes	La décision de modifier ou non la médication
50 minutes	Vidéo d'une expérience de GAM
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Retour sur les apprentissages des premiers ateliers | 30 minutes

- Présenter la série d'ateliers GAM 2 : À la recherche de la zone de confort, comme la continuité d'une démarche d'amélioration de la qualité de vie qui inclut la préparation à un ajustement de la médication si nécessaire.
- Présenter la série d'atelier comme une opportunité de poursuivre la réflexion si aucune décision n'a été prise.
- Expliquer que, s'il y a lieu pour certaines personnes de procéder à un ajustement de leur médication, **cela ne se fera pas à l'intérieur des ateliers mais bien avec leur médecin après la série d'ateliers.**
- Demander si toutes les personnes ont répondu à toutes les questions des pages 8 à 21.
 - Rappeler si certaines personnes n'ont pas complété cette section qu'il est important qu'elle soit remplie, lue et relue avant d'entreprendre la démarche.
 - Pour chaque sphère de la vie interrogée dans cette section de *Mon guide personnel* GAM, y a-t-il des changements qui peuvent être faits (qui ont été faits) et qui ne demandent pas d'ajuster la médication (sommeil et consommation de caféine par exemple) ?

- Quelles sont les améliorations obtenues sans changer la médication ?
- Pour chaque personne, quelles sont les améliorations qu'il reste à obtenir ?
- Faire s'exprimer sur l'appropriation de sa santé par le questionnement de cette section.

Deuxième partie : La décision de modifier ou non la médication
(pages 39 à 43) | 20 minutes

- Demander aux personnes, à partir du bilan de la section *Ma qualité de vie* (pages 8 à 21 de *Mon guide personnel* GAM) si elles concluent que leur médication leur pose problème.
 - Certaines personnes en seront certaines, d'autres seront encore en réflexion.
 - Rappeler qu'il est tout à fait normal d'être encore en réflexion. Certaines personnes pourraient même participer à tous les ateliers GAM 2 et ne pas avoir pris de décision. Cela ne pose aucun problème à leur participation à l'activité.

Pause après 50 minutes

Troisième partie : Documentaire *Vers l'appropriation de soi : un parcours de gestion autonome de la médication.* | 50 minutes

- Présenter le documentaire comme une expérience qui peut servir de base pour les personnes qui désirent faire une démarche GAM.
- Visionner en groupe le documentaire d'une durée de 30 minutes.
- Discuter en groupe de ce que la vidéo leur a appris :
 - La préparation ;
 - L'accompagnement ;
 - L'anxiété du passage à l'acte ;
 - Le besoin de soutien, de personnes de confiance ;
 - Les effets de diminution ou de sevrage ;
 - Etc.

- Conclure en mentionnant que la démarche présentée est l'expérience d'une personne dans le contexte de sa ressource alternative. Il existe d'autres types de cheminement. Il n'y a ni recette ni modèle.
- Mettre à la disposition du groupe le recueil de témoignages d'expériences GAM.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- En vue de l'atelier 12, demander aux personnes de préparer pour chaque médicament les effets positifs en termes de contrôle/suppression de symptôme et les effets secondaires indésirables. Des feuilles avec en en-tête l'espace pour le nom du médicament et une ligne verticale pour écrire de part et d'autre les 2 types d'effets obtenus peuvent être distribuées afin de soutenir ce travail.

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Quoi et pourquoi aujourd'hui ? Effets positifs sur les symptômes et effets indésirables | 45 minutes

- Demander aux participants participantes si tous et toutes savent le pourquoi de chacun des médicaments qu'ils ou qu'elles prennent.
 - Symptôme de problème de santé mentale.
 - Agitation/dérangement de l'entourage.
- Encourager les personnes qui ignorent le pourquoi de l'un ou l'autre de leurs médicaments qui leur sont prescrits de s'informer auprès de leur médecin (en tenant compte du temps avant le prochain rendez-vous médical).
- Demander si certaines personnes ont conclu que le besoin à l'origine de la prescription n'est plus présent (par exemple un symptôme tel le trouble du sommeil).
- Discuter de la pertinence d'un médicament lorsque les symptômes sont toujours présents et en l'absence de moyens alternatifs de régler le problème.
- Demander aux personnes de lister pour chaque médicament (autant que faire se peut) les effets positifs en termes de contrôle/suppression de symptôme et les effets secondaires indésirables.
- Discuter après chacune des présentations des personnes afin d'aider à distinguer ce qui fait partie des effets de la médication et ce qui relève de d'autres situations/problèmes.

Pause après 50 minutes.

ATELIER 13 : Mes besoins et la médication

Cet atelier explore les pages 22 à 25 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre à chaque personne de situer sa démarche GAM plus largement dans une recherche de mieux-être.
- Permettre aux personnes de faire l'inventaire des ressources d'aide et de soutien afin de se construire ou de consolider un réseau d'aide (avec ou sans démarche GAM).
- Permettre à chaque personne de mieux connaître ses droits au sujet de la médication, du choix du traitement et du praticien.

Matériel

- Références sur les médicaments (voir suggestions proposées à l'atelier 9).
- Carte portefeuille sur les droits (disponible dans la Boîte à outils, section 3 ou auprès du RRASMQ et de l'AGIDD-SMQ).
- *Mes droits et recours concernant ma médication* (disponible dans la Boîte à outils, section 3).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel* GAM, page 8 à 21 complétées.
- *Mes médicaments*, version format lettre de la page 31 de *Mon guide personnel* GAM (une feuille pour chaque médicament)

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
20 à 25 minutes	Mes besoins essentiels aujourd'hui
20 à 25 minutes	Les ressources disponibles
50 minutes	Mes droits
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Mes besoins essentiels aujourd'hui | 20 à 25 minutes

- Situer l'atelier dans la continuité de la réflexion sur le quoi et le pourquoi de la médication et les besoins des personnes.
 - Les personnes pourront affirmer que les changements demandés, en rapport avec la médication, le sont clairement car les effets secondaires indésirables sont identifiés et les besoins à combler le sont aussi.
- Lire la page 22 avec le groupe et faire échanger sur les besoins essentiels des personnes, ceux qui sont comblés et comment combler les autres. Demander pour chaque personne de remplir le haut de la page 23 avec ses réponses.
- Lire le texte de la page 23 et échanger autour des 2 affirmations.

Deuxième partie : Les ressources disponibles | 20 à 25 minutes

- Lire la page 24 et faire identifier les ressources disponibles pour les personnes.
 - Utiliser les exemples au centre de la page 23 dans la sphère.
- Demander aux personnes d'identifier les ressources qu'elles utilisent et d'en faire ressortir les points forts et les limites.
 - Clarté des informations
 - Jours et heures d'ouverture
 - Distance du lieu de résidence
- Demander à chaque personne de remplir la page 25 avec ses réponses.
- Mentionner les coordonnées du groupe régional de défense des droits et son rôle d'information et d'accompagnement en regard des droits sur la médication.

Pause après 50 minutes.

Troisième partie : Mes droits | 50 minutes

- Lire la page 26 et distribuer les cartes portefeuille sur les droits et/ou une copie de l'outil *Mes droits et recours concernant ma médication*.
- Faire échanger sur l'expérience des personnes en regard du respect de leurs droits.
- Dégager les principaux enjeux en regard du respect des droits :
 - Accès à l'information ;
 - Possibilité de discuter de la médication, de consentir et de participer au traitement ;
 - Possibilité d'être accompagné chez le médecin ;
 - Possibilité de changer de médecin.

Note d'animation : Cette discussion occupe la dernière heure d'atelier en entier car les personnes peuvent prendre connaissance de ces droits pour la première fois ou encore avoir vécu des dénis de leurs droits.

Envisager un café-rencontre avec une personne du groupe régional de défense des droits afin de pousser la réflexion plus à fond.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Note d'animation : La formation **L'Autre côté de la pilule**, offerte par l'AGIDD-SMQ est une source inestimable d'information sur la médication psychiatrique et sur les concepts abordés ici et dans d'autres ateliers.

Première partie : Les sources écrites et l'Internet | 35 minutes

- Situer l'atelier dans un processus de meilleure compréhension de la médication utilisée en psychiatrie et une démarche d'appropriation du pouvoir basée sur la connaissance (savoir, c'est pouvoir).
- Lire la page 27 et faire identifier pour chaque personne les sources d'information mentionnées :
 - Quelle pharmacie donne la meilleure information dans la région ?
 - Le groupe de défense des droits offre-t-il de l'information ?
 - Quelle documentation la ressource offre-t-elle ?
- Présenter et distribuer l'outil *Comment trouver toutes les informations concernant la médication* (section 6 de la Boîte à outils).
- Mentionner la nécessité de puiser auprès de sources valides. L'Église de scientologie, par exemple, différents gourous peuvent avoir un intérêt pécuniaire à diffuser une information faussée.

Deuxième partie : Comment lire les informations ? | 60 minutes

- Lire la page 28 de *Mon guide personnel GAM*.
- Expliquer le principe de famille de médicaments.
- Lire la page 29.
- Amener le concept d'expert de sa propre expérience avec les médicaments. La personne est la première, avant le médecin, à savoir quel effet le médicament a sur elle. Elle doit apprendre à avoir confiance dans son ressenti.

ATELIER 15 : Le rôle du pharmacien

Cet atelier explore notamment les pages 58 et 59 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre aux personnes de s'adjoindre une source fiable d'informations dans leur démarche GAM.
- Permettre aux personnes de comprendre le rôle du pharmacien face à leur santé générale et à leur démarche GAM.
- Permettre aux personnes de réunir toutes les informations pertinentes pour leur démarche de GAM.

Matériel

- Téléviseur et lecteur DVD.
- Guide et DVD du Forum international communautaire, scientifique et clinique sur les pratiques de Gestion autonome des médicaments de l'âme *Les psychotropes, une réponse à la souffrance ? Limites et enjeux pour le renouvellement des pratiques en santé mentale* RRASMQ, ÉRASME et AGIDD-SMQ (2007) disponible auprès du RRASMQ et des ressources alternatives membres du RRASMQ.
- Références sur les médicaments (voir suggestions proposées à l'atelier 9).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel* GAM, pages 8 à 35 complétées.
- *Mes médicaments*, version format lettre de la page 31 de *Mon guide personnel* GAM, une feuille pour chaque médicament (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils).
- Une copie de l'outil *La pharmacienne et le pharmacien : une source d'information importante sur les médicaments qui me sont prescrits* (disponible à la section 3 de la Boîte à outils).

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Vidéo du Forum GAM 2007, Allocution de Viviane Laviolette
45 minutes	Information sur la diminution et le sevrage
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Vidéo du Forum GAM 2007, Allocution de Viviane Laviolette | 45 minutes

- Présenter le thème de l'atelier, soit le rôle du pharmacien. Il ne s'agit pas seulement que d'une personne qui compte des pilules pour nous les vendre en plus petites quantités dans de petits contenants.
- Demander si des personnes autour de la table connaissent le rôle du pharmacien ou comment elles l'utilisent comme ressource.
- Introduire le *Forum international sur les pratiques autour de La Gestion autonome de la médication* qui s'est tenu en 2007.
- Présenter l'allocution de Viviane Laviolette disponible sur le DVD numéro 2, la table ronde 3 *La place du médicament dans les troubles graves, de la crise au traitement à long terme*, minute 19 à minute 29 (10 minutes).
- Discuter du contenu :
 - Qu'est-ce que les personnes ont appris ?
 - Est-ce que leur perception du rôle du pharmacien à changer ?
 - Comment voient-ils que cela pourrait apporter des changements dans leur relation avec leur pharmacien ?

- Distribuer, présenter et échanger autour de l'outil *La pharmacienne et le pharmacien : une source d'information importante sur les médicaments qui me sont prescrits* (disponible à la section 3 de la Boîte à outils).

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Information sur la diminution et le sevrage | 45 minutes

- Informer que la diminution ou le sevrage d'un médicament psychotrope a des effets et qu'il faut le savoir avant de débiter le processus.
- Introduire la notion de diminution la plus progressive possible afin de diminuer les risques de rechute et d'inconfort.
- Lire la page 58 de *Mon guide personnel* GAM et discuter autour des affirmations.
- Lire la page 59 (et suggérer de la relire dans les jours suivants) :
 - Revenir sur les symptômes de rechute, ne pas cacher la possibilité d'une rechute tel que mentionné en page 58 premier paragraphe ;
 - Expliquer les symptômes de rebond, tel que l'insomnie après prise prolongée de somnifères. Expliquer que cela peut être passager mais que si la souffrance est trop grande, il faut envisager une diminution plus fine (doses enlevées plus faibles sur une plus longue période) ;
 - Expliquer les symptômes de sevrage. Se référer au documentaire *Vers l'appropriation de soi : un parcours de gestion autonome de la médication* ; l'expérience de Vicky explique bien que cela est passager mais peut être désagréable.
- Faire le lien avec le pharmacien qui dispose de sources d'informations quant au sevrage ou la diminution des médicaments.
- Inviter les personnes à parcourir les pages 60 et suivantes dans les jours suivants.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

ATELIER 16 : L'ajustement de la médication et la règle du 10 %

Cet atelier explore les pages 51 à 56 de *Mon guide personnel GAM*.

Objectifs

- Faire connaître aux personnes les principes de base permettant un ajustement de la médication qui soit le moins pénible possible.
- Faire connaître aux personnes la règle du 10%, ses principes et limites.
- Permettre à chaque personne de préparer les bases de sa demande d'accompagnement auprès de son médecin (en continuité).
- Outiller les personnes qui ont fait le choix d'une diminution de leur médication pour améliorer leur qualité de vie afin qu'elles puissent s'engager dans une démarche prudente, sécuritaire, planifiée et très progressive.

Matériel

- Références sur les médicaments (voir suggestions proposées à l'atelier 9).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel GAM*, page 8 à 35 complétées.
- *Mes médicaments*, version format lettre de la page 31 de *Mon guide personnel GAM*, une feuille pour chaque médicament (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils).
- Feuilles avec l'échelle de la règle du 10 % (page 54) pour les personnes qui en auraient besoin en plus de ce qui est fourni dans de *Mon guide personnel GAM*.
- L'échelle d'autoévaluation format lettre remplie à l'atelier 8 ou celle de la page 57.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Les principes de base de l'ajustement de la médication
45 minutes	Le principe et les limites de la règle du 10%
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Les principes de base de l'ajustement de la médication | 45 minutes

- Introduire l'importance de comprendre les principes de base de l'ajustement de la médication.
- Souligner l'importance et la nécessité de la participation du prescripteur.
- Lire la page 52 de *Mon guide personnel GAM* et insister sur l'encadré. Rappeler qu'il n'y a pas d'échec mais bien un processus de recherche de la zone de confort.
- Lire la page 53 et expliquer la nécessité de commencer par le médicament qui procure de l'inconfort et de laisser en dernier le médicament qui contrôle les effets secondaires du premier. Voir la mise en garde de la page 53.
- Lire la page 55 de *Mon guide personnel GAM*.
- Discuter autour de chacun des énoncés et terminer avec l'encadré.
- Faire le lien avec l'échelle d'autoévaluation. Relire la page 56 en groupe pour comprendre qu'il y a moyen d'éviter de provoquer une rechute.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : Le principe et les limites de la règle du 10 % | 45 minutes

- Présenter le thème d'une règle (au sens d'un *idéal* plutôt qu'au sens de *loi*) et de ses principes de diminution comme un moyen de diminuer autant que possible les risques associés à l'ajustement de la médication.
- Lire la page 51 de *Mon guide personnel GAM*.
- Expliquer le principe d'attendre la fin des effets de sevrage avant de passer à un autre palier de diminution. La souffrance serait autrement augmentée. Expliquer que ce temps varie d'une personne à l'autre en fonction du médicament, de la dose enlevée et du métabolisme de la personne.

- Rappeler l'importance de la patience : le temps entre deux paliers peut être plus long que prévu, le rendez-vous médical pour une prescription avec posologie différente peut être éloigné et la dernière dose à couper peut être la plus difficile.
- Faire des calculs en guise d'exemples à partir de médicaments et de dosages fournis par des personnes volontaires (sur un tableau blanc).
- Faire remplir un exemple de la page 54 à chaque personne pour valider leur compréhension du principe. Ajuster pour les médicaments qui ne peuvent se plier à la règle du 10%.
- Expliquer que les paliers équivalents à 10% de la dose de départ ne sont pas toujours possibles étant donné que la médication est vendue selon certains dosages et que les comprimés ne sont pas toujours sécables. Il faut alors tendre vers 10% ou le plus petit palier possible pour diminuer le choc de chaque palier. Cela représente une limite Les comprimés doivent être coupés en pharmacie pour plus de sûreté.
- Expliquer qu'une personne peut demander à son médecin qu'en cas d'augmentation, celle-ci soit aussi en paliers aussi proches que possible de 10% de la dose initiale afin de faciliter l'adaptation.
- Faire savoir que des sources comme le CPS ou le pharmacien peuvent informer quant aux dosages disponibles.
- Faire un retour avant la fin de l'atelier pour valider la compréhension des personnes tant sur les principes de base de l'ajustement de la médication que de la règle du 10%.

Clôture | 5 minutes

- Faire une synthèse de l'atelier et inviter les personnes à exprimer leurs impressions.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

ATELIER 17 : Le plan d'action : Implications des changements désirés

Cet atelier explore les pages 36, 37, 58 et 40 à 43 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre à chaque personne de commencer à élaborer son plan d'action.
- Permettre à chaque personne de pouvoir présenter une démarche planifiée et réfléchie aux personnes susceptibles de l'accompagner (en continuité).
- Permettre à chaque personne de préparer les bases de sa demande d'accompagnement auprès de son médecin (en continuité).
- Outiller les personnes qui ont fait le choix d'une diminution de leur médication pour améliorer leur qualité de vie afin qu'elles puissent s'engager dans une démarche prudente, sécuritaire, planifiée et très progressive (en continuité).

Matériel

- Références sur les médicaments (voir suggestions proposées à l'atelier 9).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel* GAM, page 8 à 35 complétées.
- *Mes médicaments*, version format lettre de la page 31 de *Mon guide personnel* GAM, une feuille pour chaque médicament (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils).
- L'échelle d'autoévaluation format lettre remplie à l'atelier 8 ou celle de la page 57.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
45 minutes	Le choix entre diminution, augmentation, maintien ou sevrage : les implications
45 minutes	La planification
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : Le choix entre diminution, augmentation, maintien ou sevrage : les implications | 45 minutes

- Lire la page 36 de *Mon guide personnel* GAM et la faire remplir.
- Discuter autour des réponses de chacun. Certaines personnes auront pris une décision claire, d'autres non. À rappeler que cela est tout à fait normal. Mentionner que la décision prise peut changer en cours de route et être modifiée au gré du cheminement de la personne. Il n'y a pas de mauvais choix et chaque choix peut changer plus d'une fois selon ce que la personne vit. La démarche est libre et volontaire.
- Lire la page 37 de *Mon guide personnel* GAM et discuter de ce qui résonne chez les personnes.
- Lire la page 58 de *Mon guide personnel* GAM et mentionner qu'il est sain d'avoir peur puisque chaque personne est face à l'inconnu. Cet inconnu, il n'est pas le même pour chaque personne. On ne peut prédire qu'elle sera l'issue du processus. Certaines personnes pourraient devoir ne pas modifier leur médication car cela est trop dur à ce moment-ci et peut-être reprendre plus tard.
- Expliquer que la diminution ou l'arrêt de la médication peut entraîner une augmentation de la capacité de ressentir les émotions. Il faudra donc apprendre à gérer leur intensité. La colère est celle qui revient le plus fréquemment ou de façon plus marquée. Cela est probablement dû au fait que la personne dont la capacité de ressentir ou la capacité de réfléchir est diminuée par la médication a un sentiment de frustration lorsqu'elle réalise toutes les occasions où elle n'aurait pas accepté certaines options qui lui ont été proposées. Elle peut aussi avoir des raisons de croire qu'on lui a imposé des choix qui dans le fond n'étaient pas les siens. Cela aussi devra être pris en compte par la personne.

Pause après 50 minutes.

Deuxième partie : La planification | 45 minutes

- Lire la page 40 de *Mon guide personnel GAM* et discuter sur les impacts des affirmations. Selon le médicament, le changement même minime peut avoir des effets très grands. Le calibrage (nombre de milligrammes) n'est généralement pas comparable entre les médicaments.
- Présenter la nécessité d'avoir un plan d'action constitué d'un but, d'étapes successives mises en séquences et de soutien pour entreprendre une démarche de diminution de la médication en santé mentale.
- Lire la page 41 de *Mon guide personnel GAM* et discuter autour de la notion de durée du processus que les gens envisagent.
- Lire la page 42 de *Mon guide personnel GAM*.
- Discuter successivement de chacun des paragraphes et de ses implications :
 - Savoir ce que l'on veut tout en étant ouvert à l'incertitude du processus;
 - Pouvoir s'entourer de personnes de confiance en cas de doutes ou de difficultés;
 - Avoir des occupations pour les moments difficiles (difficultés de sommeil, courbatures, présence même légères de symptômes).
- Discuter plus avant de la notion de deuil de la médication et de la relation d'aide possible lorsqu'il n'y aura plus de prescription :
 - Trouver un remplacement à la relation avec le médecin et l'infirmière;
 - Trouver un remplacement au sentiment de sécurité que pouvait donner la prise de médication.
- Lire la page 43 de *Mon guide personnel GAM* et discuter des deux principes présentés (*Respecter ce que je ressens* et *Une chose à la fois*).
- Demander aux personnes de bien vérifier les conséquences, entre autres économiques, de l'arrêt de la prise de médication sur :
 - Le statut à la sécurité du revenu;
 - le statut en regard des assurances salaires.

ATELIER 18 : Le plan d'action : Le soutien

Cet atelier explore notamment les pages 44 à 49 de *Mon guide personnel* GAM.

Objectifs

- Permettre à chaque personne d'élaborer plus avant son plan d'action.
- Permettre à chaque personne d'identifier les sources de soutien dans son entourage.
- Permettre à chaque personne de pouvoir présenter aux personnes susceptibles de l'accompagner une démarche planifiée et réfléchie (en continuité).
- Permettre à chaque personne de préparer les bases de sa demande d'accompagnement auprès de son médecin (en continuité).
- Outiller les personnes qui ont fait le choix d'une diminution de leur médication pour améliorer leur qualité de vie afin qu'elles puissent s'engager dans une démarche prudente, sécuritaire, planifiée et très progressive (en continuité).

Matériel

- Références sur les médicaments (voir suggestions proposées à l'atelier 9).

Les participants et participantes auront en main :

- Leur copie de *Mon guide personnel* GAM, page 8 à 36 complétées.
- *Mes médicaments*, version format lettre de la page 31 de *Mon guide personnel* GAM, une feuille pour chaque médicament (Disponible dans le dossier *Annexes : Ateliers d'animation GAM : La démarche de Mon guide personnel* sur le CD-ROM de la Boîte à Outils).
- L'échelle d'autoévaluation format lettre remplie à l'atelier 8 ou celle de la page 57.

Déroulement

Durée	Activité/sujet
5 minutes	Ouverture
30 minutes	Retour sur l'atelier précédent : Les effets et les expériences vécues des participants et participantes
60 minutes	Les sources d'aide et de soutien durant la démarche, possibilités et limites de la ressource
5 minutes	Clôture

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Note d'animation : L'atelier précédent peut avoir secoué les personnes dans leur décision de modifier leur médication ou encore avoir éveillé des peurs. La première partie a pour but de faire s'exprimer ce qui a été ressenti et d'amener le groupe sur la nécessité d'un plan d'action complet plutôt que d'essais-erreurs à l'insu des personnes pouvant les aider; Le contenu de l'atelier porte sur le soutien dans l'entourage immédiat et de la part des ressources, en santé mentale ou autre.

Première partie : Retour sur l'atelier précédent, les effets et les expériences vécues des participants et participantes | 30 minutes

- Commencer par un retour sur les enjeux et ce qui a été vécu, notamment en regard des implications économiques (perte du statut *inapte au travail* de la Sécurité du revenu).
- Ouvrir sur les expériences que les personnes ont connues avec des changements de médication non préparées comme la démarche GAM le propose :
 - Modifications de dosages imposées par le médecin (suite à un avis de Santé Canada, à des réactions métaboliques mesurées par prises de sang);
 - Modifications de dosages par la personne à l'insu de son médecin et de ses proches;
 - Les effets que cela a provoqués.

Deuxième partie : Les sources d'aide et soutien durant la démarche, possibilités et limites de la ressource et de l'entourage | 60 minutes

- Lire la page 44 de *Mon guide personnel GAM*.
- Discuter sur le rôle du médecin et ouvrir sur la préparation qui sera faite lors de l'atelier 19 sur ce sujet. Rassurer sur le fait que la démarche GAM n'implique pas nécessairement le changement de médecin mais bien de savoir lui présenter une demande claire et appuyée par des arguments solides.
- Lire les pages 45 et 46 de *Mon guide personnel GAM*.
- Faire identifier pour chaque personne les ressources et les personnes qui pourraient donner du soutien et demander de les inscrire à la page 47.
- Demander aux personnes de prendre le temps durant les jours suivants pour qu'elles s'informent auprès des personnes identifiées de leur consentement à jouer ce rôle et de préciser la nature et les limites de leur rôle. Ce processus peut prendre du temps. Avec les réponses, remplir les pages 47, 48 et 49.

Pause après 50 minutes.

- Ouvrir la discussion sur le soutien qui peut venir de la ressource :
 - Rencontres individuelle;
 - Appels sécuritaires et de soutien.
- Placer les limites de la ressource :
 - Heures d'ouverture et disponibilité du personnel.
- Amener la discussion sur les possibilités de l'entourage et ses limites :
 - Ce que les proches pensent de la démarche (en accord ou non);
 - Ce que les proches sont prêts à faire pour soutenir la personne.

Clôture | 5 minutes

- Faire un tour de table pour vérifier comment les personnes se sentent et où elles se situent en rapport aux informations reçues dans l'atelier.
- Informer le groupe du thème et de l'horaire de la prochaine rencontre.

Ouverture | 5 minutes

- Accueillir les personnes et leur présenter les objectifs et le déroulement de l'atelier.

Première partie : La préparation | 45 minutes

- Présenter le thème de la rencontre avec le ou la médecin comme un moment pour présenter le résultat de sa démarche, de sa réflexion avec le ou la professionnelle qui prescrit.
- Insister sur la nécessité de la préparation en reprenant des exemples de demandes refusées parce qu'incomprises par le ou la médecin. Ces demandes proviennent généralement des discussions du groupe durant les ateliers précédents.
- Faire identifier par chaque personne sa demande au médecin. Chaque personne l'écrit sur une feuille.
- Sur une base volontaire, une personne lit sa demande à voix haute au groupe.
- Donner de la rétroaction : clarté de la demande, sur quoi elle se base (éléments factuels) afin de l'aider à préciser ce qu'elle veut et comment elle entend le faire avec le ou la médecin.
- Essayer de bien faire nommer les mesures et les personnes qui vont soutenir la personne entre les rendez-vous médicaux tout au long de sa démarche d'ajustement de la médication. Inclure la copie de *Mon guide personnel* GAM rempli dans les arguments à présenter au médecin.
- Faire ainsi un tour de table pour chaque personne qui le veut.
- Distribuer, présenter et échanger autour de l'outil *Discuter mon ou ma médecin/psychiatre.. Développer des stratégies pour regagner du pouvoir* (disponible à la section 3 de la Boîte à outils).

Pause après 50 minutes.



SECTION 6

AUTRES OUTILS DE RÉFÉRENCE

*« Il y a eu des moments dans ma vie où je me sentais dans la totale incapacité de faire face à une possible reconstruction ou à aller vers les autres. Et à ce moment-là, la médication prenait toute la place, puis même, je dirais qu'à ce moment-là, dans mes valeurs de l'époque, c'était la réponse à toute ma réalité. C'est par après que j'ai envisagé autre chose, quand j'ai vu qu'il y avait autre chose qui existait que cette réponse-là, qu'il y avait des alternatives et que je me sentais bien aussi dans ces alternatives-là, (...) le fait de pouvoir avoir quelqu'un comme ami, (...) de pouvoir se réaliser ou le fait de pouvoir se reconstruire ça aussi, c'était une réponse à la souffrance, et que la pilule ne pouvait pas répondre à ça. »**



CONTENU

- ***Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement (RRASMQ, ÉRASME), 2006***
Ce guide introduit et précise les principales bases sur lesquelles s'appuient l'approche et les pratiques de Gestion autonome de la médication.
- ***Quand la douleur est trop grande...les médicaments ? Documentaire et questions d'animation (RRASMQ, ÉRASME), 2006***
Ce documentaire aborde, au travers de différents témoignages, les diverses manières dont l'expérience d'une prise de médication peut être vécue et perçue. Il illustre également l'expérience d'appropriation du pouvoir des personnes à l'égard de leur médication et de leur qualité de vie. Des questions d'animation sont suggérées pour stimuler un échange suite au visionnement.
- ***Comment trouver toutes les informations concernant les médicaments ?***
Un outil pour apprendre à chercher de l'information sur la médication en santé mentale tout en exerçant une vision critique. En bref, quelles questions se poser pour s'assurer que l'information est fiable et de qualité? Cet outil suggérera aussi des sources crédibles pour trouver de l'information (sites, guides, livres, formation).
- ***Pour approfondir ses connaissances sur la Gestion autonome de la médication et sur les alternatives en santé mentale. Quelques pistes***
Cet outil offre une liste de références disponibles pour plusieurs d'entre elles à partir de l'Internet afin de développer ses connaissances. Il est à prendre comme un point de départ.
- ***Dépliant La Gestion autonome de la médication en santé mentale***
Ce dépliant permet de sensibiliser aux avantages de la GAM pour la qualité de vie des personnes et pour les pratiques d'intervention en santé mentale. Il peut être distribué par les personnes auprès des professionnels qu'ils rencontrent ou alors par la ressource lorsque celle-ci mène des actions de sensibilisation.

Repères

pour une gestion
autonome de
la médication
en santé
mentale

GUIDE
d'accompagnement

RRASMQ

Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec

ÉRASME

Équipe de recherche
et d'action
en santé mentale
et culture



Ce document a été produit par :

RRASMQ

**Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec**

ÉRASME

**Équipe de recherche
et d'action
en santé mentale
et culture**

La publication de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec. Son contenu n'engage par ailleurs que le RRASMQ et ÉRASME.

Illustration de couverture :
Isabelle Dussault

Conception graphique :
Julie Corcoran

Rédaction :
Marie-Laurence Poiré

Révision et correction :
Pierre Gagnon et Louis-Philippe Rousseau

Repères

pour une gestion
autonome de
la médication
en santé
mentale

GUIDE

d'accompagnement



Une production collective

Nombreuses sont les personnes ayant contribué de près ou de loin à l'élaboration puis à la validation de ces *Repères pour une Gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*. Ce document est lui-même largement redevable des outils déjà disponibles autour de la Gestion autonome de la médication en santé mentale :

- 1) *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*, produit conjointement par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ);
- 2) *Gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives en santé mentale*, publié par le RRASMQ;
- 3) formation-sensibilisation à la Gestion autonome de la médication, élaborée par le RRASMQ.

Des personnes usagères, des intervenantes et des intervenants de ressources alternatives et d'organismes de défense de droits en santé mentale, ainsi que des chercheuses de différentes disciplines membres de l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) ont été impliqués dans les processus collectifs d'élaboration de ces outils.

Pour accompagner plus directement la préparation du présent document, un comité de rédaction et un comité de lecture ont été formés :

Comité de rédaction :

Lourdes Rodriguez Del Barrio, Ph. D., responsable de la recherche évaluative sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale, professeure École de service social, Université de Montréal, ÉRASME; Marie-Laurence Poirel, Ph. D., agente de recherche, RRASMQ et ÉRASME; Ginette Rousseau, coordonnatrice à la vie associative et agente de liaison, RRASMQ.

Comité de lecture :

Pierre Desjardins, directeur de la qualité et du développement de la pratique, Ordre des psychologues du Québec; Christiane Germain, directrice, La Parentrie, organisme communautaire de soutien pour les familles et les proches; Michel J. Messier, psychiatre, Maison Levinschi/R.I.M., Hôpital Douglas; Lise-Anne Ross, intervenante, Prise II, ressource alternative en santé mentale.

Pour valider son contenu, deux autres comités ont été consultés :

Un sous-comité du comité aviseur provincial sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale : Mario Bécu, intervenant, Centre Émilie-Gamelin; Michel Bégin-Lamy, intervenant en santé mentale, CSSS du Grand Littoral; Monique Goulet, directrice, Centre l'Élan, ressource alternative en santé mentale; Vivianne Laviolette, B.Pharm. M.Sc.; Doris Provencher, coordonnatrice, Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec; Pierrette Richard, directrice, Prise II.

Comité consultatif composé d'intervenantes en santé mentale : Véronique Brochu, agente de réadaptation sociale, La Passerelle, organisme communautaire en santé mentale; Lynda Corriveau, éducatrice en suivi communautaire en santé mentale, CSSS du Grand Littoral; Marie-Josée Fillion et Amélie Rodrigue, intervenantes, La Passerelle; Micheline Lévesque, infirmière en suivi communautaire en santé mentale, CSSS du Grand Littoral; Sonya Vaillancourt, directrice, La Passerelle.

Avant-propos

La notion de **Gestion autonome de la médication en santé mentale** participe d'un mouvement de pensée beaucoup plus large en psychiatrie et en santé mentale. Pour saisir l'esprit de cette notion, il faut revenir aux racines du mot « autonome », du grec *autos*, soi-même, et *nomos*, loi, du verbe *nemein*, répartir au sens d'attribuer à chacune et chacun ce qui lui revient en propre. La Gestion autonome de la médication en santé mentale implique en effet une ouverture sur une diversité de perspectives, un partage et un dialogue sur la place que la médication et d'autres pratiques occupent dans la vie des personnes concernées, tout en proposant de substituer à la position d'*objet* de traitement et de *malade* celle de *sujet* et de *personne* à part entière.

Il est dans l'essence de l'approche de Gestion autonome de la médication en santé mentale de supposer le dialogue et l'échange.

Autos
dialogue
Nomos
partage
Nemein
échange



Liste des encadrés

1. Extrait de *Gestion autonome de la médication de l'âme Mon guide personnel, 2002* 6
2. Trois projets-pilotes autour de la Gestion autonome de la médication en santé mentale..... 8
3. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) et la Gestion autonome de la médication en santé mentale 8
4. Points de vue de personnes utilisatrices sur la prescription de médicaments psychotropes 10
5. La Gestion autonome de la médication en santé mentale vue par des intervenantes du réseau public..... 20
6. Extrait du *Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Paroles et parcours d'un pouvoir fou, 2004*..... 23
7. Extraits d'une conférence de Cécile Rousseau, psychiatre : « Les neuroleptiques en psychiatrie : en prendre ou non, est-ce bien poser la question ? » (1992) 25
8. Quelques points de repère pour l'intervention dans les situations de crise et d'urgence 29
9. La Gestion autonome de la médication en santé mentale dans un centre de jour communautaire et alternatif. Bref portrait d'une expérience 32
10. La Gestion autonome de la médication en santé mentale dans un groupe d'aide et d'entraide. Bref portrait d'une expérience..... 34
11. La Gestion autonome de la médication en santé mentale dans un organisme d'intervention thérapeutique dans la communauté. Bref portrait d'une expérience..... 36
12. Évaluation de l'approche GAM du point de vue des personnes usagères 37
13. Quelques expériences d'accompagnement à une Gestion autonome de la médication en santé mentale (histoires de cas). Extraits d'entrevues avec des intervenantes 38

Table des matières

Avant-propos	3
Liste des encadrés	4
Table des matières	5
Introduction : Un guide d'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale	7
Qu'est-ce que la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?	9
Pourquoi la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?	11
La complexité des effets et les limites de la médication en santé mentale	12
La pluralité des expériences et des significations de la médication psychotrope	15
Des réticences à l'utilisation de la médication en santé mentale	16
Le rôle des pratiques de prescription et de suivi de la médication en santé mentale	17
Pour l'ouverture d'espaces de parole et de dialogue autour de la médication en santé mentale	19
Principes de la Gestion autonome de la médication en santé mentale	21
Pour une qualité de vie subjective	21
Pour une (ré)appropriation du pouvoir	22
Pour la reconnaissance des significations plurielles de la médication	24
Pour le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits	27
Pour une approche large de la souffrance et du mieux-être	30
Des pratiques et des outils d'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale	31
L'information sur les médicaments	31
L'accompagnement individuel	33
Le groupe de discussion	35
<i>Mon guide personnel</i>	35
Conditions « facilitantes » de l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale	39
Une relation d'ouverture et de dialogue avec la ou le médecin	39
L'appui des instances administratives de l'organisme ou de l'établissement	39
Les collaborations internes et avec le milieu	41
La disponibilité d'autres pratiques thérapeutiques et de soutien	41
La formation et l'information sur les médicaments psychotropes	42
Le soutien du réseau de la personne	42
Conclusion : Gestion autonome de la médication en santé mentale : défis et enjeux pour l'avenir	43
L'accessibilité à une diversité d'approches et de pratiques thérapeutiques	43
Les problèmes graves en santé mentale	44
Médicaments psychotropes et souffrance sociale	45
Références bibliographiques	47



Extrait de *Gestion autonome de la médication de l'âme* *Mon guide personnel, 2002*

« Il était une fois... la gestion autonome de la médication de l'âme

Depuis leur naissance, c'est-à-dire une vingtaine d'années, les ressources alternatives et les groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale du Québec sont préoccupés par les questionnements concernant la médication et par les demandes exprimées par les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ces personnes veulent voir reconnaître leur expérience et leur savoir propres quant à l'impact de la médication sur leur vie.

Pour toutes sortes de raisons telles que le manque d'information sur les médicaments prescrits, le poids de leurs effets indésirables, particulièrement dans les situations de surmédication, la souffrance souvent présente malgré le traitement médicamenteux, l'incapacité de retourner sur le marché du travail, le désir de vivre sans médicaments, etc., plusieurs personnes ont cessé brutalement de prendre leurs médicaments. En grande majorité, ces personnes se sont retrouvées à l'hôpital et en sont ressorties plus médicamenteuses qu'auparavant. Les ressources alternatives et les groupes de défense de droits se sont sentis profondément interpellés par le témoignage de ces expériences éprouvantes.

Répondre à un besoin d'information

C'est pour répondre au besoin légitime d'information sur les médicaments de l'âme qu'en 1995 l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), en collaboration avec le chercheur David Cohen et Suzanne Cailloux-Cohen, publie le *Guide critique des médicaments de l'âme*. Ce livre s'adresse directement aux personnes qui consomment ce type de médication et fournit des informations afin qu'elles en arrivent à exercer leur droit au consentement libre et éclairé face au traitement psychiatrique. En 1997, l'AGIDD-SMQ élabore la formation *L'autre côté de la pilule*, inspirée directement par le *Guide critique des médicaments de l'âme*, et la diffuse dans plusieurs régions du Québec, prioritairement auprès des personnes vivant un problème de santé mentale. Mais la formation ne suffisait pas en elle-même aux personnes qui désiraient entreprendre une démarche personnelle concernant leur médication.

Un nouveau modèle de pratique

Au cours des dernières années, les ressources alternatives du Québec ont entrepris l'exploration d'un modèle de pratique prometteur, la gestion autonome de la médication (GAM). Les ressources membres du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), une centaine d'organismes de toutes les régions du Québec aux modèles d'intervention diversifiés, se sont engagés à soutenir la GAM à travers leurs pratiques (*Manifeste* du RRASMQ, 1999). Le respect des questionnements et des besoins des personnes est au centre des différentes formes d'accompagnement. Ces ressources travaillent ainsi à l'ouverture d'un espace de parole autour de la médication. Dans une perspective de traitement, on entend donner un sens à l'expérience des personnes, au-delà du contrôle des symptômes visé par les traitements médicamenteux.

Depuis 1999, un projet-pilote impliquant dix ressources alternatives membres du RRASMQ, auquel collabore l'AGIDD-SMQ, a été mis en place. Des chercheurs de l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) en ont assuré le suivi évaluatif d'implantation (Rodriguez et Poirel, 2001). C'est dans le cadre de ce projet-pilote qu'a été (évalué et publié) *Mon guide personnel*. Ce guide se veut un outil concret élaboré pour aider les personnes qui veulent entreprendre une réflexion concernant leur médication pour en arriver à une qualité de vie plus satisfaisante.

Concept novateur mis de l'avant par les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, par le mouvement de défense des droits et par les ressources alternatives en santé mentale du Québec, la gestion autonome de la médication a tout récemment trouvé place dans un document du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Ce dernier s'engage à soutenir des projets visant la gestion autonome de la médication, afin de contribuer à atteindre la cible prioritaire de l'appropriation du pouvoir (*Accentuer la transformation des services de santé mentale*, MSSS, 2001). C'est dans cette optique que le MSSS a financé la réalisation de ce document. »

Introduction : Un guide d'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale

Ce guide s'adresse à toutes celles et à tous ceux qui mettent ou souhaitent mettre au cœur des pratiques entourant la médication en santé mentale des préoccupations pour la qualité de vie et l'élargissement du pouvoir d'être et d'agir des personnes qui prennent des médicaments psychotropes, que celles-ci vivent des problèmes transitoires, des problèmes modérés ou des problèmes graves en santé mentale.

En ce sens, il concerne l'ensemble des intervenantes et des intervenants en santé mentale, médecins, infirmières, infirmiers, et aussi psychologues, travailleuses, travailleurs sociaux et autres intervenantes et intervenants sociaux et psychosociaux, ainsi que les accompagnantes et accompagnants, proches et bénévoles. La Gestion autonome de la médication en santé mentale¹ peut venir s'intégrer à toute démarche d'accompagnement ou d'intervention thérapeutique, de psychothérapie, de réadaptation, de réinsertion orientée vers la (ré)appropriation du pouvoir et le mieux-être, vers le rétablissement entendu comme possibilité de reprendre pied dans sa vie et dans un monde plus habitable.

Le guide d'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale rejoint les grandes orientations des transformations du système de santé mentale au Québec qui, depuis la Politique de santé mentale (MSSS, 1989), insistent sur la primauté de la personne, sur la nécessité de placer celle-ci au centre des décisions qui la concernent, sur l'importance du passage d'une tradition de prise en charge à l'actualisation du principe d'appropriation du pouvoir, d'une vision de la chronicité des troubles à une visée de rétablissement (MSSS, 1998a; MSSS, 2005). À différentes étapes de son développement, la Gestion autonome de la médication en santé mentale a suscité l'intérêt du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et a reçu son appui.

Plus largement, à l'échelle des États comme à l'échelle internationale (OMS, 2001), les institutions de santé témoignent de façon croissante du souci d'associer les personnes les plus directement concernées à la définition des orientations et des services en santé mentale. À cet égard, on s'entend pour reconnaître que les plus grandes difficultés et les plus grandes résistances résident au niveau de la mise en œuvre sur le terrain, dans l'organisation effective des services et dans la transformation des pratiques (MSSS, 2001a).

Élaborée progressivement à travers une démarche de recherche-action impliquant différents milieux de pratique en santé mentale (Rodriguez et Drolet, 2006; Rodriguez et Poirel, 2001), fruit d'années de maturation, l'approche de Gestion autonome de la médication en santé mentale rencontre et intensifie ce nouvel état d'esprit préoccupé de faire entendre la voix des personnes. L'approche de la Gestion autonome de la médication en santé mentale s'est en effet d'abord et fondamentalement constituée à partir de l'écoute des points de vue des personnes sur la médication psychotrope. Issue d'une démarche collective intensément participative, cette approche a puisé dans différentes expériences et expertises : dans l'expérience-expertise des personnes concernées, d'abord, mais aussi dans les savoirs qui émergent du terrain de l'intervention et des pratiques ainsi que dans la recherche sur les traitements en santé mentale (Rodriguez et Drolet, 2004; ÉRASME/RRASMQ, 2003; Rodriguez *et al.*, 2001; Rodriguez et Poirel, 2001).

Ce guide d'accompagnement introduit les principaux repères pour une Gestion autonome de la médication en santé mentale.

1. L'expression *Gestion autonome de la médication* apparaît en 1998 au sein d'un comité de travail du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) composé de personnes usagères, d'intervenantes et d'intervenants ainsi que de représentants de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). En 1999, la *Gestion autonome de la médication en santé mentale* est intégrée au Manifeste du RRASMQ en tant que partie intégrante de la (ré)appropriation du pouvoir.

Trois projets-pilotes autour de la Gestion autonome de la médication en santé mentale

1999-2004

En 1999, un premier projet-pilote lancé dans dix ressources alternatives en santé mentale aux vocations diversifiées permet de préciser progressivement les dimensions d'une nouvelle approche et d'un nouveau modèle de pratique en santé mentale : la Gestion autonome de la médication. L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec est associée à ce projet-pilote. L'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) accompagne cette expérience qui s'étend sur plusieurs années (Rodriguez et Poirel, 2001 et 2003; Rodriguez et Drolet, 2004).

2002-2005

Ce deuxième projet-pilote vise à créer des espaces de dialogue entre le réseau public, le réseau communautaire, les personnes usagères et leurs proches sur la question de la place de la médication dans la vie des personnes, dans les pratiques en santé mentale et dans la société. Il implique, d'une part, la mise sur pied d'une formation sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale et sa diffusion dans les différentes régions du Québec (d'abord dans les ressources alternatives en santé mentale et dans les organismes communautaires, mais aussi, pour certaines régions, dans le réseau public) et, d'autre part, la réalisation d'expériences pilotes dans trois régions du Québec mettant à contribution les différents partenaires en santé mentale. Un suivi évaluatif est réalisé par des chercheurs d'ÉRASME (Rodriguez et Drolet, 2006). Dans le cadre de ce projet-pilote financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), un comité avisier provincial, composé de représentantes et de représentants des ressources alternatives, de médecins, de professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que de personnes usagères, est formé afin d'accompagner ces expériences et d'explorer les prolongements à venir.

2005-

Un troisième projet lancé à partir de 2005 vise plus spécifiquement la création de réseaux d'accompagnement et de soutien à la Gestion autonome de la médication en santé mentale et le transfert de connaissances. Ce projet a bénéficié d'une subvention du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec (MDEIE).

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) et la Gestion autonome de la médication en santé mentale

La Gestion autonome de la médication en santé mentale a suscité l'intérêt du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et a reçu son appui à plusieurs reprises. Ainsi, un sous-comité du Comité de mise à jour de la Politique de santé mentale (MSSS, 1989) produit en 1998 un avis intitulé *Pour une gestion autonome de la médication. Mythe ou réalité ?*, sous la direction de Michel J. Messier, psychiatre. Trois ans plus tard, en 2001, le MSSS introduit la Gestion autonome de la médication dans le document *Accentuer la transformation des services de santé mentale* qui fait suite au *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* de 1998. Dans ce document de 2001, le MSSS s'engage à soutenir des projets qui visent la Gestion autonome de la médication afin de contribuer à atteindre la cible prioritaire de l'appropriation du pouvoir. Peu après, le MSSS finance la publication de *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*, produit conjointement par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), en collaboration avec l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME). La même année, en 2002, un projet-pilote visant à élargir la sensibilisation et le développement de pratiques d'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale reçoit l'appui financier du MSSS; un représentant du Ministère est membre du comité avisier provincial qui est alors formé pour accompagner les développements de la Gestion autonome de la médication. En 2006, le MSSS contribue au financement du Forum international sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale et confirme sa participation à cet événement.

Qu'est-ce que la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?

« La Gestion autonome de la médication ne devrait même pas être une question. Elle devrait faire partie des pratiques courantes en santé mentale. »²

La Gestion autonome de la médication en santé mentale n'est pas une fin en soi. Elle est inséparable d'une perspective globale de mieux-être auquel les médicaments consommés doivent contribuer, sans quoi ils perdent leur raison d'être. La visée de la Gestion autonome de la médication en santé mentale est d'amener la personne à se rapprocher d'une médication qui lui convient et qui s'intègre dans une démarche plus large d'amélioration.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale n'est pas une fin en soi. Elle est inséparable d'une perspective globale de mieux-être auquel les médicaments consommés doivent contribuer, sans quoi ils perdent leur raison d'être.

En ce sens, la Gestion autonome de la médication en santé mentale situe le rôle de la médication psychotrope face aux problèmes de santé mentale comme celui d'un instrument parmi d'autres susceptibles de soutenir la personne en cheminement et en quête d'un mieux-être.³ Dans un contexte où le traitement pharmacologique apparaît largement privilégié face aux problèmes de santé mentale, la Gestion autonome de la médication permet de tenir compte d'autres facteurs qui interviennent dans les processus d'amélioration.⁴

En elle-même, la Gestion autonome de la médication en santé mentale ne vise :

- ni l'incitation à l'amélioration de l'observance à l'égard du traitement
- ni l'incitation à la diminution ou l'arrêt de la médication en santé mentale

Le propos de la Gestion autonome de la médication en santé mentale n'est pas de prôner une prise de position face aux médicaments psychotropes en tant que tels.

Basée sur des constats issus de données de recherche et sur des demandes qui émergent des personnes, la Gestion autonome de la médication en santé mentale favorise et permet une réflexion et un travail en profondeur sur les rapports que la personne entretient avec sa médication, sur son rôle et ses effets dans sa vie quotidienne et dans son parcours. Elle replace le rôle de la médication dans la vie de la personne confrontée à des problèmes de santé mentale dans un contexte plus large de questionnement personnel sur la qualité de vie, sur les moyens de l'améliorer et sur les conditions de changements significatifs dans la vie quotidienne et la trajectoire de vie.

Cette approche implique une attitude d'ouverture et de disponibilité dans l'accompagnement vers un mieux-être des personnes qui prennent des médicaments psychotropes et qui vivent leurs effets dans leur vie quotidienne, et la volonté de placer la personne concernée au centre du processus de traitement.

2. Ces propos sont extraits d'une entrevue avec une participante au projet-pilote de Gestion autonome de la médication mis en place à partir de 1999 dans dix ressources alternatives en santé mentale. Cités dans Rodriguez et Poirel, 2001.
3. Dans un document de 2001, l'Organisation mondiale de la santé affirme que les « trois composantes fondamentales » d'un « traitement approprié des troubles mentaux » sont : « le traitement médicamenteux (ou la pharmacothérapie), la psychothérapie et la réadaptation psychosociale » (OMS, 2001, p. 55-60).
4. Face à l'amélioration ou à la détérioration de la santé mentale d'une personne, les intervenantes et les intervenants, les proches et la personne elle-même ont en effet souvent tendance à se concentrer exclusivement sur la médication au détriment des autres facteurs susceptibles d'être intervenus dans les changements qui se manifestent chez la personne (Rodriguez et Drolet, 2006 et 2004).

Points de vue de personnes utilisatrices sur la prescription de médicaments psychotropes

Les témoignages des personnes qui consomment des médicaments psychotropes mettent en évidence à la fois les conditions qui permettent que la médication reste un instrument susceptible d'être intégré au cheminement de la personne, au service du mieux-être et de l'élargissement de la capacité d'être et d'agir des personnes et les pratiques qui, au contraire, accentuent l'expérience de souffrance.

« En les résumant, on peut dire que les pratiques associées à la médication psychiatrique les plus contestées par les personnes sont :


1. une médication qui se présente comme la seule réponse à la souffrance;
2. la prescription de médicaments présentant des effets secondaires pénibles;
3. une médication lourde faisant obstacle au travail sur soi;
4. la difficulté voire l'impossibilité de questionner ou d'apporter son point de vue sur la médication;
5. des prescriptions très lourdes et à très long terme, dès lors encore plus difficiles à remettre en question;
6. une information insuffisante;
7. peu de place au dialogue avec le médecin concernant la médication;
8. peu de suivi; après l'hospitalisation, souvent le sentiment d'être abandonné;
9. peu de place pour des démarches thérapeutiques alternatives à la médication;
10. des interventions axées sur le contrôle de la médication;
11. des interventions infantilisantes;
12. le fait que questionner la médication soit compris comme de la résistance ou un refus de traitement.

Par contre, à certaines conditions, la médication peut être un instrument ne faisant pas obstacle à l'appropriation du pouvoir et à l'amélioration de la qualité de vie :

1. lorsqu'elle s'accompagne d'autres pratiques de travail sur soi et de soutien;
2. quand elle est accompagnée de l'information adéquate;
3. lorsque le médecin prend le temps de donner sens à l'expérience et au traitement proposé;
4. lorsque les médicaments permettent de réduire ou de supprimer certains symptômes et de redonner une stabilité à l'existence;
5. quand la personne est trop «basse» ou en crise; pour obtenir des effets précis à court terme. »

Extraits de Rodriguez *et al.*, 2006, Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers, *Pharmacologie et santé mentale, Équilibre*, Association canadienne de santé mentale.

Pourquoi la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?



Les espoirs suscités par les développements de la psychopharmacologie au cours des dernières décennies ont eu tendance à laisser en arrière-plan certaines dimensions et défis entourant l'utilisation de la médication en santé mentale de même que ses limites.

Dans les pays occidentaux, et particulièrement en Amérique du Nord et au Québec, la médication occupe désormais une place centrale dans les pratiques en santé mentale et dans la vie des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et qui sont intimement confrontées à la souffrance psychique, relationnelle et sociale. Les médicaments psychotropes (antidépresseurs, anxiolytiques, stabilisateurs de l'humeur, neuroleptiques et antipsychotiques) représentent en effet souvent la première et la principale réponse apportée aux personnes qui consultent les services de psychiatrie et de santé mentale (Rodriguez *et al.*, 2006 et 2001). Celles-ci sont souvent surmédicamentées (dosages, durée et nombre de prescriptions). Les personnes qui prennent des médicaments psychotropes appartiennent à tous les groupes d'âge (MÉOS/Conseil de la santé et du bien-être, 2005; MSSS, 1998b). Peu à peu, les champs d'application de la médication psychotrope se sont considérablement étendus, rejoignant et participant à une tendance plus large de nos sociétés à la médicalisation de la détresse humaine (Collin, 2006).

À l'origine du statut particulier, privilégié, de la médication dans les pratiques en santé mentale, on retrouve des considérations pragmatiques et des considérations d'ordre théorique. Les premières touchent à la facilité d'utilisation des médicaments psychotropes et à la relative rapidité de leurs effets; ces caractéristiques auraient permis aux médicaments d'accompagner significativement la désinstitutionnalisation. Les secondes tiennent à la progression des hypothèses et des modèles biomédicaux en psychiatrie, qui recherchent des « marqueurs » biologiques fiables et spécifiques des troubles mentaux, lesquels, malgré certaines découvertes, restent par ailleurs encore fondamentalement insaisissables (Lalonde *et al.*, 1999).

Cette rapide progression du modèle biopsychiatrique a relégué au second plan les autres conceptions des problèmes de santé mentale, notamment les conceptions psychodynamiques et psychosociales, qui invitent à inscrire la compréhension des problèmes dans une histoire personnelle et relationnelle et dans un contexte plus large social et culturel. Alors que les pratiques en santé mentale avaient jusqu'à récemment bénéficié des tensions dynamiques existant entre ces différentes conceptions (Comité de la santé mentale du Québec, 1985), le rétrécissement du champ de la compréhension des problèmes de santé mentale et de leurs origines reste préoccupant (Comité de la santé mentale du Québec, 2006).

Combinés au développement de classifications diagnostiques de plus en plus pointues fondamentalement axées sur la symptomatologie⁵, les espoirs suscités par les développements de la psychopharmacologie au cours des dernières décennies (en particulier la réduction de la durée des hospitalisations et l'impact supposé sur la réinsertion sociale des personnes qui vivent des problèmes graves en santé mentale) ont eu tendance à laisser en arrière-plan certaines dimensions et défis entourant l'utilisation de la médication en santé mentale de même que ses limites.

5. Les classifications les plus utilisées au Québec et en Amérique du Nord sont celles du *DSM IV, Diagnostic statistical manual of mental disorders*, 4^e édition, de l'American Psychiatry Association, paru en 1994, 1996 pour la version française.

Dans le domaine de la recherche, mais aussi dans certains milieux de pratique en santé mentale, on semble de plus en plus conscient de l'importance de dépasser une vision parcellaire de la médication psychotrope et d'aborder cette question et les enjeux qu'elle soulève dans une perspective globale (MÉOS/Conseil de la santé et du bien-être, 2005).

La Gestion autonome de la médication en santé mentale veut contribuer à élargir le champ du regard sur la médication psychotrope et promouvoir cet élargissement dans les pratiques en santé mentale.

La complexité des effets et les limites de la médication en santé mentale


La complexité des médicaments qui sont utilisés en santé mentale et de leurs effets est immense. Les médicaments psychotropes sont prescrits pour certains effets attendus; on leur reconnaît un rôle thérapeutique. Les médicaments présentent par ailleurs certaines limites. Ils comportent aussi des effets secondaires indésirables qui se superposent parfois à leurs effets bénéfiques. Dans la réalité de l'utilisation des médicaments, on ne prend pas toujours le temps de départager ces différents aspects.

Les personnes qui consomment des médicaments psychotropes reconnaissent tant l'importance de la médication que ses limites, comme le montrent les recherches qualitatives portant sur le point de vue des personnes qui sont suivies en psychiatrie et en santé mentale. D'un côté, la plupart des personnes interrogées considèrent que, à un moment ou l'autre de leur parcours, la médication les a aidées à trouver davantage de calme. D'un autre côté, plusieurs déplorent le fait que l'utilisation régulière de médicaments ou une médication inadéquate les a empêchées de « rentrer en contact avec elles-mêmes » et a freiné la possibilité d'une transformation personnelle, d'un rétablissement plus profond (Rodriguez *et al.*, 2006; 2001 et 2000; Corin *et al.*, 1999).

Rôles et limites de la médication psychotrope


Quels que soient les substances et les problèmes visés par celles-ci, la médication psychotrope n'appartient pas à la catégorie des médicaments curatifs (OMS, 2001; Zarifian, 1994; Turmel, 1990).

Si les médicaments en santé mentale ne guérissent pas à proprement parler, ils peuvent aider à limiter et à contrôler certains symptômes. En ce sens, on peut les considérer comme étant dans de nombreux cas nécessaires, particulièrement à certains moments ou à certaines étapes des problèmes et de l'expérience de souffrance. La recherche et l'expérience clinique montrent par ailleurs que les médicaments ne parviennent toutefois pas toujours à limiter la symptomatologie qui était ciblée.⁶



Si les médicaments en santé mentale ne guérissent pas à proprement parler, ils peuvent aider à limiter et à contrôler certains symptômes.

6. La recherche en psychopharmacologie clinique met en évidence que les effets de la médication restent mitigés. Notamment, entre le quart et la moitié des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie souffrent de symptômes tels que les délires et les hallucinations malgré la prise régulière de médicaments. Les rechutes sont aussi fréquentes, même chez les patients qui se conforment au traitement médical (Fowler *et al.*, 1999).



Complexes, les problèmes de santé mentale affectent de multiples aspects de la vie des personnes, les touchant dans leur identité, dans leur expérience du monde, dans le rapport à soi et dans les rapports aux autres.

Les travaux de recherche qui explorent la perspective des personnes qui consomment des médicaments psychotropes laissent d'autre part apparaître que, pour la plupart de celles-ci, l'expérience de souffrance psychique et relationnelle ne se limite pas à la symptomatologie et qu'elle la déborde infiniment (Corin, 2002; Rodriguez *et al.*, 2000). Complexes, les problèmes de santé mentale affectent de multiples aspects de la vie des personnes, les touchant dans leur identité, dans leur expérience du monde, dans le rapport à soi et dans les rapports aux autres. En ce sens, l'apport des médicaments semble insuffisant même lorsqu'il est reconnu comme étant nécessaire.

À partir de leur **expérience clinique** de psychanalyste et de psychiatre auprès de personnes vivant l'expérience de la psychose, des auteurs font le même type de constat :


« Les approches biologiques des troubles mentaux, en dépit de leurs progrès, ne touchent jamais que la surface des problèmes, le soulagement du symptôme. » (Apollon, 1990, p. 14.)

« Cette limite de la médication, loin d'être réductible pour nous à une résistance biologique ou biochimique, ou d'être liée au milieu environnant, relève d'un tout autre point de vue. Le médicament est inefficace à traiter tout ce qui a trait aux problèmes humains, aux conflits intersubjectifs, aux difficultés de coexistence avec autrui, etc. » (Turmel, 1990, p. 165.)

« Pour des personnes chez lesquelles la psychose prend une forme particulièrement terrifiante, une diminution des symptômes peut suffire à faire reconnaître un apport significatif de la médication. Mais pour plusieurs autres personnes, une relative stabilisation au niveau des symptômes est atteinte à un trop grand coût en termes d'effets secondaires, mais aussi de plus subtiles altérations du « sens du moi », de perte d'énergie ou de spontanéité. (...) Il apparaît clair que les médicaments ont peu à offrir à la plupart des personnes devant des symptômes déficitaires et dans leurs limitations interpersonnelles et occupationnelles. (...) On estime que l'amélioration au niveau des symptômes et la capacité de vivre en dehors de l'hôpital sont suffisantes. Évidemment, nos patients ne pensent pas que cela soit suffisant. » (Diamond, 1985, p. 34-35.)⁷

Par ailleurs, les médicaments en santé mentale peuvent atténuer l'intensité du vécu parfois intolérable de la souffrance. En ce sens, ils peuvent, pour certaines personnes, être nécessaires à l'amorce d'un travail en profondeur, d'une psychothérapie ou d'une autre forme de thérapie.

7. Des propos semblables ont été recueillis dans le cadre du deuxième projet-pilote autour de la Gestion autonome de la médication en santé mentale (2002-2005). Une travailleuse sociale en milieu hospitalier remarque notamment : « Les intervenants sont portés à oublier la personne et son rythme à elle. Notre clientèle ne doit pas retourner à l'hôpital. Ils doivent être bien. Ils doivent être stables. Mais en même temps on oublie souvent que ces gens-là, bon, pour la société ont l'air d'être stabilisés, mais c'est quoi leur qualité de vie ? » Propos rapportés dans Rodriguez et Drolet, 2006.



Parfois, le fait de prendre un ou des médicaments psychotropes en vient (...) à faire obstacle au mieux-être auquel aspirent les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et que visent pour elles les personnes qui les accompagnent.

Dans la **perspective des personnes** qui vivent un ou des problèmes de santé mentale, c'est la possibilité de réaliser un travail sur soi, sur l'expérience intérieure et l'image de soi, le rapport aux autres et au monde qui contribue de la manière la plus profonde à l'amélioration et à la transformation (Rodriguez *et al.*, 2000). Or, si les témoignages montrent que la médication peut venir, à certains moments et dans certaines conditions, épauler ce travail sur soi essentiel, une médication très lourde venant entraver ce cheminement apparaît particulièrement douloureuse.

Ainsi, **dans certains milieux de pratiques**, on tente d'atteindre des doses minimales efficaces de médication psychotrope qui permettent d'entreprendre et de poursuivre d'autres types d'intervention, en particulier psychothérapeutiques (Turmel, 1990; Sassolas, 2000). Ce type de pratiques de prescription exige un suivi médical plus étroit que ce qui est généralement offert dans l'organisation des services de santé mentale.

Les effets indésirables des médicaments psychotropes

Les médicaments psychotropes peuvent par ailleurs comporter différents types d'effets secondaires, particulièrement lourds lorsque les dosages sont élevés et que les médicaments sont consommés sur une très longue période et dans les situations de combinaisons de médicaments.⁸ Selon leur nature, la posologie et la singularité des réponses individuelles, les médicaments psychotropes peuvent ainsi affecter les capacités cognitives (engourdissement, ralentissement de la pensée et de la parole...), l'apparence physique (prise de poids, tremblements...), la capacité d'entrer en relation avec les autres, la santé à long terme. Il arrive ainsi que la prise de médicaments nuise à la qualité de vie des personnes.

Les effets visibles de certains psychotropes, notamment des neuroleptiques (rigidité de l'expression du visage, mouvements involontaires...)⁹, peuvent rendre l'intégration sociale difficile, contribuant à la stigmatisation et au maintien de la personne dans une position de malade et de marginalisation (MSSS, 1998b; Estroff, 1998).

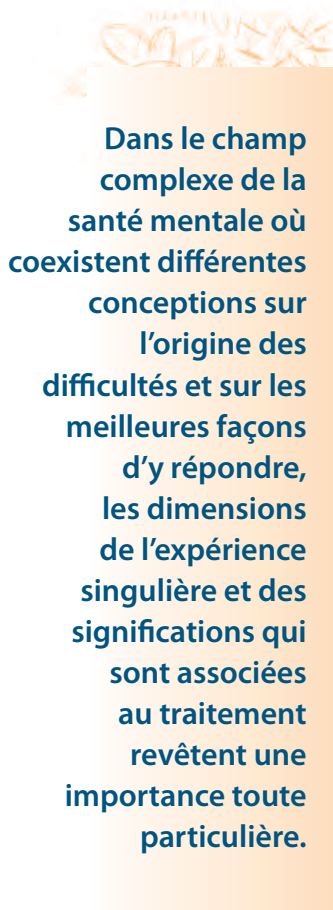
Parfois, le fait de prendre un ou des médicaments psychotropes en vient ainsi à faire obstacle au mieux-être auquel aspirent les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et que visent pour elles les personnes qui les accompagnent.

Dans certains cas, les prescriptions s'éloignent du seuil d'efficacité optimal qui tout à la fois permet de réduire les symptômes et de limiter les effets secondaires indésirables. Lorsque la consommation de médicaments s'accompagne d'effets négatifs particulièrement pénibles, l'allègement des posologies et la réduction du nombre de médicaments psychotropes consommés permettent souvent d'atténuer les effets secondaires et leur impact négatif sur la qualité de vie, l'intégration sociale et le cheminement des personnes.

8. Il arrive que la consommation de certains médicaments psychotropes entraîne des séquelles permanentes, comme la dyskinesie tardive, qui est associée à la consommation de neuroleptiques.
9. L'introduction de nouveaux antipsychotiques, dits « atypiques », a contribué à modifier, mais non à annuler, l'incidence des effets secondaires, qui affectent notamment l'apparence physique des personnes concernées, en particulier avec une prise de poids importante (Lachaux *et al.*, 2001; Casey, 1996).

La pluralité des expériences et des significations de la médication psychotrope

L'importance de prendre en compte l'expérience et les significations des traitements pharmacologiques, psychotropes et autres, chez les personnes qui les consomment a été mise en évidence dans des **études, plus nombreuses dans les dernières années**, qui montrent l'impact des dimensions de l'expérience et des significations sur les rapports qui s'instaurent face au traitement (plus ou moins conflictuels, positifs ou négatifs, passifs ou actifs), sur le respect ou non respect des prescriptions médicamenteuses (MÉOS/Conseil de la santé et du bien-être, 2005; Collin, 2002; Fainzang, 2001; Groleau, 2004). Perceptible sur le plan de la recherche, cette reconnaissance de l'importance des significations et de l'expérience singulière du traitement pour les personnes concernées est plus longue à introduire dans les pratiques de soins.



Dans le champ complexe de la santé mentale où coexistent différentes conceptions sur l'origine des difficultés et sur les meilleures façons d'y répondre, les dimensions de l'expérience singulière et des significations qui sont associées au traitement revêtent une importance toute particulière.

Dans le champ complexe de la santé mentale où coexistent différentes conceptions sur l'origine des difficultés et sur les meilleures façons d'y répondre, les dimensions de l'expérience singulière et des significations qui sont associées au traitement revêtent une importance toute particulière.

Comme l'illustrent avec force les **témoignages des personnes concernées**, les expériences reliées aux médicaments psychotropes n'obéissent pas à une loi générale :


« À certains moments, ça m'a sauvé la vie la médication... »
(Propos recueillis lors d'une journée de formation-sensibilisation à la Gestion autonome de la médication en santé mentale.)

« Je réagis très fortement aux médicaments; on m'a un jour forcé à en prendre : j'ai failli y laisser ma peau... »
(Propos recueillis dans le cadre du projet-pilote impliquant dix ressources alternatives en santé mentale.)

Les effets de la médication et les significations qu'elle acquiert dans la vie des personnes et dans celle de l'entourage sont aussi souvent déroutants et ambigus :

« J'ai de la difficulté à décoder si c'est bien ou pas de prendre des médicaments... c'est une zone de questionnement permanent. »
(Témoignage d'une personne utilisatrice cité dans Rodriguez *et al.*, 2001.)

« J'ai un fils psychotique. Il a vécu des périodes de crise très graves. Depuis quelque temps, il prend régulièrement ses médicaments. C'est rassurant. Son état paraît stabilisé. Mais je me pose des questions. Mon fils était très créatif. Il écrivait beaucoup, de la poésie. Maintenant, il n'écrit plus. » (Propos d'un proche recueillis lors d'une journée de formation-sensibilisation à la Gestion autonome de la médication.)



Les aspects symboliques de la médication, ses significations plurielles et souvent contradictoires (tantôt associée à la maladie, tantôt associée à la santé, tantôt vue comme solution, tantôt comme cause de la souffrance...) sont aussi importantes que ses effets biologiques.

Prendre des médicaments psychotropes signifie toujours quelque chose pour la personne, pour son entourage et pour la société. Notamment, si pour certaines personnes la consommation de médicaments psychotropes peut signifier une prise en charge positive qui peut aider à contrôler efficacement les troubles qui envahissent leur vie, pour d'autres, la prise régulière de médicaments psychotropes représente un rappel constant de leur souffrance et de leurs limites, du fait qu'elles sont contrôlées par d'autres.

Les témoignages des personnes qui prennent des médicaments psychotropes montrent que les aspects symboliques de la médication, ses significations plurielles et souvent contradictoires (tantôt associée à la maladie, tantôt associée à la santé, tantôt vue comme solution, tantôt comme cause de la souffrance...) sont aussi importantes que ses effets biologiques. Dans la vie des personnes, les aspects symboliques et les effets biologiques des médicaments se trouvent étroitement enchevêtrés (Rodriguez *et al.*, 2001; Rousseau, 1992).


Cette pluralité et cette complexité des expériences et des significations de la médication psychotrope demandent à être davantage prises en compte dans les systèmes et les pratiques de soins en santé mentale.

Des réticences à l'utilisation de la médication en santé mentale

Face aux rechutes répétées qui peuvent survenir en dépit du traitement médicamenteux, à cause des effets secondaires indésirables de la médication, sérieusement amplifiés dans les situations de surmédication, ou en raison d'une écoute et d'un suivi insatisfaisants du point de vue des personnes concernées, les résistances à l'utilisation de la médication psychotrope sont multiples. Nombreuses sont les personnes utilisatrices qui, à un moment ou à un autre, abandonnent de manière brusque le traitement médicamenteux sans consulter la ou le médecin prescripteur et sans même en parler à leur entourage et aux intervenantes et aux intervenants en santé mentale. Ces expériences de sevrage brutal s'avèrent la plupart du temps douloureuses et la personne se retrouve dans bien des cas confrontée à une nouvelle crise qui l'amènera souvent à reprendre un traitement pharmacologique plus important.

Pour pallier les résistances entourant l'utilisation des médicaments psychotropes, particulièrement pour les traitements visant les personnes qui vivent des problèmes graves de santé mentale, des pratiques de soutien actif à la prise de médicaments ont été mises en place dans les dernières années dans certains milieux de pratiques dans la communauté.

La question reste cependant ouverte de savoir jusqu'à quel point les pratiques de soutien actif à la prise de médicaments peuvent être compatibles avec la prise en compte de la complexité et de la pluralité des expériences de la médication.



Les rapports aux médicaments psychotropes et le rôle qu'ils en viennent à jouer ou non dans les processus d'amélioration et de rétablissement sont fortement influencés par les contextes et les modalités de prescription et de suivi.

Le rôle des pratiques de prescription et de suivi de la médication en santé mentale


Les rapports aux médicaments psychotropes et le rôle qu'ils en viennent à jouer ou non dans les processus d'amélioration et de rétablissement sont fortement influencés par les contextes et les modalités de prescription et de suivi.

Or, les personnes concernées sont souvent peu ou pas renseignées sur les buts poursuivis par le traitement prescrit, ses effets secondaires, les interactions médicamenteuses, les risques possibles, les implications d'une non-intervention et les solutions complémentaires et alternatives (MSSS, 1998b). L'expérience singulière et la signification de la consommation de médicaments psychotropes pour la personne concernée restent pour leur part rarement prises en compte par les praticiennes et les praticiens, les impacts d'ordre psychologiques et sociaux de la prise de médicaments restant plus difficiles à évaluer par ces derniers, particulièrement dans un contexte où la durée des consultations médicales reste très limitée.

Par ailleurs, en se basant sur **l'expérience clinique psychiatrique**, des auteurs ont montré que le fait de permettre à la personne concernée de participer activement à l'utilisation de ses médicaments constitue un élément essentiel à sa collaboration (Turmel, 1990; Diamond, 1985). De plus, on enlève ainsi au médicament son image d'objet persécuteur. Sur le plan symbolique, la médication psychotrope pourrait en effet entraîner une expérience subtile de perte de pouvoir, notamment comme intrusion à long terme dans l'espace corporel (Estroff, 1998).

Des études ont aussi mis en évidence que, dans un contexte où les prescriptions médicamenteuses s'accompagnent d'une disponibilité plus grande de la part de la ou du médecin traitant, lorsqu'elles font l'objet de dialogue et de négociation avec la personne, on parviendrait à obtenir les mêmes effets avec des doses moins élevées que lorsque prédomine un contrôle externe des prescriptions (Keith, 1984; Turmel, 1990).

Les témoignages des personnes qui consomment des médicaments psychotropes montrent que la conjugaison de certaines conditions semble favoriser une représentation de la médication comme d'un instrument au service de l'amélioration. Or, cette représentation positive de la médication ne survient qu'à partir du moment où la prescription de psychotropes s'inscrit dans une relation où la personne se sent écoutée et à l'intérieur de laquelle il est possible de négocier le traitement, où le recours à cette forme de traitement n'implique pas d'emblée une identité de malade à vie, où la médication n'est pas la seule réponse apportée à la souffrance exprimée (Rodriguez *et al.*, 2006; Rodriguez et Poirel, 2001).




Pour jouer un rôle positif dans la vie des personnes, la réponse médicamenteuse doit être adaptée à chaque situation individuelle.

Face aux problèmes de santé mentale, la réponse médicamenteuse représente une réponse parfois nécessaire permettant d'atténuer les symptômes et d'apporter un soulagement à la personne souffrante. Par ailleurs, comme le montrent à la fois les témoignages des personnes et l'expérience clinique, elle se révèle, à elle seule, la plupart du temps insuffisante et doit s'accompagner d'autres pratiques.

En même temps, pour jouer un rôle positif dans la vie des personnes, la réponse médicamenteuse doit être adaptée à chaque situation individuelle. La découverte d'une médication et d'un dosage appropriés passe la plupart du temps par un processus lent et exigeant d'essais et d'erreurs, souvent éprouvant pour les personnes concernées mais aussi pour les intervenantes et les intervenants et pour l'entourage. Les pratiques de prescription et de suivi de la médication existantes restent de façon générale insuffisamment adaptées au type d'accompagnement nécessaire à ce type de démarche. « Il faudrait qu'on puisse utiliser les médicaments de façon créatrice comme des instruments adaptés à chaque personne », souligne Cécile Rousseau, psychiatre (Rousseau, 1992).



Pour l'ouverture d'espaces de parole et de dialogue autour de la médication en santé mentale




La Gestion autonome de la médication en santé mentale en appelle (...) à un dialogue entre savoirs multiples sur la médication psychotrope et ses impacts.

Alors que la médication psychotrope se révèle très présente, et de façon très complexe, dans la vie des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et dans les pratiques en santé mentale, il existe bien peu d'espaces pour parler des médicaments, de leurs effets, de leurs limites et de leurs significations, que ce soit entre les personnes concernées et les intervenantes et intervenants qui les accompagnent ou entre ces derniers. Dans plusieurs milieux de pratique en santé mentale, la médication reste encore trop souvent un sujet tabou. On tend à renvoyer la question de la médication au médecin qui, lui-même, hésite souvent à approfondir cette question avec sa patiente ou son patient, que ce soit par manque de temps ou par crainte. Le besoin d'espaces de parole et de dialogue sur la médication se fait pourtant de plus en plus sentir, tant de la part des personnes concernées que de la part des intervenantes et des intervenants, des accompagnantes et des accompagnants, qui sont toutes et tous pénalisés par ce silence (Rodriguez et Drolet, 2006).

La Gestion autonome de la médication en santé mentale veut précisément ouvrir de tels espaces de parole et de dialogue sur la médication, sur sa place et sur son rôle, sur ses limites, et sur ses significations, pour les personnes qui consomment des médicaments psychotropes d'abord, mais également pour les proches et pour les intervenantes et les intervenants en santé mentale; des espaces qui permettront que les différentes actrices et les différents acteurs concernés par la médication puissent se rencontrer et échanger dans l'ouverture et le respect.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale en appelle ainsi à un dialogue entre savoirs multiples sur la médication psychotrope et ses impacts, celui des personnes concernées, fondamental et incontournable, celui de la médecine, celui des différentes catégories d'intervenantes et d'intervenants en santé mentale (la ou le psychologue peut contribuer à éclaircir le rôle de la médication dans le travail sur soi, la travailleuse sociale ou le travailleur social à mieux cerner l'impact de la médication sur le processus de réinsertion¹⁰, etc.). « On veut favoriser un partage de ces savoirs plutôt que de substituer l'autorité de l'un à l'autre. » (Dre Cécile Rousseau, citée dans Rodriguez et Poirel, 2001.)

- 
-
10. Le deuxième projet-pilote autour de la Gestion autonome de la médication en santé mentale (2002-2005) visant plus particulièrement la collaboration avec les partenaires montre que cette approche entre aussi en résonance avec un contexte d'organisation des services dans lequel le suivi médical proprement dit de la médication reste souvent restreint. Différentes catégories d'intervenantes et d'intervenants sont ainsi de plus en plus amenés à élargir leurs pratiques en lien avec la médication et à en tenir compte pour soutenir les personnes dans la communauté. Pour plusieurs intervenantes et intervenants, la Gestion autonome de la médication en santé mentale est apparue comme un moyen de le faire de façon plus systématique (Rodriguez et Drolet, 2006).

La Gestion autonome de la médication en santé mentale vue par des intervenantes du réseau public*

« La Gestion autonome de la médication permet de redonner du pouvoir à la personne et de rééquilibrer la relation avec le médecin. Tu peux te prendre en main. »

Travailleuse sociale, CLSC.

« C'est aider les personnes à faire leur propre démarche. »

Psychologue, équipe de santé mentale, CLSC.

« C'est très nuancé. On voit tous les aspects finalement. Je crois beaucoup à l'autodétermination de la personne. Je suis très en accord avec un processus comme ça. Ça crée un équilibre entre l'approche biomédicale et la personne qui gère sa vie. Ça rééquilibre des forces. On va en effet vers un extrême. Ça requestionne. Si je prenais de la médication psychotrope j'aimerais pouvoir questionner mon médecin. J'en aurais besoin. »

Médecin, équipe de santé mentale, CLSC.

« Ça crée une ouverture par rapport au mot médicament. Ça défait les stéréotypes. »

Travailleuse sociale, équipe de santé mentale, CLSC.

« Les personnes apprennent à plus s'écouter, à plus se connaître. »

Intervenante de suivi communautaire, CLSC.

« Ça montre que peut-être qu'on regarde pas assez les perceptions, la symbolique... comment vous vous sentez avec ça. Il y a de la place pour le faire plus. »

Infirmière, équipe de santé mentale, CLSC.

« Le Guide personnel sur la Gestion autonome de la médication permet aux personnes de faire une évaluation de base sur leur vie, semblable à celle que les intervenants font mais qu'ils ne partagent pas avec la personne. On passe d'une prise en charge à une prise de conscience. »

Travailleuse sociale, CLSC.

* Ces propos ont été recueillis, d'une part, dans le cadre du projet-pilote de développement de la Gestion autonome de la médication en santé mentale (2002-2005) et, d'autre part, lors d'activités de formation sur la Gestion autonome de la médication. Certains de ces propos sont reproduits dans Rodriguez L. et Drolet, M., 2006.

Principes de la Gestion autonome de la médication en santé mentale

Les principes incontournables de la Gestion autonome de la médication en santé mentale sont :

- L'importance d'une qualité de vie subjective
- La (ré)appropriation du pouvoir
- La reconnaissance des significations plurielles de la médication
- Le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits
- Une approche large de la souffrance et du mieux-être

L'actualisation de la Gestion autonome de la médication en santé mentale implique une réelle et significative prise en compte de ces dimensions.

Pour une qualité de vie subjective

« Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie. »

Édouard Zarifian

L'émergence de la notion de qualité de vie dans le domaine de la santé mentale a permis un déplacement de l'évaluation objective des besoins et des services vers une préoccupation accrue pour les perceptions subjectives des personnes les plus directement concernées (Mercier, 1993). Des études récentes ont montré l'impact important des services et des pratiques en santé mentale sur la qualité de vie des personnes concernées, particulièrement pour celles qui vivent des problèmes graves de santé mentale (Comité de la santé mentale du Québec, 2006).


La préoccupation pour la qualité de vie est au cœur de la Gestion autonome de la médication en santé mentale. Or, la qualité de vie reste une question largement personnelle et subjective. Il n'existe pas de règle stricte et généralisable à cet égard. « Quand on parle de qualité de vie, on parle de tout ce qui contribue à créer des conditions de vie plus harmonieuses. Il n'y a pas de « recette » unique pour y arriver. » (AGIDD-SMQ et RRASMQ, *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon Guide personnel*, 2002.)

Plusieurs dimensions y participent et doivent donc être considérées. La Gestion autonome de la médication en santé mentale invite ainsi à une investigation personnelle de la qualité de vie considérée de façon globale.

Pour les personnes concernées, la médication psychotrope n'est qu'une partie de la qualité de vie. Un malaise ressenti au quotidien peut être dû à un effet indésirable de la médication, comme il peut être relié à un tout autre aspect de la vie quotidienne (habitudes de sommeil, alimentation, etc.) ou de l'expérience personnelle.

Bien qu'elle ne soit pas seule à affecter la qualité de vie, la médication intervient d'une façon ou d'une autre sur cette qualité de vie, dans un sens plus ou moins positif ou négatif selon les différentes situations et perceptions. L'accompagnement doit tenir compte de la singularité des situations et des perceptions.





La Gestion autonome de la médication en santé mentale invite (...) à la recherche d'une zone de confort dans la consommation de médicaments (...). La GAM ne propose pas de règle figée, uniforme : elle s'inscrit toujours dans un cheminement intimement personnel.

Le traitement médicamenteux ayant souvent initialement été prescrit dans un moment de crise ou de souffrance aiguë, un bilan global de la qualité de vie actuelle et une projection vers une qualité de vie souhaitée sont souvent nécessaires pour mieux cerner le rôle de la médication actuelle et éventuellement les changements susceptibles d'y être apportés.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale invite ainsi à la recherche d'une zone de confort dans la consommation de médicaments psychotropes, *d'une médication adéquate et d'une dose qualité de vie*. Au fil du temps, du cheminement et des expériences, des événements, la zone de confort peut se déplacer.

L'atteinte *d'une médication adéquate et d'une dose qualité de vie* peut exiger des modifications dans le traitement pharmacologique, un changement du ou des médicaments en tant que tels, une diminution de la médication existante ou encore une augmentation de celle-ci. Dans certains cas, la démarche de recherche de qualité de vie peut conduire à un arrêt progressif de la médication.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale ne propose pas de règle figée, uniforme : elle s'inscrit toujours dans un cheminement intimement personnel.

Pour une (ré)appropriation du pouvoir


Préoccupée de favoriser le développement d'un rapport actif et non passif au traitement pharmacologique, la Gestion autonome de la médication en santé mentale vise la (ré)appropriation du pouvoir pour les personnes concernées.

En soi, la (ré)appropriation du pouvoir considérée plus largement est impossible à définir tant elle est chaque fois singulière et personnelle. Néanmoins, certaines des conditions de son émergence ont été identifiées : l'acquisition d'une plus grande prise sur sa vie et sur son environnement, la capacité d'actualiser ses potentialités, la possibilité de contribuer à sa communauté, la capacité de faire des choix libres et éclairés ainsi que celle de défendre ses droits (Comité de la santé mentale du Québec, 2006; Comité de pilotage du Guide, 2004).¹¹

La nature des problèmes de santé mentale, qui touchent les personnes dans leur être le plus profond et qui affectent plusieurs dimensions de leur vie, d'une part, la tendance à la prise en charge dans les services et les pratiques de soins, d'autre part, ont l'une et l'autre souvent concouru à inhiber le pouvoir d'agir des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale.

De plus en plus, les personnes concernées revendiquent une (ré)appropriation du pouvoir et la possibilité de définir et redéfinir elles-mêmes les contours de leur démarche.

11. Dans le processus d'élargissement et de renforcement de la capacité d'être et d'agir des personnes vivant des problèmes de santé mentale, les accompagnantes et les accompagnants dont les intervenantes et les intervenants sont souvent appelés à jouer un rôle important, ce processus étant certes individuel, mais aussi relationnel et plus largement social. « La (ré)appropriation du pouvoir suppose un travail sur soi à travers un travail avec les autres. » (Comité de la santé mentale du Québec, 2006, p. 97.)



La Gestion autonome de la médication en santé mentale implique la recherche des conditions, modulables selon chaque situation, qui permettront que le traitement médicamenteux devienne un instrument au service du mieux-être et de l'amélioration, un instrument au service de la personne en cheminement.

En particulier, les personnes qui fréquentent les services en santé mentale et qui prennent des médicaments psychotropes font entendre la revendication d'accéder à une position de sujet à part entière dans le processus de traitement. Il s'agit non seulement de faire reconnaître sa propre expérience et l'expertise particulière qu'elle confère, mais aussi de pouvoir prendre en main sa démarche personnelle et sa médication, d'en évaluer l'impact sur son cheminement et sur sa qualité de vie.

Préoccupée de donner vie et corps à cette revendication des personnes, la Gestion autonome de la médication en santé mentale implique la recherche des conditions, modulables selon chaque situation, qui permettront que le traitement médicamenteux devienne un instrument au service du mieux-être et de l'amélioration, un instrument au service de la personne en cheminement.

Extrait du *Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Paroles et parcours d'un pouvoir fou, 2004*


« Une démarche d'appropriation du pouvoir (seul ou avec d'autres)... ce n'est pas une recette (...); ce n'est pas une prescription PRN (« au besoin », et selon les intérêts et choix de quelqu'un d'autre); ce n'est pas une trajectoire attendue et préétablie... vers une intégration, à tout prix (...); et... surtout ce n'est pas un uniforme (...) comme si on était tous pareils : femmes ou hommes; âgés ou jeunes; issus des communautés culturelles, gaies, lesbiennes ou autochtones... comme si la diversité de nos réalités, de nos besoins et de nos conditions de vie disparaissait... dès qu'une étiquette psychiatrique est collée.

Il y a des différences à reconnaître, à respecter. Il y a des différences entre « reprendre » un pouvoir qu'on a perdu... et « apprivoiser » un pouvoir qu'on n'a jamais connu.

L'appropriation du pouvoir : ce n'est pas un résultat, c'est un processus. Ce n'est pas une destination, c'est un voyage... un itinéraire pas toujours en ligne droite, un chemin sur lequel on peut se perdre avant de se trouver, et où « trébucher » c'est aussi important que de « réussir » d'un coup. C'est l'errance, c'est errer dans tous les sens... mais pas comme une « erreur » : c'est le droit d'essayer, d'expérimenter, d'apprendre, d'évoluer. C'est le droit de rêver...

C'est bâtir et rebâtir une vie : un processus continu, sans fin... a « work in progress », une œuvre « en chantier ». Et c'est le temps... le temps nécessaire... le temps qu'il nous faut (parfois moins, parfois plus qu'on a pensé) pour devenir quelqu'un ou quelqu'une à quelque part... ou (peut-être, un jour) citoyen et citoyenne à part entière. »

Denise M. Blais



Dans l'accompagnement, il importe non seulement de respecter les représentations que les personnes ont des médicaments qui leur sont prescrits mais aussi de travailler avec cet univers de représentations et de significations.

Pour la reconnaissance des significations plurielles de la médication

Pour les personnes qui la consomment et pour celles et ceux qui les accompagnent, la médication psychotrope n'est jamais neutre. Elle s'accompagne d'une polysémie de significations tantôt positives tantôt négatives, le plus souvent profondément ambivalentes. Tantôt symbole de santé, tantôt de maladie, tantôt perçue comme solution exclusive, tantôt vécue comme cause de la maladie, la médication peut signifier à la fois ceci et cela. Bien d'autres significations peuvent encore lui être associées.

Il arrive aussi que des significations spécifiques soient associées à tel ou tel médicament, et que, sur le plan symbolique, une personne supporte douloureusement une médication tout en acceptant beaucoup mieux un autre médicament.

Pour les intervenantes et les intervenants en santé mentale, il est important d'être conscient de l'univers des significations qui entourent les médicaments psychotropes. Dans l'accompagnement, il importe non seulement de respecter les représentations que les personnes ont des médicaments qui leur sont prescrits mais aussi de travailler avec cet univers de représentations et de significations. Et il est fondamental de se garder d'une perspective de jugement de valeurs.

Cécile Rousseau, psychiatre, rappelle que :

« Aucune de ces représentations n'est vraie ou fausse, bonne ou mauvaise. Elles représentent toutes une partie de la vérité et tout cela est vrai dans le sens que ça représente le vécu des gens et donc c'est important d'en tenir compte, plus important encore que de tenir compte des effets chimiques précis des médicaments. » (Rousseau, 1992.)

Il importe aussi que les intervenantes et les intervenants soient en contact avec leurs propres représentations de la médication psychotrope, lesquelles interfèrent inévitablement dans l'accompagnement, colorant les propos et les pratiques qui touchent la médication. Pour l'intervenante ou pour l'intervenant, être conscient de son propre univers de représentations et de significations entourant les médicaments psychotropes peut aider à mieux comprendre celui de la personne que l'on accompagne et à travailler avec celle-ci dans le respect.



Extraits d'une conférence de Cécile Rousseau, psychiatre : « Les neuroleptiques en psychiatrie : en prendre ou non, est-ce bien poser la question ? » (1992)*

« Je vais parler aujourd'hui de la médication au niveau de ce qu'elle peut représenter spécialement pour les gens qui la prennent. (...) Ce dont je vais parler ne s'adresse pas spécifiquement aux neuroleptiques, mais à toute la médication en santé mentale : neuroleptiques, lithium, tranquillisants, somnifères. Toutes ces pilules peuvent avoir, d'une façon ou d'une autre, quelle que soit leur action, des significations similaires.

Un premier constat important : dans les représentations, c'est-à-dire l'image que les gens ont de la médication, ce qu'elle représente pour eux, on retrouve des images totalement et même diamétralement opposées. Et c'est ce qui rend le sujet à la fois très intéressant et très délicat. Par exemple, pour certaines personnes, la médication va représenter la santé alors que pour d'autres, c'est la maladie. Quand elle représente la maladie, elle la représente comme étant inacceptable. Le fait de prendre une médication rappelle tous les jours à la personne – ou tous les mois si elle doit prendre une injection – qu'elle est malade. Et cette maladie-là est inacceptable : elle est dite par les autres, la personne ne l'accepte pas en elle – elle ne se considère pas comme malade – ou elle ne considère pas que c'est ce qui la définit principalement. Et donc le médicament vient rappeler au jour le jour à cette personne le fait que les autres pensent d'elle qu'elle est malade. La médication devient quelque chose de complètement inacceptable parce qu'elle devient non pas une représentation de la médication, mais une représentation de la maladie. Et ça entraîne une très grande révolte et donc le rejet de toute médication parce que si ça représente la maladie et que la maladie est inacceptable, la médication aussi à ce moment-là est inacceptable.

On retrouve de la même façon le contraire chez d'autres personnes : la médication peut représenter la santé et toute absence ou toute modification de la médication réveille la peur du retour de la maladie. Pour ces personnes, c'est comme si la pilule représentait la santé, et elles se disent : « Si je n'ai plus mes pilules, si je n'ai plus mes médicaments, ça veut dire que je suis malade. » Une diminution ou une modification de la médication entraîne également ce réflexe. Parfois, il y a des gens qui prennent des tas de pilules depuis des années, mais y toucher ça représente ou ça veut dire : « Je peux recommencer à être malade et ça c'est trop douloureux, trop souffrant, je ne veux pas faire face à ça. » Donc, on a des significations qui sont totalement opposées : pour des personnes la médication peut vouloir dire la maladie et pour d'autres la santé.

D'autres représentations sont aussi opposées. Pour certaines personnes, la médication représente la cause de leur maladie : « Je suis malade et je ne suis pas bien parce que j'ai pris mes pilules et ce sont les pilules qui m'ont rendu malade. » Donc les médicaments sont responsables de ce qui ne va pas bien. Il y a un monsieur Zola qui a fait une étude en Irlande sur les patients qui prenaient des neuroleptiques, des patients qui étaient souvent en dehors de la réalité, on pourrait dire des psychotiques. Ce que l'étude dévoile c'est que pour les gens en Irlande, quelqu'un qui a un monde intérieur et qui parle tout seul dans la rue ce n'est pas un problème et ça n'effraie personne. Mais quelqu'un qui a des symptômes secondaires dus aux médicaments, qui est tout raide et qui tremble, ça fait très peur aux gens. Dans ce cas, les gens, lorsqu'ils prennent des médicaments, soit-disant pour guérir, deviennent des malades pour ceux de leur entourage. Les symptômes secondaires dus à la médication les rendent par contre plus malades aux yeux de leur entourage que ce qu'on pourrait appeler leur maladie. Ceci illustre bien le fait que la médication peut être perçue par la personne et par son entourage comme la cause de la maladie.

(suite à la page 26)

Extraits d'une conférence de Cécile Rousseau, psychiatre :
« Les neuroleptiques en psychiatrie : en prendre ou non,
est-ce bien poser la question ? » (suite)

À l'opposé, il y a des personnes pour lesquelles le médicament devient la solution exclusive. Qu'on ne leur parle pas de regarder leur vie personnelle, qu'on n'essaie pas de regarder ce qui se passe au travail, dans la famille, ni au niveau de leurs enfants, de leur conjoint ou de leur vie affective. La solution exclusive, c'est le médicament, on ne veut parler de rien d'autre et cela permet en plus d'échapper à toutes les lourdes responsabilités qu'on a dans la vie. Donc, c'est encore un couple d'opposés, le médicament comme cause ou comme solution.

Un dernier couple d'opposés : le médicament représentant la solitude ou un lien social. Pour certaines personnes, le fait de prendre des médicaments représente le rejet qu'elles ressentent des gens autour d'elles, ça représente la marginalité, l'isolement. Donc le fait d'arrêter d'en prendre ou de ne pas en prendre, ça représente le contraire. Mais pour d'autres personnes qui sont aussi très seules, le médicament représente au contraire quelqu'un qui les accompagne. Je travaillais avec une personne qui me disait qu'elle se promenait toujours avec ses pilules dans sa poche et pour elle le seul fait d'entendre le son des pilules, c'était comme avoir un compagnon, comme de penser qu'il y avait quelqu'un qui était disponible éventuellement et ça la rassurait.

Il est important de préciser qu'aucune de ces représentations est vraie ou fausse, bonne ou mauvaise. Elles représentent toutes une partie de la vérité et tout cela est vrai dans le sens que ça représente le vécu des gens et donc que c'est important d'en tenir compte, plus important encore que de tenir compte des effets chimiques précis d'un médicament.

La médication pourrait donc être un instrument qui pourrait être utilisé par une personne spécifique selon ses besoins, ou non utilisé selon ses besoins aussi. Que son action soit clinique, chimique ou symbolique, ce n'est pas grave que ce soit l'un ou l'autre. Ce qui importe, c'est de respecter la représentation que les personnes ont de leur médication et de travailler avec ça.

Finalement, il serait donc possible que la médication soit un instrument, si elle n'était pas un instrument pris dans un rapport de force inégal où le corps médical, l'institution, possède le savoir sur les médicaments et où les autres gens sont supposés accepter ce savoir-là. Ce qui empêche dans la plupart des cas que le médicament devienne un instrument adéquat, qu'on le prenne ou pas, ce qui empêche que le médicament puisse être utilisé de temps en temps suivant les besoins des personnes, c'est le fait qu'il n'est pas possible d'en discuter à un niveau égal. Ce que la personne ressent ou pense face à la médication n'a pas un poids égal ou supérieur à ce que le corps médical ou l'institution va dire à propos de la médication. Et ça je pense que c'est le problème principal qui empêche que la médication devienne un instrument. (...)

* Cécile Rousseau a accompagné le développement de l'approche de Gestion autonome de la médication.

Pour le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits

« Je suis une personne, pas une maladie! »

MSSS, Rapport Harnois, 1987

Les valeurs de respect de la personne, de sa dignité, de son libre choix et de ses droits sont fondamentales pour les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et qui fréquentent les services psychiatriques et généraux en santé mentale (Comité de pilotage du Guide, 2004; Comité de la santé mentale du Québec, 2006).

La Gestion autonome de la médication en santé mentale permet d'intégrer ces valeurs fondamentales au cœur des pratiques. À partir de cette approche, le rôle de l'intervenante ou de l'intervenant est de soutenir et d'accompagner la personne dans un cheminement où c'est fondamentalement à celle-ci de faire ses choix et de prendre des décisions. La Gestion autonome de la médication rappelle que la personne suivie en santé mentale a le droit d'être respectée dans ses décisions même si celles-ci peuvent ne pas correspondre à celles des intervenantes et des intervenants, de ses pairs, de ses proches.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale vue sous l'angle du droit

« La Gestion autonome des médicaments est non seulement un choix mais un droit fondamental de la personne. »


MSSS, *Pour une gestion autonome de la médication. Mythe ou réalité?*, 1998

La Gestion autonome des médicaments en santé mentale prend appui sur un principe premier et essentiel : la reconnaissance des droits fondamentaux de la personne (RRASMQ, 2002). Au Québec, les droits fondamentaux de la personne sont garantis par le Code civil, par la Charte des droits et libertés de la personne et par la Charte canadienne des droits et libertés. Parmi ces droits fondamentaux, on retrouve le droit au consentement libre et éclairé qui touche plus particulièrement le domaine des soins de santé.

Le Code civil du Québec énonce que :

« Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins quelle qu'en soit la nature. » (Art. 11)¹²

12. Dans le même article, le Code civil précise : « Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer. » En psychiatrie, les situations d'inaptitude au niveau légal sont dans les faits rares.



La Gestion autonome de la médication rappelle que les intervenantes et les intervenants en santé mentale peuvent participer activement à la mise en œuvre et à l'actualisation du consentement libre et éclairé en matière de traitement psychotrope.

Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux :

« Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître dans la mesure du possible les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune des options avant de consentir à des soins le concernant. » (Art. 8)

Un comité de travail du MSSS¹³ qui s'est penché plus directement en 1998 sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale souligne :

« (La) notion de consentement libre et éclairé va beaucoup plus loin que de faire étalage des possibilités. Elle interpelle le prescripteur à s'engager dans une démarche de collaboration et de coopération qui amène la personne à être non seulement au courant de l'information relative à la médication, plus encore, le prescripteur doit s'assurer que la personne a assimilé cette information et qu'elle est en mesure de prendre la décision qu'elle jugera la meilleure pour elle. À la fin de ce processus, la personne concernée peut décider de prendre ou non des médicaments et avoir toujours le droit aux services du prescripteur. » (MSSS, 1998b, p. 9.)

Si, comme le stipule la Loi sur les services de santé et les services sociaux, « tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être » (article 10), la prescription de médicaments psychotropes comporte un caractère particulier dans le champ des traitements médicaux. En effet, l'intervention médicamenteuse en santé mentale a souvent pour effet de créer un lien de dépendance important entre la personne concernée et la ou le médecin prescripteur. Le contrôle de l'esprit par la médication a fait dire à certains juristes que, dans le cadre de la médication psychotrope, « nul ne risque de porter des atteintes plus graves à la personne » (Me Hélène Guay, avis juridique sur les *Risques légaux d'un programme de gestion autonome de la médication*, 1997.) Dans certaines situations, les intervenantes et les intervenants en santé mentale peuvent ainsi être amenés à jouer un rôle de vigilance et d'assistance.¹⁴

Plus largement, la Gestion autonome de la médication rappelle que les intervenantes et les intervenants en santé mentale peuvent participer activement à la mise en œuvre et à l'actualisation du consentement libre et éclairé en matière de traitement psychotrope, en informant régulièrement la personne concernée de ses droits, en offrant à celle-ci l'accès à l'information pertinente sur le traitement pharmacologique et sur des approches complémentaires ou alternatives¹⁵, tout en s'assurant qu'elle comprend l'information, et en répondant aux questions qui peuvent surgir.

13. Réunissant différents actrices et acteurs en santé mentale, ce comité était présidé par Michel Messier, psychiatre.

14. « Pour être éclairé, le consentement doit être donné en période de lucidité. Les facultés de la personne ne doivent donc pas être altérées quand elle donne son consentement : elle ne doit pas être en état de crise ni sous l'influence d'un médicament capable de produire une docilité induite, de l'empêcher de comprendre l'information requise ou d'évaluer les conséquences de ses décisions. » (*Guide critique des médicaments de l'âme*, p. 362.)

15. « Le consentement libre et éclairé suppose des alternatives et/ou un complément à la médication. Le fait de ne proposer que la pharmacothérapie pour traiter les problèmes de santé mentale est extrêmement réducteur. » (MSSS, 1998b, p. 9.)

Quelques points de repère pour l'intervention dans les situations de crise et d'urgence

Pour les personnes qui vivent un ou des problèmes de santé mentale, les situations de crise inaugurent dans plusieurs cas les contacts avec les services psychiatriques et de santé mentale, souvent à travers l'urgence psychiatrique où les personnes recevront le plus souvent une médication, parfois à travers des services de crise dans la communauté qui peuvent être mieux adaptés à l'accueil des personnes qui vivent des moments de souffrance intense, en offrant des espaces de parole et d'écoute.

Hormis des circonstances exceptionnelles :

- Dans les situations de crise et d'urgence, le consentement de la personne doit être obtenu préalablement à toute intervention;
- Le point de vue de la personne doit être écouté et ses décisions respectées quant aux solutions qui lui sont proposées;
- Il n'est pas toujours nécessaire d'utiliser en première intention une médication et des doses importantes.


La recherche qualitative et les témoignages des personnes concernées montrent que, le plus souvent, dans les situations de crise et d'urgence, la première et principale demande de la personne souffrante est celle d'être écoutée et entendue, d'être accueillie et respectée comme personne à part entière.

Il existe des dispositions légales pour encadrer l'intervention dans les situations extrêmes :

- Une disposition de la Loi sur les services de santé et les services sociaux stipule que « la force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés comme mesure de contrôle envers une personne que pour l'empêcher de s'infliger des lésions ou d'en infliger à autrui » (art. 118.1).
- Dans les situations particulièrement critiques, les interventions qui sont imposées aux personnes doivent être strictement encadrées et limitées dans le temps. En 2002, le ministère de la Santé et des Services sociaux a doté le réseau des services de santé d'un dispositif visant à baliser l'utilisation des mesures exceptionnelles de contrôle (substances chimiques, contention et isolement). Un recours plus limité à ces mesures passe par le développement de mesures de remplacement (MSSS, 2002).

Une position éthique

En toile de fond de la Gestion autonome de la médication en santé mentale, il y a une réflexion et un engagement sur la question du sujet : il s'agit de défendre et de soutenir le mouvement de la personne fragilisée par l'expérience des problèmes de santé mentale et, parfois malheureusement aussi, par la prise en charge psychiatrique, vers une position de sujet face à sa vie et dans le monde commun. En ce sens, la Gestion autonome de la médication en santé mentale implique aussi une position éthique.



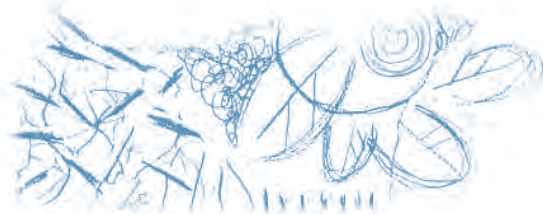
**L'approche de
Gestion autonome
de la médication
met en évidence
de façon
incontournable
les limites d'un
traitement unique,
unidimensionnel,
face aux problèmes
de santé mentale.**

Pour une approche large de la souffrance et du mieux-être

La Gestion autonome de la médication en santé mentale vise le mieux-être de la personne défini à partir de son point de vue. Elle veut aider la personne à se doter d'une médication qui lui convient (type de médicament, dosages, combinaisons), en termes d'effets ressentis par rapport aux symptômes et aux problèmes de santé mentale, en termes de l'impact sur le corps et sur la vie quotidienne, sur le rapport à soi et le rapport aux autres, mais aussi en fonction des significations associées à la médication.

En même temps, cette approche comprend les problèmes de santé mentale, la souffrance qu'ils expriment et la quête de réponses en fonction du sens qu'ils ont par rapport à l'expérience subjective, dans une perspective large qui tient compte de la biographie personnelle et du contexte.

L'approche de Gestion autonome de la médication met en évidence de façon incontournable les limites d'un traitement unique, unidimensionnel, face aux problèmes de santé mentale dans leurs différentes expressions. Ces problèmes recouvrent des expériences de souffrance plurielles et complexes qui appellent des réponses elles-mêmes plurielles.



Des pratiques et des outils d'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale



Le respect des rapports pluriels des personnes concernées à la médication constitue l'exigence de base irréductible de l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale.

Le respect des rapports pluriels des personnes concernées à la médication constitue l'exigence de base irréductible de l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale.

Dans tous les cas, les intervenantes et les intervenants valorisent l'expérience et le savoir que la personne elle-même possède face à la médication.

Les actions et les interventions visent à créer un espace d'expression et de choix et à proposer des outils pour accompagner la personne dans sa démarche vers un mieux-être.

Sur ces bases, l'accompagnement peut revêtir diverses formes et être adapté à différentes situations et à différents contextes d'intervention.¹⁶

L'information sur les médicaments

La possibilité d'accéder à l'information disponible sur les médicaments prescrits est souvent fondamentale pour les personnes concernées. L'accès à l'information la plus complète et la plus objective possible sur le traitement médicamenteux, ses bénéfices et ses risques, ainsi que sur les différentes options thérapeutiques disponibles, alternatives ou complémentaires, représente un droit pour les personnes qui se voient prescrire des médicaments, psychotropes ou autres.

Dans les conditions actuelles de la pratique médicale au Québec, les médecins n'ont pas toujours le temps de fournir toute l'information nécessaire sur les médicaments qu'ils prescrivent. Il est important que les intervenantes et les intervenants en santé mentale qui accompagnent de plus près les personnes s'assurent que celles et ceux qui le désirent reçoivent et comprennent l'information disponible sur les médicaments prescrits, leurs indications, les effets souhaités et leurs effets secondaires, les interactions médicamenteuses ainsi que sur les différentes options de traitement. L'information sur les médicaments psychotropes peut provenir de différentes sources (pharmaciennes et pharmaciens, ouvrages de référence tels que le *Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques*, le *Guide critique des médicaments de l'âme*, etc., formations sur les médicaments en santé mentale¹⁷, Internet) et être transmise de différentes façons : lors de suivis individuels, dans le cadre d'ateliers sur les médicaments (qui peuvent être donnés en collaboration avec une ou un pharmacien), par le biais de tableaux d'affichage dans l'organisme ou l'établissement.

16. Les pratiques d'accompagnement dont il est question ici se sont précisées lors du premier projet-pilote de Gestion autonome de la médication en santé mentale, celui qui fut lancé à partir de 1999 dans dix ressources alternatives en santé mentale. D'abord expérimentées dans des ressources alternatives, ces pratiques d'accompagnement se sont dégagées aussi à partir d'autres milieux de pratiques à l'occasion du second projet-pilote visant l'élargissement de cette approche vers différents partenaires en santé mentale, en particulier du secteur public (2002-2005).
17. Notamment, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) propose une formation sur les médicaments utilisés en santé mentale et en psychiatrie, *L'autre côté de la pilule*. Il existe une formation-sensibilisation à la Gestion autonome de la médication en santé mentale (RRASMQ / ÉRASME). Celle-ci ne donne pas d'information à proprement parler sur les médicaments psychotropes, mais explore plus largement des dimensions telles que la qualité de vie en lien avec la médication, la (ré)appropriation du pouvoir et les rapports symboliques aux médicaments psychotropes.



La Gestion autonome de la médication en santé mentale dans un centre de jour communautaire et alternatif. Bref portrait d'une expérience*

Ce centre de jour communautaire et alternatif situé dans une zone urbaine accueille et accompagne des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale graves et modérés. La plupart de celles-ci ont aussi un suivi en psychiatrie et prennent des médicaments. Les personnes qui fréquentent le centre s'engagent dans une démarche globale, qui touche à la fois la connaissance de soi, la transformation du rapport à soi, le rapport aux autres et l'insertion dans la communauté. Le centre de jour propose ainsi différents types d'ateliers (gestion du stress, santé, créativité, habiletés sociales, habiletés cognitives, insertion professionnelle, etc.), de la thérapie de groupe et de l'accompagnement individuel, ponctuel ou thérapeutique. La démarche globale poursuivie dans ce centre de jour peut s'étendre sur plusieurs années.

À partir de 1999, cet organisme accepte de participer à un projet-pilote de développement d'un modèle de pratique de Gestion autonome de la médication en santé mentale lancé par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec dans dix ressources membres.

Accompagnant les personnes dans des démarches de réinsertion sociale, notamment professionnelles, les intervenantes et les intervenants du centre ont constaté au fil de leurs expériences que la question de la médication surgit pour ainsi dire toujours à un moment donné d'une démarche de réinsertion, particulièrement lorsque la consommation de médicaments, et, de surcroît, à fortes doses, est perçue par la personne concernée comme représentant une entrave dans sa trajectoire.

Progressivement, l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale est devenu une pratique courante dans ce centre de jour communautaire et alternatif. Les personnes qui fréquentent le centre savent que des espaces y sont disponibles pour travailler leurs rapports à la médication si elles le désirent. D'une part, un groupe de discussion et de support à la Gestion autonome de la médication en santé mentale a été intégré aux activités régulières offertes par cet organisme. D'autre part, pour les personnes qui le souhaitent, l'accompagnement se fait aussi dans le cadre de rencontres individuelles, dont l'intensité est adaptée en fonction des besoins de la personne et peut varier au cours de la démarche. Qu'il soit individuel ou de groupe, l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication travaille les rapports aux médicaments dans une perspective plus large de mieux-être pour les personnes concernées. L'outil *Gestion autonome de la médication en santé mentale. Mon guide personnel*, qui propose en particulier une réflexion et un travail sur la qualité de vie, est beaucoup utilisé à la fois dans le groupe de discussion et de support et dans l'accompagnement individuel.

Si l'approche de Gestion autonome de la médication en santé mentale est partagée par l'ensemble des intervenantes et des intervenants du centre de jour, une intervenante en particulier y est associée; c'est elle qui anime les groupes et qui accompagne individuellement les personnes dans une démarche de Gestion autonome de la médication. Cette intervenante ne prétend pas appliquer une recette : « C'est un voyage que j'entreprends avec chaque personne. » Au sein de l'organisme, elle est aussi la personne-ressource pour tout ce qui concerne l'information sur les médicaments utilisés en santé mentale.

Son expérience d'accompagnement lui montre que la Gestion autonome de la médication « ne suscite pas plus de crises et au contraire peut prévenir des arrêts drastiques de médicaments. On a peur de la folie. Ce qu'on craint dans les faits c'est que les gens se désorganisent. Souvent, de parler de qualité de vie, ça fait l'effet inverse. Ça permet d'ouvrir le dialogue ».

* Ce portrait a été élaboré grâce aux observations participantes réalisées par des chercheuses d'ÉRASME lors du suivi évaluatif du premier projet-pilote autour de la Gestion autonome de la médication.

La possibilité d'accéder à certaines informations concernant la médication qui est consommée peut être éprouvante dans certaines situations et confronter les personnes à des décisions difficiles (par exemple lorsqu'une personne apprend qu'un médicament qu'elle pensait ne pas avoir le choix de prendre peut nuire sérieusement à sa santé). Les intervenantes et les intervenants en santé mentale peuvent représenter un soutien significatif à cet égard.

Les intervenantes et les intervenants non médecins ne doivent toutefois pas se substituer au prescripteur. En ce sens, ils doivent s'abstenir de donner des conseils sur la prise, l'abandon ou la diminution de la médication, ces conseils relevant de la compétence médicale.

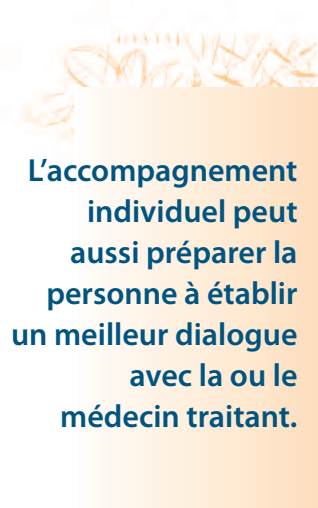
L'accompagnement individuel

Les besoins exprimés par les personnes concernant leur médication sont complexes et nombreux. L'accompagnement individuel est souvent le lieu où les différents besoins et dimensions des rapports aux médicaments psychotropes peuvent être abordés.

L'accompagnement individuel peut permettre d'entreprendre une démarche de bilan personnel de la qualité de vie incluant la place et le rôle des médicaments à cet égard (on peut en ce sens notamment s'inspirer de l'outil *Mon guide personnel*). Il peut permettre de mieux comprendre les rapports symboliques entretenus avec la médication qui est consommée, et leurs rôles dans le mieux-être ou le mal-être de la personne concernée (la prise de certains médicaments peut s'avérer très douloureuse pour certaines personnes pour les significations qui leur sont associées, et ces personnes pourront accepter beaucoup mieux un autre type de médication). L'écoute et l'accompagnement individuel peuvent permettre plus largement d'explorer les rapports à la médication dans une démarche personnelle orientée vers l'amélioration.

L'accompagnement individuel peut aussi préparer la personne à établir un meilleur dialogue avec la ou le médecin traitant et, si nécessaire, à négocier avec lui de possibles modifications au traitement, soit lors d'un suivi régulier, soit à la sortie de l'hôpital, soit lorsque le contrôle de la personne sur sa médication est amoindri, par exemple en cas de médication injectable.

L'accompagnement individuel peut être le lieu d'une exploration avec la personne des compléments ou des alternatives à la médication qui pourraient contribuer au mieux-être et à l'amélioration. Plusieurs compléments et alternatives peuvent être envisagés et répondre à des besoins différents : psychothérapies et autres thérapies, médecines douces, art, stratégies personnelles (écriture et autres activités de création, activités corporelles, etc.).



L'accompagnement individuel peut aussi préparer la personne à établir un meilleur dialogue avec la ou le médecin traitant.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale dans un groupe d'aide et d'entraide. Bref portrait d'une expérience*

Situé dans une région semi-rurale du Québec, le groupe d'aide et d'entraide dont il est question ici constitue pour les personnes qui le fréquentent (plusieurs d'entre elles vivent des problèmes graves de santé mentale) l'une des rares ressources accessibles dans la communauté. Il représente ainsi un repère très important dans la vie quotidienne et dans l'accompagnement des personnes.

Ce groupe d'aide et d'entraide participe depuis 1999 au projet-pilote lancé dans dix ressources alternatives en santé mentale visant à soutenir le développement d'un modèle de pratique de Gestion autonome de la médication en santé mentale.


Rapidement, une intervenante de l'organisme s'intéresse au projet et aux préoccupations qui le sous-tendent et prend en main son implantation dans l'organisme. Interrogée sur sa compréhension de la Gestion autonome de la médication en santé mentale, elle répond que la GAM aide les personnes à répondre à des questions telles que : « Pourquoi elles prennent des médicaments ? Depuis combien de temps ? Qu'est-ce qu'elles prennent ? Quels sont les effets secondaires ? Et est-ce qu'aujourd'hui ça répond encore à leurs besoins ? Pour qu'elles puissent en discuter avec leurs médecins. »

En fait, l'introduction de la Gestion autonome de la médication dans le groupe d'aide et d'entraide n'entraîne pas de changement majeur dans les pratiques. Cet organisme s'est toujours préoccupé de l'impact de la médication sur la vie quotidienne des personnes concernées et de l'importance de redonner du pouvoir à celles-ci. Depuis longtemps, le groupe d'aide et d'entraide donne, au besoin, de l'information sur les médicaments et aide les personnes qui le souhaitent à dialoguer et à négocier avec leur médecin autour du traitement. Auparavant, ce type d'accompagnement s'effectuait dans le cadre de rencontres individuelles informelles.

L'introduction plus formelle de la Gestion autonome de la médication dans l'organisme amène un élargissement et une consolidation des pratiques à cet égard. Un groupe de discussion et de partage sur la qualité de vie et la place de la médication est mis sur pied. Des rencontres régulières sont organisées. D'emblée, un immense besoin de parler s'exprime lors des rencontres : les personnes qui y participent parlent de leur vécu par rapport à la médication, de l'expérience de la psychiatrie, mais aussi d'elles-mêmes et de leurs rapports aux autres, de leur quotidien, de leurs difficultés et de leurs désirs. À travers les rencontres, la question de la médication n'est ainsi jamais isolée d'expériences de vie plus larges. En termes de participation, ce groupe de discussion connaît une grande stabilité.

Désormais, un groupe de discussion et de partage sur la qualité de vie qui aborde régulièrement des questions liées à la médication fait partie des activités courantes de l'organisme. « Je vois les gens beaucoup plus intéressés à leur qualité de vie maintenant, et je vois des gens qui ont cheminé, qui vont mieux, qui ont aussi le désir d'aider les autres » remarque l'intervenante qui accompagne le groupe de discussion. De façon plus large, cette activité de parole partagée a significativement contribué au renforcement de l'entraide dans l'organisme.

* Ce portrait a été élaboré grâce aux observations participantes réalisées par des chercheuses d'ÉRASME lors du suivi évaluatif du premier projet-pilote autour de la Gestion autonome de la médication.



En amenant la personne à être davantage consciente du rôle actif qu'elle peut jouer face à sa qualité de vie, à son mieux-être et face à sa médication, *Mon guide personnel* constitue un outil qui contribue à la (ré)appropriation du pouvoir.

Le groupe de discussion

Les groupes de discussion sur la médication en santé mentale qui valorisent l'expérience et le savoir des personnes concernées peuvent permettre aux personnes utilisatrices de partager leurs expériences plurielles concernant la prise de médicaments. Pour certaines personnes, ce peut être un premier pas avant qu'elles se sentent prêtes à s'engager dans une démarche d'accompagnement individuel.

Dans une activité de groupe, le thème de la médication peut aussi venir s'inscrire dans des discussions plus larges sur la qualité de vie.

Mon guide personnel

Le document *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel* qui est disponible depuis 2002 a d'abord été conçu à l'usage des personnes qui prennent des médicaments psychotropes. Il peut représenter aussi un outil d'accompagnement très utile. Il peut à cet égard favoriser, à partir de questionnements concrets, le dialogue entre la personne concernée et l'intervenante ou l'intervenant en santé mentale, et permettre à ces derniers de mieux comprendre le point de vue des personnes usagères et les enjeux associés à la consommation de médicaments psychotropes.

Ce guide explore plus particulièrement l'une des dimensions fondamentales de la Gestion autonome de la médication en santé mentale : la qualité de vie. La personne est invitée à faire « le tour de son jardin » pour cibler les aspects susceptibles d'être améliorés. Au fil de cette démarche, la médication peut ou non apparaître comme l'un de ces aspects.

Pour les personnes qui, au terme de ce bilan, en arriveraient à la conclusion que leur médication actuelle a des répercussions négatives sur leur qualité de vie, *Mon guide personnel* propose une méthode de diminution très progressive de la médication à entreprendre en collaboration avec une ou un médecin. Le terme de la démarche proposée est l'atteinte d'une zone de confort personnelle. Pour accompagner la personne dans sa démarche, *Mon guide personnel* comprend aussi des outils d'auto observation ainsi que d'aide à la mise en place d'un réseau de soutien.

En amenant la personne à être davantage consciente du rôle actif qu'elle peut jouer face à sa qualité de vie, à son mieux-être et face à sa médication, *Mon guide personnel* constitue un outil qui contribue à la (ré)appropriation du pouvoir.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale dans un organisme d'intervention thérapeutique dans la communauté. Bref portrait d'une expérience*

L'organisme d'intervention thérapeutique dans la communauté évoqué ici est situé dans une zone semi-urbaine. Il constitue la seule ressource en santé mentale de type « milieu de vie » de la sous-région. Il accueille à la fois des personnes qui vivent des problèmes graves en santé mentale et des personnes confrontées à des difficultés plus transitoires. Cet organisme d'intervention thérapeutique propose une gamme d'activités variées avec en particulier un volet d'intervention thérapeutique (thérapie de groupe et relation d'aide) et un volet de création artistique. Il offre aux personnes qui le désirent « une alternative à la médication et à l'hospitalisation ». Certaines personnes choisissent de fréquenter l'organisme précisément parce qu'elles refusent de prendre des médicaments. La plupart sont suivies parallèlement en psychiatrie et prennent des médicaments.

Cet organisme d'intervention thérapeutique dans la communauté a participé au projet-pilote visant à soutenir le développement d'un modèle de pratique de Gestion autonome de la médication en santé mentale lancé à partir de 1999 dans dix ressources membres du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec.

L'introduction plus formelle de la Gestion autonome de la médication en santé mentale dans cet organisme n'a pas donné lieu au développement d'activités nouvelles et spécifiques. La Gestion autonome de la médication est en fait venue s'intégrer tout naturellement dans la pratique de cet organisme d'intervention thérapeutique, plus particulièrement au niveau de la relation d'aide qui y est offerte.

Pour les personnes qui le souhaitent, la relation d'aide offerte dans la ressource peut être le lieu d'un travail thérapeutique en profondeur. La question de la médication y est rarement abordée d'emblée, à moins d'être soulevée par les personnes concernées, notamment par celles qui souhaitent précisément ne pas en prendre. « Les gens viennent chez nous pour faire une démarche pour eux, et pas d'abord au sujet de la médication », remarque une intervenante de l'organisme. Mais, pour les personnes qui prennent des médicaments, cette question surgit la plupart du temps à un moment ou à un autre de la démarche thérapeutique, particulièrement dans les situations où la personne se rend compte que son traitement médicamenteux n'est plus adapté à son état. « La question de la médication, c'est toujours secondaire; c'est l'état de la personne, comment elle se sent et comment elle va; à partir du moment où elle va mieux, où elle se sent mieux, là le processus s'enclenche tout seul », souligne la même intervenante. C'est ainsi surtout à partir de ce moment que l'accompagnement intègre les questionnements liés à la médication.

* Ce portrait a été élaboré grâce aux observations participantes réalisées par des chercheurs d'ÉRASME lors du suivi évaluatif du premier projet-pilote autour de la Gestion autonome de la médication.

Évaluation de l'approche GAM du point de vue des personnes usagères*

Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME)
Lourdes Rodriguez Del Barrio, chercheure principale, professeure à l'Université de Montréal
Marie Drolet, chercheure communautaire

« Nous vous présentons les principaux résultats d'une recherche exploratoire réalisée auprès d'une vingtaine d'usagers de ressources alternatives qui ont entrepris, à travers l'approche de la Gestion autonome de la médication (GAM), un questionnement autour de la médication, afin d'évaluer l'impact de cette approche sur leur qualité de vie et leur cheminement vers un mieux-être.

Nous avons été frappées par la richesse des propos des personnes interviewées. Elles nous parlent longuement de la place que la médication occupe dans leur vie, de ses limites et des conditions dans lesquelles elle devient un outil favorisant leur mieux-être, ainsi que de ce que la GAM signifie pour elles. De plus, elles décrivent de façon détaillée les diverses stratégies qu'elles ont développées afin de se doter d'une médication qui leur convient et/ou de trouver l'aide nécessaire pour la modifier.

À travers cette approche et les principes qu'elle met de l'avant, ces personnes en sont venues à réaliser qu'elles ont leur mot à dire concernant le traitement qui leur est prescrit et qu'elles sont des actrices à part entière dans leur rétablissement. Par exemple une personne nous a dit :

« *La GAM c'est être capable de prendre ses propres décisions, faire ses choix, avoir une vision de la chose autre que juste la petite pilule magique. (...) ça te redonne du pouvoir sur ta vie. À partir du moment que tu es capable de prendre des décisions, tu as fait un bon pas en avant.* »

Un des moyens mis en place dans le cadre de l'approche GAM pour aider les personnes à prendre davantage en main leur traitement consiste à leur donner accès à de l'information sur leurs médicaments. La recherche a démontré que la grande majorité des personnes interviewées ont une bonne connaissance de leurs médicaments et des ressources où elles peuvent obtenir des renseignements sur cette question, telles que le pharmacien, des livres de référence (*Guide critique des médicaments de l'âme, Compendium des médicaments*), l'Internet. Le fait de mieux connaître ses médicaments permet à la personne de mieux comprendre la façon dont ils agissent sur elle et d'identifier plus facilement la présence d'effets secondaires. Par exemple, une des personnes interviewées nous a dit :

« *C'est d'aller voir c'est quoi, de pas dire, je prends une pilule bleue et une pilule rouge. Non, non. C'est connaître ton médicament, ton Rivotril, ton Paxil, c'est quoi les effets secondaires, c'est quoi les autres effets. C'est de connaître les médicaments que tu prends, de regarder si tu as des problèmes, que ce soit de sommeil, certains problèmes qui surviennent, tu regardes si ça fait partie des effets secondaires et là tu peux en discuter. C'est de connaître vraiment ton médicament pour pouvoir dealer avec.* »

Cela permet aussi aux personnes de se sentir davantage outillées pour négocier leurs médicaments avec leur médecin. D'ailleurs, une autre des principales constatations de notre recherche c'est que la majorité des participants sont suivis par des médecins avec qui ils ont établi un véritable dialogue autour de la médication. Ils affirment pouvoir discuter avec leur médecin de leurs craintes face à leurs médicaments et de l'impact de ceux-ci sur leur état. De plus, plusieurs ont obtenu le support de leur médecin dans leur processus de diminution de médicaments, d'autres ont réussi à faire remplacer un médicament par un autre qui leur avait réussi par le passé ou qui leur fait moins peur au niveau des effets physiques ou sur le plan symbolique. Ces personnes semblent donc s'affirmer face à leur médecin et ceux-ci semblent respecter, certains plus que d'autres, leurs demandes.

L'ensemble des personnes ayant participé à l'étude tentent de se doter ou ont réussi à se doter d'une médication qui leur convient tant au niveau de son impact sur leur vie quotidienne, qu'au niveau de ses effets physiques et de sa signification, ces trois aspects étant inextricablement liés. Par exemple, une personne a demandé à son médecin de remplacer l'antipsychotique par du lithium pour potentialiser son antidépresseur parce que cette première catégorie de médicaments lui fait peur. Une autre a refusé de prendre une médication qui nécessite une prise de sang hebdomadaire car cela nuirait à la possibilité d'avoir un emploi à temps plein, ce à quoi elle aspire. »

* Ce texte a été présenté à la Commission parlementaire des Affaires sociales portant sur la Politique du médicament, le 30 août 2005. Il résume les grandes lignes de Rodriguez L. et Drolet, M., 2004, *Évaluation de la gestion autonome de la médication du point de vue des personnes usagères : Étude exploratoire*, ÉRASME/RRASMQ. Cette étude a été réalisée dans des ressources alternatives en santé mentale ayant participé au projet-pilote initié en 1999 dans dix ressources alternatives.

Quelques expériences d'accompagnement à une Gestion autonome de la médication en santé mentale (histoires de cas). Extraits d'entrevues avec des intervenantes*

« C'est une cliente. (Elle disait) « j'ai l'impression de plus avoir de motivation pour faire les choses ». (...) Elle a diminué tranquillement le Seroquel. C'est un neuroleptique. Elle a dit « là, j'entends un peu de voix, mais celles-ci, je suis capable de vivre avec parce que je réalise que je suis plus motivée, je suis plus capable de bouger, je suis plus capable de venir au centre. Et quand je suis plus anxieuse, je le remplace par un Ativan au besoin ». (...) Maintenant, c'est quelqu'un qui est très vivante, qui s'implique dans plein de choses. Des fois, elle a des moments difficiles. (...) Elle dit « il y a un niveau maintenant avec lequel je suis capable de vivre avec ». Elle le fait toute seule, avec son médecin. Elle est allée voir son médecin. Ils ont négocié ça ensemble. Il lui donne l'Ativan, qui est un anxiolytique, au besoin. Donc elle gère son truc comme ça. Et pour l'instant elle me dit « moi, comme ça, ça fait mon affaire. »

Intervenante dans un centre de jour communautaire

« C'est quelqu'un que j'ai au niveau des troubles de personnalité. On va utiliser du Risperdal, qui est un antipsychotique, mais qui est utilisé beaucoup pour l'impulsivité. (...) Alors cette personne-là disait « les maudites pilules... j'ai pris ci, j'ai pris ça... » Aussi, ils veulent tout arrêter... (...) Il était déprimé. (...) Alors j'ai dit « on va faire une rencontre, on va voir le psychiatre ». (...) On va rencontrer le psychiatre avec la personne, on travaille ensemble. Et ça a été d'amener aussi par rapport au médicament, parce qu'il faut leur dire aussi que c'est un antipsychotique. Il ne faut pas non plus raconter des mensonges au monde. (...) C'est d'arriver à dire « regarde, si ça va pas bien dans ton couple et si toi tu te sens déprimé, c'est parce qu'il se passe d'autre chose, alors il faut travailler là-dessus, et pour ça on a besoin de l'aide du médicament. Tu peux ne pas le prendre, tu peux ne rien prendre. Sauf que longtemps tu as rien pris et regarde, ça a amené ça. C'est sûr que c'est pas miraculeux, mais on va utiliser ça pour un certain temps. Mais en même temps, nous on fait un travail en parallèle aussi. C'est pas de dire, on te donne ça et c'est fini, on ne te voit plus. Ça fait pas de miracle. » On va négocier. On négocie avec la personne « tu l'essaies, on fait un bout, on regarde comment ça fonctionne. Si tu décides d'arrêter, il y a pas de problème, tu l'arrêteras ». Et ça va bien. Il l'a pris et on est vraiment dans un dosage minimum où la personne n'a pas d'effets secondaires, et d'autant plus qu'elle peut l'arrêter n'importe quand. (...) C'est « il y a ça, mais on va travailler aussi. Il faut te donner un autre moyen, alors on va regarder comment gérer la colère, comment gérer l'impulsivité ». C'est tout ça qu'on travaille. (...) Ils ont eu aussi le guide personnel (*Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel*) aussi au niveau de la famille, madame et monsieur (...) parce que c'est des gens qui pouvaient le faire ensemble et regarder ensemble. (...) Il faut sensibiliser le monde autour. C'est pas juste d'utiliser le guide avec la personne. Il faut que le restant change d'attitude aussi. »

Travailleuse sociale dans un CLSC

(suite à la page 40)

* Ces entrevues ont été réalisées dans le cadre du suivi évaluatif des deux projets-pilotes autour de la Gestion autonome de la médication en santé mentale menés entre 1999 et 2005.

Conditions « facilitantes » de l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale

Certaines conditions facilitent l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale et l'introduction de cette approche dans les milieux de pratiques.¹⁸

Une relation d'ouverture et de dialogue avec la ou le médecin


Pour les personnes qui consomment des médicaments psychotropes, l'ouverture de la ou du médecin prescripteur aux préoccupations concernant l'expérience des difficultés de santé mentale et des réponses apportées à celles-ci est fondamentale. Les personnes souhaitent qu'un dialogue puisse s'instaurer et se poursuivre avec leur médecin sur leurs difficultés et le ou les traitements proposés, sur les questionnements et les craintes que ces traitements peuvent soulever. Elles souhaitent pouvoir établir avec leur médecin une relation dans laquelle leur point de vue est considéré.

La ou le médecin et la personne concernée peuvent porter un regard différent et parfois même opposé sur les conditions d'un mieux-être pour celle-ci et le rôle qu'est susceptible d'y jouer (ou non) tel ou tel traitement pharmacologique.¹⁹ Lorsqu'un différend majeur subsiste entre la ou le médecin et la personne (qu'il s'agisse d'une nouvelle prescription ou d'une demande de modification d'une médication donnée), ceux-ci peuvent convenir ensemble de la pertinence de consulter une ou un autre médecin afin d'obtenir son avis, et réévaluer par la suite leur différend à la lumière de cet avis. La ou le médecin prescripteur devra néanmoins respecter les limites établies par la personne.

Par ailleurs, une relation d'ouverture et de dialogue entre la ou le médecin prescripteur et les autres intervenantes et intervenants impliqués dans le suivi de la personne facilite l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication.

L'appui des instances administratives de l'organisme ou de l'établissement

Il n'est pas toujours facile d'aborder la question de la médication psychotrope dans les milieux de pratique. Les résistances rencontrées peuvent parfois transformer en velléité le désir de certaines intervenantes et de certains intervenants de dépasser les tabous entourant les médicaments en santé mentale pour aborder la question de la médication avec les personnes concernées qui voudraient pouvoir le faire.



Pour les personnes qui consomment des médicaments psychotropes, l'ouverture de la ou du médecin prescripteur aux préoccupations concernant l'expérience des difficultés de santé mentale et des réponses apportées à celles-ci est fondamentale.

18. Ces conditions « facilitantes » se sont dessinées et confirmées lors du suivi évaluatif de deux projets-pilotes réalisés autour de la Gestion autonome de la médication en santé mentale entre 1999 et 2005.

19. Le *Code de déontologie des médecins* énonce que : « Sauf urgence, le médecin doit, avant d'entreprendre (...) un traitement (...) obtenir du patient ou de son représentant ou des personnes dont le consentement peut être requis par la loi, une autorisation libre et éclairée » (art. 2.03.28). Et que : « Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant (...) ont reçu les explications nécessaires portant sur la nature, le but et les conséquences possibles (...) du traitement » (art. 2.03.29).

Quelques expériences d'accompagnement à une Gestion autonome de la médication en santé mentale (histoires de cas).

Extraits d'entrevues avec des intervenantes (suite)

« C'est grâce au guide (*Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*) où il y avait « pourquoi vous prenez ça? ». Et il y avait des gens qui se rappelaient pas pourquoi, et ils ont fini par trouver, finalement. Une personne, entre autres, me disait qu'elle prenait un somnifère. Mais elle a dit « je dors pas avec ça ». J'ai dit « ça fait combien de temps que vous prenez ça? ». Ça faisait dix ou quinze ans qu'elle prenait ça tous les soirs, et elle ne dormait pas. Je lui ai dit « en avez-vous déjà parlé à votre médecin? ». Elle a dit « non ». « Bien je pense que ce serait important de lui dire que vous prenez ça, ça fait quinze ans. » Elle le prenait pas bien non plus. Cette dame-là en avait finalement parlé à son médecin et il lui a enlevé ça. Il l'a changé un peu plus tard pour un autre parce qu'elle avait encore des problèmes. On a regardé ce que, elle, elle pouvait faire dans sa qualité de vie. Peut-être aller prendre une marche après souper, parce qu'elle avait de la misère à digérer. Elle disait qu'elle buvait beaucoup de café le soir. On a essayé de changer ça à : « un après le souper, mais après ça, ça peut être de la tisane, un bouillon de poulet ou des choses comme ça ». Elle a juste changé ça et elle s'est mise à dormir. Ça allait mieux. Mais un moment donné ça a mal été et elle en a redemandé. Mais j'ai entendu dire il y a pas longtemps qu'elle en veut plus. Elle a recommencé à faire de l'exercice. Sa qualité de vie est améliorée. Donc, elle n'avait plus besoin de ce médicament-là. »

Intervenante dans un groupe d'entraide

« C'est une madame que je connais depuis cinq ans parce que j'ai travaillé à mettre un groupe de deuil sur pied. C'est une dame dont le fils s'est suicidé il y a cinq ans (...) Alors, elle s'est mise à prendre des antidépresseurs (...) Alors, avec le groupe de deuil (...) une ressource qui a été mise sur pied avec l'aide des parents... alors c'est sûr que cette personne-là consulte moins au niveau des bureaux, qu'elle est plus capable de parler de ce qu'elle vit. L'année passée, elle a dit « je pense que je n'ai plus besoin d'antidépresseurs, c'est fini ». (...) Alors elle a décidé d'arrêter. Ça s'est fait en collaboration avec le médecin. Ça s'est super bien passé. Le médecin était d'accord avec elle. »

Travailleuse sociale dans un CLSC

« Nous on dit toujours « parlez-en avec votre médecin ». Je vois quelqu'un en thérapie qui a vu aussi une psychiatre parce qu'il a fait une tentative de suicide. Elle lui a donné des antidépresseurs. Dernièrement, il lui en a parlé. Elle a diminué. Il va en avoir pris six mois. Il a un suivi, donc ça lui a permis d'aller mieux, donc de penser qu'il n'en avait plus besoin, qu'il n'était plus dépressif. Elle est ouverte aussi, cette psychiatre. (...) Elle n'a pas dit « il faut que vous le preniez un an ou deux ». (...) Je sais que elle, elle est psychothérapeute aussi. Donc ce n'est pas quelqu'un qui donne uniquement une médication. Quand ils ont ce support-là... et je pense que le centre a une bonne réputation aussi au niveau de la psychothérapie. Quand les médecins savent que les gens viennent ici, je pense qu'ils hésitent moins au niveau de prolonger la médication, si c'est une première dépression pour le moins. »

Psychothérapeute dans une ressource alternative en santé mentale

Aussi, pour les intervenantes et les intervenants qui souhaitent accompagner les personnes qui le désirent dans une démarche de Gestion autonome de la médication en santé mentale, la sensibilisation des gestionnaires de l'organisme ou de l'établissement à cette approche et à ses fondements (qualité de vie subjective, (ré)appropriation du pouvoir, attention aux dimensions symboliques de la médication, respect de la personne et de ses droits) peut être une étape très importante sinon nécessaire. (La formation sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale peut constituer un outil de sensibilisation très utile auprès des gestionnaires de l'organisme ou de l'établissement.)

Les collaborations internes et avec le milieu

L'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale est une pratique qui est grandement facilitée par le développement de collaborations avec d'autres actrices et acteurs, à l'intérieur de l'organisme ou de l'établissement et à l'extérieur, afin que les personnes en cheminement reçoivent tout le support dont elles ont besoin.


Ces collaborations sont d'autant plus nécessaires lorsque la démarche de Gestion autonome de la médication implique une modification de la médication pour améliorer la qualité de vie et favoriser un mieux-être pour la personne concernée.

Dans ce contexte, il apparaît particulièrement important que l'intervenante ou l'intervenant cible le soutien nécessaire dans la communauté, qu'elle ou il travaille au développement de liens avec d'autres intervenantes et intervenants, notamment d'autres ressources, afin d'être en mesure de suggérer à la personne d'autres types d'aide, pour poursuivre un cheminement (au sein d'un organisme communautaire ou alternatif en santé mentale, d'un CLSC, d'un centre de femmes, etc.) ou dans les moments difficiles (centre de crise, ligne d'écoute téléphonique, maison d'hébergement, etc.).

Notamment, l'intervenante ou l'intervenant non médecin qui accompagne la personne peut constituer au fil de ses expériences un réseau, formel ou informel, de psychiatres et d'omnipraticiennes et d'omnipraticiens ouverts à une Gestion autonome de la médication en santé mentale ainsi que de pharmaciennes et de pharmaciens intéressés et disposés à donner des informations sur les médicaments utilisés en santé mentale, leurs effets, les interactions médicamenteuses, etc.

La disponibilité d'autres pratiques thérapeutiques et de soutien

S'insérant dans une perspective globale de mieux-être, la Gestion autonome de la médication en santé mentale nécessite le plus souvent l'entrée en scène d'autres pratiques thérapeutiques ou de soutien, utilisées en association avec la médication ou comme alternatives. La psychothérapie, individuelle ou de groupe, est fondamentale pour un grand nombre de personnes qui vivent un ou des problèmes de santé mentale. D'autres pratiques peuvent contribuer au mieux-être et à l'amélioration, telles que d'autres formes de thérapies (art-thérapie, thérapies corporelles...), la relation d'aide et l'entraide, les ateliers de croissance personnelle, etc.



S'insérant dans une perspective globale de mieux-être, la Gestion autonome de la médication en santé mentale nécessite le plus souvent l'entrée en scène d'autres pratiques thérapeutiques ou de soutien, utilisées en association avec la médication ou comme alternatives.

Ces pratiques complémentaires et alternatives peuvent être offertes dans le milieu d'intervention lui-même ou à partir d'autres ressources connues et disponibles dans la communauté. Pour permettre l'accès à une diversité de pratiques dans la communauté, la collaboration des diverses actrices et acteurs qui jouent un rôle dans l'accompagnement des personnes en santé mentale est fondamentale.

La formation et l'information sur les médicaments psychotropes

Une connaissance approfondie des différents médicaments utilisés en psychiatrie et en santé mentale n'est pas une condition nécessaire de l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication. Elle facilite par ailleurs le travail d'accompagnement.

La connaissance des médicaments psychotropes, de leurs effets attendus, des effets secondaires indésirables, des interactions médicamenteuses, peut s'acquérir au fil de l'expérience d'accompagnement, dans le travail effectué au jour le jour avec les personnes concernées. Elle peut provenir de différentes sources d'information (*Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques*, *Guide critique des médicaments de l'âme*, revues médicales et pharmacologiques, Internet, formation L'Autre côté de la pilule, directement de pharmaciennes et de pharmaciens, etc.).

Le soutien du réseau de la personne

Les significations plurielles de la prise de médication psychotrope et les différents impacts de celle-ci concernent non seulement la personne mais aussi son entourage. Tant la consommation qu'une modification de la médication touchent la personne dans ses rapports à autrui. L'accompagnement à la Gestion autonome de la médication implique que ces interactions soient prises en compte par l'intervenante ou l'intervenant, l'accompagnante ou l'accompagnant, et que ces derniers aident la personne à informer, à sensibiliser et éventuellement à mobiliser son réseau naturel.

L'accompagnante ou l'accompagnant peut être amené à soutenir celles et ceux qui le désirent dans le développement de leur propre réseau. *Mon guide personnel* propose des outils pour aider la personne à mettre en place un réseau de soutien et à diversifier les personnes-ressources afin de ne pas les essouffler.

Conclusion : Gestion autonome de la médication en santé mentale : défis et enjeux pour l'avenir

L'approche de Gestion autonome de la médication en santé mentale évolue dans un système de santé et, plus largement, dans une société en mouvement. Un certain nombre de défis et d'enjeux majeurs se profilent pour l'avenir, à la fois pour notre système de soins en santé mentale dans sa capacité d'ouverture à des approches plurielles, pour notre société dans sa capacité à questionner et à élargir sa compréhension de la souffrance et des manières d'y répondre, et pour la Gestion autonome de la médication dans sa capacité à se faire entendre et comprendre, à accompagner un renouvellement significatif des pratiques en santé mentale.

L'accessibilité à une diversité d'approches et de pratiques thérapeutiques

La Gestion autonome de la médication en santé mentale pose la question des limites d'un traitement unidimensionnel face à la souffrance psychique et relationnelle. Les témoignages des personnes les plus directement concernées illustrent éloquemment l'appel à des réponses plurielles. Le désir d'un travail sur soi en profondeur est un désir fondamental qui s'exprime chez les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et qui sont confrontées dans leur être et dans leur chair à la souffrance psychique et relationnelle.

La médication doit venir servir ce désir d'un travail sur soi en profondeur plutôt que le supplanter. Pourtant, les thérapies non médicamenteuses restent les parentes pauvres dans notre système de soins en santé mentale. Il y a là plus d'un paradoxe. Depuis plusieurs années, le système de santé mentale du Québec a pris position pour la (ré)appropriation du pouvoir comme principe orienteur de la transformation de l'organisation et des services en santé mentale. Or, l'une des conditions incontournables pour un système de soins orienté vers la (ré)appropriation du pouvoir est précisément d'offrir aux personnes utilisatrices une réelle possibilité de choix parmi différentes options.

« La liberté de choix des personnes et la possibilité d'établir leur propre cheminement à travers une diversité d'approches est fortement limitée par l'implantation d'un modèle unique d'intervention basée sur des réponses de type essentiellement médical. » (Comité de la santé mentale du Québec, 2006, p. 122.)²⁰

20. En outre, dans notre système de santé et de services sociaux, le diagnostic et le traitement pharmacologique sont souvent les seules voies admissibles pour l'obtention des ressources financières (prestations d'aide sociale ou assurances privées) nécessaires à la subsistance des personnes concernées (Rodriguez et Poirel, 2001).

Les problèmes graves en santé mentale

Si la mise en œuvre de la Gestion autonome de la médication en santé mentale doit être adaptée aux différentes situations, cette approche ne restreint pas son champ d'application à certaines personnes et à certains types de difficultés. En effet, comment restreindre l'accès à une qualité de vie subjective, à l'élargissement de la capacité d'être et d'agir, et plus largement à l'amélioration? Toutes et tous sont concernés par ces dimensions qui font que la vie peut valoir d'être vécue malgré l'épreuve extrême de la souffrance psychique et relationnelle qui est le plus souvent au cœur des problèmes de santé mentale.

La psychose pose des défis particuliers pour l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale. L'accompagnement peut être beaucoup plus exigeant; il peut demander beaucoup plus d'investissement en termes de temps et de disponibilité considérée plus largement. Il peut exiger l'entrée en scène d'approches complémentaires et alternatives. Psychanalyste et cofondateur d'un centre de traitement pour jeunes psychotiques, Willy Apollon remarque :

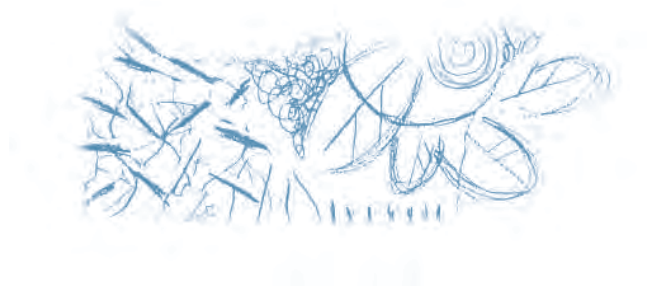
« Pour être honnête avec les patients, nous devrions nous dire plutôt aujourd'hui avec l'expérience que nous savons ce qu'il en est de la nécessité des médicaments pour le soulagement du symptôme, mais qu'il demeure urgent de développer des moyens complémentaires d'approcher le problème humain fondamental que pose la psychose au-delà de la symptomatologie plus ou moins catastrophique qu'elle produit et qui n'en traduit pas vraiment la véritable dimension. » (*Traiter la psychose*, p. 14.)

En ce sens, la Gestion autonome de la médication rejoint plusieurs appels récents pour un retour à la psychothérapie pour les personnes vivant des troubles mentaux graves compte tenu des résultats limités du traitement biomédical utilisé exclusivement (Comité de la santé mentale du Québec, 2006; Lauzon et Lecomte, 2002; Sassolas, 2000). Des recherches montrent que le devenir des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie est dans bien des cas beaucoup moins sombre que le pronostic souvent prêté à l'évolution des troubles schizophréniques, et qu'un grand nombre de ces personnes se rétablissent (Lauzon et Lecomte, 2002; Harding *et al.*, 1994 et 1988).

Médicaments psychotropes et souffrance sociale

Notre société est porteuse d'exclusion, de dysfonctionnements qui sont eux-mêmes sources de souffrances pour les personnes qui se trouvent rejetées dans les marges. Les exigences de performance et d'adaptabilité de notre société à l'endroit des individus restent des sources toujours potentielles de détresse (Ehrenberg, 1998). Devant la croissance des prescriptions de médicaments psychotropes dans les sociétés occidentales contemporaines, plusieurs s'interrogent (Collin, 2006; MSSS, 1998b). Entre souffrance psychique individuelle et souffrance sociale, la frontière apparaît parfois difficile à tracer. La personne souffrante amenée à prendre une médication psychotrope pour tenter de « tenir le coup » porte parfois le poids de failles et d'incohérences sociales. Lorsqu'il advient que la médication psychotrope est utilisée comme réponse à une souffrance sociale, il faut s'interroger. D'autres, parfois les mêmes, s'inquiètent de l'influence croissante des compagnies pharmaceutiques dont les intérêts ne concordent pas nécessairement avec ceux des personnes souffrantes et de celles et de ceux qui les accompagnent dans leur quête d'un mieux-être (Pignarre, 2003; Saint-Onge, 2004; Cohen *et al.*, 1995).

Tout en étant d'abord ancrée sur le terrain, dans la pratique ici et maintenant, l'approche de la Gestion autonome de la médication en santé mentale porte aussi ces préoccupations plus larges.



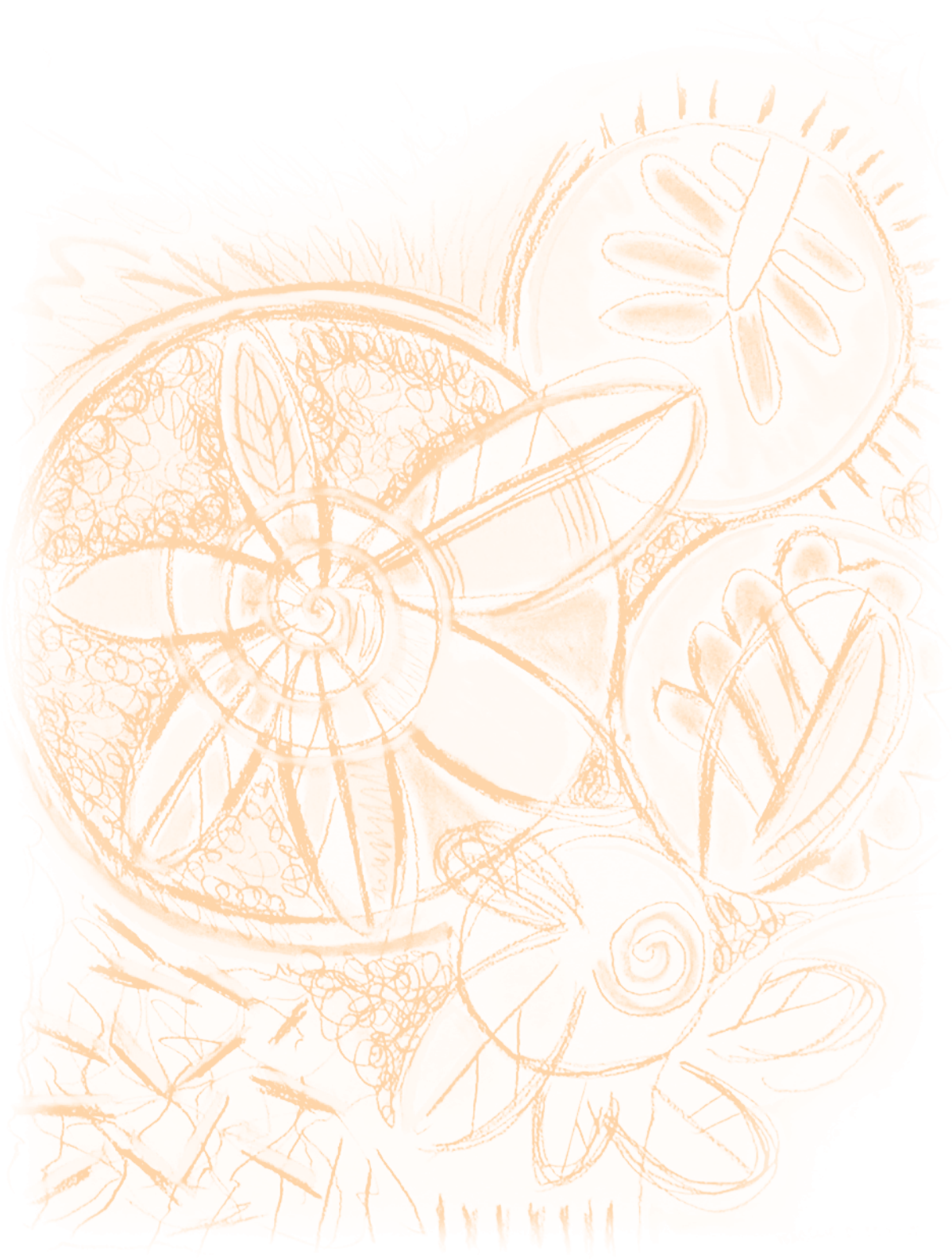
Références bibliographiques

- APOLLON, W. *et al.*, 1990, Traiter la psychose, Québec, Éditions du GIFRIC.
- ASSOCIATION DES PHARMACIENS DU CANADA, 2005, *Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques* (CPS).
- CASEY, D.E., 1996, Side Effect Profiles of New Antipsychotic Agents, *Journal of Clinical Psychiatry*, 57 (suppl. 11), 40-45.
- COHEN, D., CAILLOUX-COHEN, S., AGIDD-SMQ, 1995, *Guide critique des médicaments de l'âme*, Montréal, Éditions de l'Homme.
- COLLIN, J., 2006, L'accroissement du recours aux médicaments psychotropes : de la maladie au « mal de vivre », *Pharmacologie et santé mentale, Équilibre*, Association canadienne de santé mentale.
- COLLIN, J., 2002, Observance et fonctions symboliques du médicament, *Gérontologie et société*, 103, 141-161.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, 1985, *De la biologie à la culture*, Avis par Corin, E., Grunberg, F., Seguin-Tremblay, G., Tessier, L., Gouvernement du Québec.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, 2006, *Cadre de référence pour la qualité des services dans la communauté. Repenser la qualité des services dans la communauté du point de vue des personnes vivant des problèmes de santé mentale*, Avis par Rodriguez L., Bourgeois, L., Landry, Y., Pinard, J.-L., Guay, L., Québec, Presses de l'Université du Québec.
- COMITÉ DE PILOTAGE DU GUIDE, 2004, *Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Paroles et parcours d'un pouvoir fou*.
- CORIN, E., 2002, Se rétablir après une crise psychotique : Ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ?, *Santé mentale au Québec*, XXVII, n° 1, 65-82.
- CORIN, E., RODRIGUEZ, L., GUAY, L., 1999, *Le rapport à l'hospitalisation et aux services psychiatriques*, rapport de recherche, disponible au RRASMQ.
- DIAMOND, R., 1985, Drugs and the Quality of Life : the Patient's Point of View, *Journal of Clinical Psychiatry*, 46, n° 5, 29-35.
- EHRENBERG, A., 1998, *La fatigue d'être soi*, Paris, Éditions Odile Jacob.
- ÉRASME / RRASMQ (2003), *L'émergence et le développement en partenariat d'une nouvelle approche en santé mentale : la gestion autonome de la médication*, rapport de recherche par Rodriguez, L. et Poirel, M.-L., disponible au RRASMQ.
- ESTROFF, S., 1998, *Le labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*, Le Plessis-Robinson : Institut Synthelabo.
- FAINZANG, S., 2001, *Médicaments et société*, Paris, PUF.
- FOWLER, D., GARETY, P., KUIPERS, E., 1999, Thérapie cognitive comportementale des psychoses, *Santé mentale au Québec*, XXIV, n° 1, 61-88.
- GROLEAU, D., 2004, *Cœur à bout*, documentaire.
- HARDING, C.M. et ZAHNISER, J.H., 1994, Empirical correction of seven myths about schizophrenia with implications for treatment, *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplementum*, 90 (suppl. 384), 140-146.
- HARDING, C.M., ZUBING, J. et STRAUSS, J.S., 1988, Chronicity in Schizophrenia: Fact, Partial Fact and Artefact, *Hospital and Community Psychiatry*, 38, n° 5, 477-486.
- KEITH, S.J. *et al*, 1984, A Team Approach to Pharmacologic Treatment of Chronic Schizophrenia, *Hospital and Community psychiatry*, 35, n° 8, 802-805.
- LACHAUX B., (dir.), 2001, *Des neuroleptiques aux antipsychotiques : entre évolutions et mutations*, publié par le Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, Media Flashes, Paris, 205-236.

- LALONDE, P. et al., 1999, *Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale. Tome 1. Introduction et syndromes cliniques*, Gaetan Morin Éditeur.
- LAUZON G. et LECOMTE, Y., 2002, Rétablissement et travail, *Santé mentale au Québec*, XXVII, n° 1, 7-34.
- MÉOS / CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, 2005, *Le médicament comme objet social et culturel*, rapport de recherche, par Collin, J. et al., Gouvernement du Québec.
- MERCIER, C., 1993, Qualité de vie et qualité des services, *Santé mentale au Québec*, vol. XVIII, n° 2, 9-20.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2005, *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2002, *Contentions, isolement et substances chimiques. Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contention nommées dans l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2001a, *Transformation des services en santé mentale. État d'avancement du plan d'action de décembre 1998*, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2001b, *Accentuer la transformation des services de santé mentale : Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998a, *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998b, *Pour une gestion autonome de la médication. Mythe ou réalité*, Avis du sous-comité sevrage, dirigé par Dr Michel J. Messier, Comité de mise à jour de la Politique de santé mentale, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1989, *Politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2001, *Rapport sur la santé dans le monde. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*.
- PIGNARRE, P., 2003, *Le Grand secret de l'industrie pharmaceutique*, Paris, La découverte.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, 2002, *Gestion autonome de la médication. Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives*.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC et ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, 2002, *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*.
- RODRIGUEZ, L. et DROLET, M., 2006, *Gestion autonome de la médication en santé mentale. Projet-pilote de collaboration avec les partenaires pour un renouvellement des pratiques en santé mentale. Bilan du suivi évaluatif présenté au MSSS*, rapport de recherche, ÉRASME/RRASMQ.
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E., POIREL, M.-L., DROLET, M., 2006, Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers, *Pharmacologie et santé mentale. Équilibre*, Association canadienne de santé mentale.
- RODRIGUEZ L. et DROLET, M., 2004, *Évaluation de la gestion autonome de la médication du point de vue des personnes usagères : Étude exploratoire*, rapport de recherche, ÉRASME/RRASMQ.
- RODRIGUEZ, L., POIREL, M.-L., ROUSSEAU, G., PERRON, N., VIGNEAULT, L., 2003, Ouvrir des espaces de dialogue autour de la médication psychiatrique, *Équilibre-en-Tête*, revue de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM), volume 17, n° 4.
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E., POIREL, M.-L., 2001, Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée, *Revue québécoise de psychologie*, XXII, n° 2, 201-223.

- RODRIGUEZ, L. et POIREL, M.L., 2001, *La Gestion autonome de la médication : pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale*, rapport de recherche, ÉRASME/RRASMQ, disponible au RRASMQ.
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E., GUAY, L., 2000, La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement, *Les ressources alternatives de traitement, Santé mentale au Québec / RRASMQ*, 49-94.
- ROUSSEAU, C., 1992, Les neuroleptiques en psychiatrie : en prendre ou non, est-ce bien poser la question ?, Verbatim d'une conférence, disponible au RRASMQ.
- SAINT-ONGE, J.-C., 2004, *L'envers de la pilule*, Montréal, Éco-Société.
- SASSOLAS, M., 2000, *La psychose à rebrousse-poil*, Ramonville Saint-Agne, Éditions Érès.
- TURMEL, F., 1990, Psychopharmacologie et utilisation de la médication dans un centre psychanalytique de traitement de psychotiques, dans Apollon, W. et al., *Traiter la psychose*, Québec, Éditions du Gifric, 161-169.
- ZARIFIAN, É., 1994, *Des paradis plein la tête*, Paris, Éditions Odile Jacob.





Fondé en 1983, le **Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec** (RRASMQ) est un organisme sans but lucratif qui regroupe 113 ressources communautaires et alternatives en santé mentale, présentes dans l'ensemble des régions du Québec. Ces ressources à taille humaine, imbriquées dans la communauté, engagées socialement, se distinguent par la qualité de leur accueil, par leur polyvalence et par leurs structures qui favorisent les rapports égaux entre les personnes. Ces ressources sont des centres de crise, des groupes d'entraide, des ressources thérapeutiques, des lieux d'hébergement, des maisons de transition, des centres de jour, des ressources de réintégration au travail et des services d'écoute téléphonique.

L'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME), financée par le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) et par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), est constituée de 11 chercheurs académiques provenant de plusieurs universités (Université de Montréal, UQÀM, Université d'Ottawa, Université Laval et McGill), de disciplines diverses (anthropologie médicale, psychiatrie, psychologie, sociologie, travail social, sciences politiques) ainsi que de trois partenaires communautaires. Trois chercheuses académiques d'ÉRASME ont été plus directement impliquées dans le projet *Gestion autonome de la médication en santé mentale* : Lourdes Rodriguez, Ph.D., chercheuse principale, professeure, Université de Montréal, École de service social; Ellen Corin, Ph.D., co-chercheuse, professeure, Université McGill, Dép. de psychiatrie et d'anthropologie, Hôpital Douglas, Division de recherche psychosociale; Cécile Rousseau, M.D., co-chercheuse, Université McGill, Dép. de psychiatrie. **ÉRASME** et le **RRASMQ** travaillent en partenariat depuis une douzaine d'années.

RRASMQ

Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale du Québec

ÉRASME

Équipe de recherche et d'action
en santé mentale et culture

Repères pour une Gestion autonome de la médication en santé mentale

Guide d'accompagnement

Ce guide s'adresse à toutes celles et à tous ceux qui mettent ou souhaitent mettre au cœur des pratiques entourant la médication en santé mentale des préoccupations pour la qualité de vie et l'élargissement du pouvoir d'être et d'agir des personnes qui prennent des médicaments psychotropes, que celles-ci vivent des problèmes transitoires, des problèmes modérés ou des problèmes graves en santé mentale. En ce sens, il concerne l'ensemble des intervenantes et des intervenants en santé mentale, médecins, infirmières, infirmiers, et aussi psychologues, travailleuses, travailleurs sociaux et autres intervenantes et intervenants sociaux et psychosociaux, ainsi que les accompagnantes et accompagnants, proches et bénévoles. La Gestion autonome de la médication en santé mentale peut venir s'intégrer à toute démarche d'accompagnement ou d'intervention thérapeutique, de psychothérapie, de réadaptation, de réinsertion orientée vers la (ré)appropriation du pouvoir et le mieux-être, vers le rétablissement entendu comme possibilité de reprendre pied dans sa vie et dans un monde plus habitable.

La Gestion autonome de la médication en santé mentale en appelle à un dialogue entre savoirs multiples sur la médication psychotrope et ses impacts, celui des personnes concernées, fondamental et incontournable, celui de la médecine, celui des différentes catégories d'intervenantes et d'intervenants en santé mentale.

Pour commander :

RRASMQ

2349, rue de Rouen
4^e étage
Montréal (Québec)
H2K 1L8

Téléphone :

514 523-7919

Adresse électronique :

rrasmq@rrasmq.com





SECTION 6 | GAM

Autres outils de référence

QUAND LA DOULEUR EST TROP GRANDE... LES MÉDICAMENTS ? DOCUMENTAIRE ET QUESTIONS D'ANIMATION

RRASMQ ET ÉRASME — 2006 PRODUCTION DE L'AUTRE ŒIL

Durée : 33 minutes

Ce documentaire est un outil d'éducation et de réflexion s'adressant tant aux personnes qui consomment une médication psychotrope que les intervenants en santé mentale, les professionnels de la santé, les proches et le public soucieux de la qualité de vie et l'élargissement du pouvoir d'être et d'agir des personnes usagères.

Dans ce documentaire, des personnes qui prennent des médicaments en santé mentale se racontent, des praticiens et praticiennes s'expriment sur l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication.

Nous vous invitons à le visionner en groupe et à échanger vos impressions par la suite. Finalement, il s'agit d'un appel à ouvrir un espace de parole et de dialogue autour de la médication en santé mentale.

Voici quelques pistes pour stimuler cette discussion :

- ***Quel rôle la médication psychotrope peut-elle jouer et comment ?***
- ***Quelles sont les limites de la médication psychotrope ?***
- ***Quelles sont les difficultés souvent observées dans la manière de prescrire la médication ?***
- ***Quelle est ou devrait être la place des personnes face au traitement ?***

COMMENT TROUVER TOUTES LES INFORMATIONS CONCERNANT LES MÉDICAMENTS ?¹

Pour trouver des informations concernant les médicaments en santé mentale, il importe d'abord de pratiquer sa vision critique, de connaître le nom des médicaments qui vous intéressent et enfin d'avoir accès à des sources d'information qui sont fiables.

Pratiquer sa vision critique

Qu'est-ce qu'une vision critique ?

Avoir une vision critique ne signifie pas forcément être pour ou contre un concept, quel qu'il soit.

La vision critique est une démarche et non pas une prise de décision ou un résultat. Elle permet de se forger un avis, une idée sur une chose en ne tenant rien pour acquis.

Comment la mettre en pratique ?

Pour aller chercher de l'information sur la médication psychotrope tout en pratiquant sa vision critique, vous pouvez réaliser certaines choses, notamment :

- Manifester de l'intérêt, avoir envie de savoir. Parfois, c'est plus difficile de savoir que d'ignorer. La santé est aussi un élément important : il faut que votre état de santé vous permette d'exercer votre vision critique ;
- Être curieux : s'interroger sur la réalité des faits, voir si c'est la réalité ou une interprétation de celle-ci. Ne pas prendre tout ce qu'on nous dit pour la vérité. Demander des preuves : quelle recherche prouve ça et où je peux me la procurer ?

¹ Cet outil a été élaboré par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) pour la Boîte à outils GAM. Son contenu est une adaptation du cahier du participant de la formation *L'Autre côté de la pilule*.

- Connaître ses droits et libertés (droit à l'information, droit au consentement aux soins, droit d'être accompagné, droit de participer à mon traitement) ainsi que les recours ;
- Chercher de l'information provenant de plusieurs sources afin de pouvoir se faire sa propre idée ;
- Vérifier l'indépendance des sources : parfois les sites Internet ont l'air intéressants, mais ils sont financés par des groupes d'intérêt. N'hésitez pas à consulter l'onglet qui définit l'organisme, son historique, son financement, etc.
- Analyser le pour et le contre ;
- Être attentif à remettre en cause le système plutôt qu'une personne en particulier ;
- Être prudent face aux nouvelles modes et tendances que ce soit en termes de médicament ou de diagnostic ;
- Poser toujours les questions les plus simples : qui, quoi, quand, où, comment, pourquoi ?
- Être ouvert : on peut changer d'idée et remettre en question une solution qui a été valable durant un certain temps ;
- Utiliser l'humour : souvent, il permet d'obtenir des réponses à des questions inattendues ou de défaire des préjugés ;
- Trouver des organismes où il existe l'espace pour exprimer ce que l'on pense et où l'approche est égalitaire.

Connaître le nom de son médicament

- Il est inscrit sur le flacon ou sur la boîte.
- Le pharmacien est le spécialiste des médicaments : il ne faut pas hésiter à lui demander toutes les informations concernant un médicament.
- Le nom peut être :
 - Un médicament original, c'est-à-dire **le nom commercial** donné par la compagnie pharmaceutique qui a produit le médicament ;
 - Un médicament générique, c'est-à-dire une copie du médicament d'origine. Dans ce cas, la partie du mot qui précède le trait d'union (Alti, Apo, Novo, Riva, etc.) vient généralement des premières lettres du nom de la compagnie pharmaceutique ou de l'abréviation de son nom. La deuxième partie après le trait d'union vient du principe actif contenu dans le médicament.

Exemple

Dans les années 1980, la compagnie pharmaceutique Eli Lilly lançait l'antidépresseur *Prozac*.

Prozac est un médicament d'origine.

Le principe actif du *Prozac* est la fluoxétine.

Prozac est le nom commercial donné à la fluoxétine par la compagnie Eli Lilly.

Pendant plusieurs années, seule la compagnie Eli Lilly avait le droit de commercialiser la fluoxétine (brevet). Lorsque le brevet d'Eli Lilly est arrivé à échéance, les compagnies pharmaceutiques ont eu le droit de copier le médicament d'origine, créant ainsi un médicament générique ayant pour principe actif la fluoxétine. Elles n'ont pas le droit de l'appeler *Prozac*.

On voit donc apparaître sur le marché plusieurs copies sous différentes appellations : Alti-Fluoxétine ; Apo-Fluoxétine ; Novo-Fluoxétine ; Riva-Fluoxétine, etc.

Trouver des sources d'information fiables

Vous pouvez trouver la monographie du produit, c'est à-dire un document qui décrit un médicament et ne comporte pas d'informations à caractère publicitaire.

Vous pouvez aussi aller sur le site de Santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca/index-fra.php>

Une fois sur le site, voici la procédure à suivre pour obtenir une monographie de produit :

- Cliquer sur le rectangle à droite « Base de données sur les produits pharmaceutiques » ;
▼
- Cliquer sur le rectangle mauve, à droite « Accédez à la base de données sur les produits pharmaceutiques » ;
▼
- Dans le rectangle « Recherche par d'autres critères », taper le nom du médicament original dans « Nom du produit » ou si c'est un générique, taper le nom du principe actif, dans la case « Ingrédient(s) actif(s) » ;
▼
- Si la monographie existe, elle va apparaître dans un tableau, il ne vous reste plus qu'à l'ouvrir.

Vous pouvez suivre des formations :

- Une formation existe plus spécifiquement sur les médicaments psychotropes (voir le dépliant expliquant le contenu dans la Boîte à outils). Vérifiez auprès de votre groupe si elle est donnée dans votre région :
 - **L'Autre côté de la pilule**, diffusée par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ).

Exemple

Vous pouvez taper « monographie de « abilify » sur un moteur de recherche et obtenir la monographie. Assurez-vous que ce soit la monographie réalisée par la compagnie pharmaceutique qui produit le médicament. Le nom de la compagnie est indiqué sur la première page. Les dernières pages de la monographie s'adressent à la personne qui consomme le produit.

http://www.bmscanada.ca/static/products/fr/pm_pdf/ABILIFY_FR_PM.pdf

Vous pouvez consulter des ouvrages de référence sur les médicaments (livre, revues, etc.) :

- **Le Guide visuel d'identification des médicaments**, produit en 2010 par le Département clinique de pharmacie de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec. Vous pouvez trouver le nom de vos médicaments à partir de leur couleur et de leur forme ;
- **Les médicaments psychiatriques démythifiés**, par David Healy, psychiatre (traduction par Monique Débauche), publié par Elsevier, en octobre 2009 ;
- **Le Guide critique des médicaments de l'âme**, coécrit par monsieur David Cohen, madame Suzanne Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ, qui a été publié aux Éditions de l'Homme en 1995. Il est épuisé, mais vous pouvez probablement le trouver en bibliothèque ;
- **La Gestion autonome de la médication de l'âme : Mon guide personnel** (AGIDD-SMQ et RRASMQ en collaboration avec ÉRASME), produit en 2002.

N'hésitez pas à appeler les deux organismes suivants pour avoir des références sur le sujet :

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec	Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)
4837, rue Boyer, bureau 210 Montréal (Québec) H2J 3E6 Téléphone : 514 523-3443 • 1 866 523-3443 Télécopieur : 514 523-0797 Courriel : info@agidd.org Site Web : www.agidd.org	2349, rue de Rouen, 4 ^e étage Montréal (Québec) H2K 1L8 Téléphone : 514 523-7919 • 1 877 523-7919 Télécopieur : 514 523-7619 Courriel : rrasmq@rrasmq.com Site Web : www.rrasmq.com

Après vous être informé, c'est à vous de faire vos choix.

POUR APPROFONDIR SES CONNAISSANCES SUR LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION, LA SANTÉ MENTALE ET LES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE. QUELQUES PISTES

Références sur la Gestion autonome de la médication

— *Articles et autres documents*

- RRASMQ, ÉRASME et AGIDD-SMQ (2007). *Les psychotropes, une réponse à la souffrance? Limites et enjeux pour le renouvellement des pratiques en santé mentale*. Guide et DVD du Forum international communautaire, scientifique et clinique sur les pratiques de Gestion autonome des médicaments de l'âme, 14 p. (Disponible auprès du RRASMQ et des ressources alternatives membres du RRASMQ)
- RRASMQ (2010). *La place de la médication, L'autre Espace*. La revue du RRASMQ, vol. 2, no 2, décembre 2010. (Disponible sur www.rrasmq.com)
- RRASMQ (2011). *La juste place des alternatives à la médication, L'autre Espace*. La revue du RRASMQ, vol. 3, no 1, juin 2011. (Disponible sur www.rrasmq.com)
- Rousseau, C. (1999). *Les effets symboliques de la médication. Les causes entremêlées de la détresse*, transcription de l'allocution de la psychiatre Cécile Rousseau lors d'une rencontre du projet pilote GAM des 10 ressources alternatives en octobre 1999. Elle a été diffusée dans *L'autre Espace*. La revue du RRASMQ, vol.2, no 2. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)
- Rodriguez, L. et P. Richard, en coll. avec L. Benisty, C. Cyr et M. Goulet (2011). La Gestion autonome de la médication : une pratique au service du mieux-être. *Le Partenaire*, vol. 19, no 4 : 21-24. <http://www.aqrp-sm.org/partenaire/publications/2011/v19n4.pdf>
- Rodriguez, L., Perron, N. et Ouellette, J.-N. (2008). Psychotropes et santé mentale écouter ou réguler la souffrance? Dans Blais, L. (dir.), *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, Québec, Les Presses de l'Université Laval. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)
- Rodriguez, L. et Poirel, M-L (2007). Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation de psychotropes : La Gestion autonome des médicaments de l'âme. *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, no 2 : 111-127. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)
- Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M.L. et Drolet, M. (2006). Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers. Dans *Pharmacologie et santé mentale, Équilibre en tête*, Association canadienne de santé mentale, filiale de Montréal. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)

- Rodriguez, L. et al. (2003). Ouvrir des espaces de dialogue autour de la médication psychiatrique. *Équilibre en tête*, Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal, vol. 17, no 4. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)
- Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M.L. (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, vol. 22, no 2. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)
- Rodriguez, L. et Poirel, M.L. (2001). *La Gestion autonome de la médication : Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale*. ÉRASME et RRASMQ, 111 p. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). *Pour une Gestion autonome de la médication. Mythe ou réalité*. Avis du sous-comité sevrage, dirigé par Dr Michel Messier, Comité de mise à jour de la Politique de santé mentale, Gouvernement du Québec.

— Rapports de recherches

- ÉRASME et RRASMQ (2006). *La Gestion autonome de la médication en santé mentale : Projet pilote de collaboration entre les ressources alternatives et communautaires et le réseau public des services en santé mentale, Pour le renouvellement des pratiques. Bilan du suivi évaluatif*, 102 p. (Disponible sur www.rrasmq.com/gam.php)

— Formations

- RRASMQ, *Formation-sensibilisation à la Gestion autonome de la médication* et autres formations sur mesure (www.rrasmq.com)
- AGIDD-SMQ, *Formation L'Autre côté de la pilule* (www.agidd.org)

Références pour explorer des approches alternatives ou complémentaires à la médication ou qui favorisent un mieux être

- **Les Éditions Protégez-vous (2009). *Guide pratique des médecines douces. Tout ce que vous devez savoir sur les approches complémentaires en santé*, Les Publications du Québec, magazine de 88 pages.**
 - Le *Guide pratique des médecines douces* vise à aider les consommateurs québécois à y voir plus clair dans les diverses approches thérapeutiques des médecines douces, le tout dans un langage neutre, objectif et sans jugement de valeur. On y présente plus de 75 approches de médecines alternatives regroupées dans 10 catégories. Pour chacune des approches présentées, on précise le fonctionnement, le coût et la durée moyenne du traitement, les contre-indications et les risques éventuels, la formation requise des professionnels et l'efficacité confirmée – ou non – sur la base d'études scientifiques.
 - Le *Guide pratique des médecines douces* offre un inventaire des médecines douces les plus courantes, sous forme de fiches détaillées, avec une présentation de la thérapie, son fonctionnement, son efficacité, le coût et la durée du traitement, la formation des praticiens.
 - Il vous suggère aussi, des approches psychothérapeutiques, un traitement des douleurs, des approches orientales, des thérapies énergétiques, la massothérapie, la réglothérapie, la naturopathie.
 - Pour commander : http://www.pubgouv.com/sante/medecinesdouces_guidepv.htm, prix 9,95 \$

- **David Servan Schreiber (2003). *Guérir le stress, l'anxiété et la dépression sans médicaments ni psychanalyse*. Paris : Éditions Robert Laffont, 342 p.**
 - David Servan-Schreiber nous présente une nouvelle médecine des émotions, pour guérir de la dépression ou de l'anxiété sans médicaments, grâce à sept approches : la cohérence cardiaque, l'EMDR, l'énergie de la lumière, l'acupuncture, les oméga-3 pour nourrir le cerveau émotionnel, l'exercice physique et la communication émotionnelle non-violente. Au passage, il souligne l'importance du cerveau émotionnel, de l'amour, du lien aux autres et nous livre des « trucs » pour mieux communiquer, en cas de conflit ou, au jour le jour, dans notre couple et avec nos amis. Il nous apprend enfin comment écouter avec notre cœur. David Servan-Schreiber explique qu'il n'est pas nécessaire de choisir une méthode à l'exclusion des autres car **elles se renforcent toutes mutuellement**. Chaque méthode est expliquée clairement, avec des mots simples, sur base de cas réels de patients et l'auteur nous montre comment les mettre au mieux en application.
 - Points forts du livre :
 - Une évaluation scientifique des bienfaits établis de chaque méthode ;
 - De véritables « trucs » faciles à mettre en œuvre pour améliorer son bien-être au quotidien.
- **Site internet PsychoMédia : www.psychomedia.qc.ca**
 - « PsychoMédia est un site d'information, d'échanges et d'entraide en psychologie. () Les fondateurs de ce site se situent principalement dans l'optique de l'approche cognitive-behaviorale. » (extrait du site) Ce site offre entre autres des rubriques informatives sur la santé mentale, les médicaments et les psychothérapies. De plus, il nous informe d'actualités dans le domaine.
- **Site internet de Passeport santé : www.passeportsante.net**
 - « Le site PasseportSanté.net offre au grand public de l'information pratique, fiable, objective et indépendante sur la prévention de la maladie et l'acquisition de saines habitudes de vie » (extrait du site). La rubrique « santé mentale et émotive » située dans la section « vivre en santé » est particulièrement intéressantes pour en savoir davantage sur la méditation, les différentes psychothérapies, le yoga, la relaxation, la communication non-violente, etc. De même la section « Approches complémentaires » vous informera sur les différentes thérapies (ex. art-thérapie, luminothérapie, etc.) la médecine chinoise, les produits de santé naturels, etc.

Regards alternatifs sur le traitement en santé mentale : suggestions¹ d'ouvrages et d'articles publiés au Québec et ailleurs

- Apollon, W., Bergeron, D., Cantin, L. (dir.) (2013). *Un avenir pour le psychotique. Le dispositif du traitement psychanalytique*. Québec, Éditions du Gifric, Collection «Noeud».
- Apollon, W. et Bergeron, D. (dir.) (1990). *Traiter la psychose*. Québec, Éditions du Gifric.
- Corin, E., Poirel, M.-L., Rodriguez, L. (2011). *Le mouvement de l'être. Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Corin, E. (2000). Le paysage de l'alternatif dans le champ des thérapies. In : Y. Lecomte et J. Gagné (dir.) *Les ressources alternatives de traitement*. Montréal : Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et Santé mentale au Québec, numéro spécial : 11-30.

¹ Ces quelques suggestions sont indicatives; elles sont loin d'épuiser la littérature existante sur cette question.

- Fédida, P. (2001). *Des bienfaits de la dépression. Éloge de la psychothérapie*. Paris, Éditions Odile Jacob.
- Lecomte Y. et J. Gagné (dir.) (2000). *Les ressources alternatives de traitement*. Montréal : Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et Santé mentale au Québec, numéro spécial.
- Mosher, L.R, Hendrix, V. et Fort, D.C. (2004). *Soteria: Through Madness to Deliverance*. Philadelphie, XLibris.
- Povoll, E. (2007). *Psychose et guérison, le chemin de la compassion*. Édition La Tempérance.
- Poirel, M.-L., Corin, E., Rodriguez, L. (2012). Traiter dans la communauté. Un regard alternatif sur des enjeux de bonnes pratiques en santé mentale. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 31, no 2 : 1-16.
- Poirel, M.L. et Corin, E. (2011). Revisiter la notion de traitement à partir de récits de personnes usagères, d'intervenants et de responsables de ressources alternatives en santé mentale : la question de la subjectivité. *Santé mentale au Québec*, vol. 36, no 1 : 115-130.
- Poirel, M.-L., Corin, E. et Rodriguez, L. (2011). Revisiting Current Approach of Treatment and Outcomes. The Users' Perspectives. *International Journal of Mental Health*, vol. 40, no 3 : 77-91.
- Rodriguez, L., Corin, E. et Guay, L. (2000). La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement. In : Y. Lecomte et J. Gagné (dir.) *Les ressources alternatives de traitement*. Montréal : Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et Santé mentale au Québec, numéro spécial : 44-94.
- Sassolas, M. (2009, 1997 pour la première édition). *La psychose à rebrousse-poil*. Toulouse, Éditions Érès.

Santé mentale et société contemporaine : suggestions de regards critiques²

- Bachand, A. (2012). *L'imposture de la maladie mentale. Critique du discours psychiatrique*. Québec, Éditions Liber, 184 p.
- Otero, M. (2003). *Les règles de l'individualité contemporaine. Santé mentale et société*. Québec, Presses de l'Université Laval.
- St-Onge, J.-C. (2013). *Tous fous? L'influence de l'industrie pharmaceutique sur la psychiatrie*. Montréal, Les éditions Écosociété, 372 p.
- RRASMQ, *Revue de presse critique en santé mentale*. (Disponibles sur www.rrasmq.com)

² Ces quelques suggestions sont indicatives et se limitent à des ouvrages ou documents publiés au Québec dans les dernières années.

