

POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE ET
SOUTENIR L'APPROPRIATION DU POUVOIR

LA GESTION AUTONOME DE
LA MÉDICATION EN
santé mentale

GAM
Gestion autonome
de la médication



SOMMAIRE

Préambule	3
Pourquoi la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?	4
L'expérience des personnes qui prennent des médicaments	4
Pourquoi se préoccuper de la qualité de vie en lien avec la médication en santé mentale ?	6
Rôle et limites des médicaments en santé mentale	6
Une qualité de vie subjective	7
Que propose la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?	8
Les principes de la GAM	9
Comment soutenir la personne dans une démarche de Gestion autonome de la médication ?	11
Quels sont les apports de la Gestion autonome de la médication en santé mentale ?	13
Une approche novatrice née au Québec	15
Où retrouver des pratiques GAM ?	15
Pour aller plus loin	15

RÉDACTION

Cette brochure a été conçue à partir du texte *Pour améliorer la qualité de vie et soutenir l'appropriation du pouvoir. La gestion autonome de la médication en santé mentale*, rédigé par Céline Cyr et Marie-Laurence Poirel et disponible dans la Boîte à outils GAM du RRASMQ. Il a été enrichi par Mathilde Lauzier de l'équipe du RRASMQ avec l'autorisation de ses auteures. Un merci particulier à Raymond Beaunoyer, Anne-Marie Boucher, Émilie Duplessis-Brochu, Jean-Pierre Ruchon et Robert Théoret du RRASMQ pour leur relecture et leurs commentaires.

GRAPHISME

Julye Maynard

ILLUSTRATION

Luc Beaudoin
(Parties des œuvres *Changement* 2011 et *Migration* 2012)

PRODUCTION

RRASMQ, 2016

ISBN
978-2-9807793-5-0



PRÉAMBULE

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) est un organisme à but non lucratif qui regroupe plus d'une centaine d'organismes communautaires répartis sur l'ensemble du territoire du Québec. Il vise à favoriser l'émergence d'une diversité de pratiques alternatives en santé mentale et à alimenter le mouvement social alternatif en santé mentale.

Les organismes membres du Regroupement (ressources alternatives) travaillent au quotidien pour et avec des personnes (hommes et femmes, jeunes et moins jeunes, etc.) qui vivent ou qui ont vécu un problème de santé mentale ayant eu une influence importante sur leur vie.

Ces ressources alternatives sont des groupes d'entraide, des centres de crise, des ressources de traitement, des lieux d'hébergement, des ressources d'aide et d'entraide, des maisons de transition, des centres de jour ou de soir, des ressources de réintégration au travail, des services d'écoute téléphonique, des services de répit, des services de soutien dans la communauté, etc.

Ces organismes s'identifient et adhèrent à une philosophie alternative en santé mentale qui se caractérise par une façon «autre» d'accueillir la souffrance et de considérer les problèmes de santé mentale, une approche globale et respectueuse de la personne, des pratiques favorisant l'appropriation du pouvoir, la participation et l'entraide. Ensemble, ils forment le RRASMQ et font partie du Mouvement social alternatif en santé mentale.



POURQUOI LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION EN SANTÉ MENTALE ?

La médication occupe encore 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 psychotropes (antidépresseurs, anxiolytiques, stabilisateurs de l'humeur, antipsychotiques et psychostimulants) constituent souvent la principale réponse apportée aux personnes qui consultent les services de santé mentale.


Par ailleurs, l'usage des médicaments s'est considérablement étendu, participant à une tendance croissante de notre société à médicaliser la détresse et 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

Vers le milieu des années 1980, des personnes qui fréquentaient des ressources alternatives en santé mentale et des groupes de défense des droits ont commencé à demander un meilleur accès à de l'information sur leur médication, des alternatives à celle-ci et la possibilité d'être accompagnées dans une démarche de diminution ou de sevrage.

« Ce qu'on souhaitait, c'était ouvrir des espaces de parole, créer un lieu où les gens pourraient aborder, questionner, s'interroger par rapport à la place de la médication dans leur vie et permettre qu'on soit avec eux là-dedans. »

Lise-Anne Ross, accompagnatrice GAM



En effet, 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.¹

« Je la prends à moitié. Je prends du concerta. Ça me change complètement mon être. Ça a l'effet du speed sur mon corps. Je veux pas de ça dans ma vie. »

Les jeunes des Auberges du cœur parlent de leur médication, revue L'autre Espace, vol.6, no.2, automne 2015, p.22

« (...) la prise de médicaments m'emmenait dans un manque d'énergie, des fois j'avais de la misère à être aux ateliers et tout ça. Des fois je lâchais, mais ce n'était pas parce que je ne voulais pas, c'était vraiment mon corps qui le matin n'agissait pas. »

Extrait d'entrevue, « Vue intérieure de la médication psychiatrique : l'expérience des personnes ayant cheminé avec la GAM », mémoire de maîtrise en service social : Céline Cyr (2013)

« Ça m'a aidée. À la place de m'empirer ça m'a sortie. C'est sûr que ça été aidant la médication au début. (...) Sauf que ça fait des handicaps. »

Extrait d'entrevue, « Vue intérieure de la médication psychiatrique : l'expérience des personnes ayant cheminé avec la GAM », mémoire de maîtrise en service social : Céline Cyr (2013)

L'expérience de la prise de médication est parfois si pénible pour les personnes qu'elle peut entraîner des difficultés liées à l'observance du traitement, à la «compliance» ou encore, des arrêts abrupts de médicaments provoquant des conséquences souvent très douloureuses.

¹ 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 tant positifs que négatifs 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 et la santé physique de la personne. On peut penser à la prise de poids, le diabète, les problèmes cardiaques, le gel des émotions, la fatigue, les tremblements, etc. Ces effets peuvent même aller jusqu'à freiner l'intégration sociale de la personne (implication citoyenne, emploi, études, 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*).

« Je n'avais pas toute ma tête. T'sais, tu prends de la médication et tu te sens gelé, ce n'est pas comme si tu avais pris de la drogue, ton cerveau fonctionne lentement. Ton cerveau est comme dans la brume, et je n'aimais pas ça moi, je travaillais. »

Extrait d'entrevue, « Vue intérieure de la médication psychiatrique: l'expérience des personnes ayant cheminé avec la GAM », mémoire de maîtrise en service social : Céline Cyr (2013)

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 *subjective*. Par ailleurs, il arrive que des effets secondaires de médicament ou encore des symptômes constituent, pour certaines personnes, un obstacle important à leur qualité de vie et pas pour d'autres.

« Le Ritalin a eu comme effets secondaires : sentiment d'être au ralenti, aucun appétit. On m'a dit que ça m'aiderait à me concentrer, mais c'était le contraire. Je suis un sportif et je ne pouvais plus être aussi à l'aise quand j'en prenais. »

Les jeunes des Auberges du cœur parlent de leur médication, revue L'autre Espace, vol.6, no.2, automne 2015, p.22

« Elle a accepté de vivre avec un certain nombre de symptômes, donc elle entend des voix, mais elle dit " Oui, je me débrouille avec, j'ai appris à fonctionner avec, mais je suis beaucoup plus fonctionnelle, j'arrive à venir à mes activités, j'arrive à avoir une vie satisfaisante avec mon conjoint et je suis beaucoup mieux dans ma peau " »

Lise-Anne Ross, accompagnatrice GAM

« C'est sûr que quand je prends deux antipsychotiques ensemble, je suis consciente que je me gèle, mais j'ai besoin de me geler un peu parce que c'est trop dur. Puis là, c'est comme si je fais le choix de me geler parce que je ne suis pas obligée de souffrir autant que ça, on va apaiser ça un peu, t'sais. »

Extrait d'entrevue, « Vue intérieure de la médication psychiatrique: l'expérience des personnes ayant cheminé avec la GAM », mémoire de maîtrise en service social : Céline Cyr (2013)

Ainsi, considérer 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 la personne 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 approche dont le but est de permettre à la personne qui prend des médicaments de se rapprocher 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.

Concrètement, c'est une démarche dans laquelle la personne explore son rapport à la médication et sa qualité de vie par divers questionnements :

- **Comment est ma qualité de vie au quotidien ?**
- **Quelles sont mes conditions de vie ?**
- **Comment est-ce que je vis mes relations avec les autres ?**
- **Dans quel contexte et pour quelles raisons m'a-t-on prescrit une médication ?**
- **Quels sont ses effets sur moi, sur ma qualité de vie ?**
- **Que représente cette médication pour moi et pour mon entourage ? Quelle place occupe-t-elle dans ma vie ?**
- **Quels sont mes besoins pour mon mieux-être ?**
- **Quels sont mes droits ?**
- **Quelles sont mes alternatives ?**

« 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 souhaitons 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.). »

Linda Little, personne ayant fait une démarche GAM



La démarche GAM permet à la personne de mieux comprendre le rôle et les limites de la médication dans les différentes sphères de sa vie, mais aussi, de travailler avec les significations qu'elle et son entourage attribuent à la médication; un aspect qui s'avère tout aussi important pour les personnes que les effets plus concrets des médicaments.

Elle invite également la personne à dresser un bilan de l'impact des médicaments dans l'optique d'une meilleure qualité de vie et à s'outiller afin de favoriser une prise de décision libre et éclairée face au traitement pharmacologique et aux alternatives.


Pour les personnes qui souhaitent apporter des changements à leur médication, telle une diminution ou un sevrage, la GAM propose une méthode de sevrage prudente à mettre en œuvre en collaboration de son médecin/psychiatre et d'autres acteurs choisis par la personne.

La GAM est une démarche responsable qui nous rappelle qu'il est dangereux de commencer à prendre ou d'arrêter de prendre des médicaments psychiatriques, ou d'en diminuer les doses, sans l'avis ou la supervision d'un professionnel de la santé qualifié.

LES PRINCIPES DE LA GAM

La **GAM** est en soi une démarche pour s'appropriier ou se réapproprier du pouvoir sur sa vie et 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 souffrance sont complexes; elles appellent à une compréhension large et à des réponses plurielles.



« 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. »

Marie-Élaine Dubois, personne ayant fait une démarche GAM

« Notre travail c'est d'informer les gens, de les outiller et c'est surtout pas de leur conseiller d'en prendre plus de médication, d'en prendre moins ou de l'arrêter. Cela appartient au rendez-vous médical et c'est là que ça se passe. Mais ce qu'on fait avec les gens c'est qu'on leur donne le droit de questionner leur médication, on leur donne le droit de regarder " c'est tu vraiment ça que ça me prend ou il n'y aurait pas autre chose ? " (...) Le but c'est que les gens aient une meilleure qualité de vie. »

Jean-Nicolas Ouellet, accompagnateur GAM

La **GAM** s'appuie sur le principe que **TOUTE PERSONNE A LE DROIT DE...**

- **Recevoir toute l'information concernant le traitement**
(article 8 de la LSSSS)
- **Consentir aux soins de manière libre et éclairée**
(article 9 de la LSSSS et article 10 du Code civil)
- **Participer au traitement**
(article 10 de la LSSSS)
- **Être accompagnée**
(article 11 de la LSSSS)



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.

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 ou pour les personnes elles-mêmes :

- Mon guide personnel GAM (anglais, français)
- Guide pour se préparer aux rendez-vous chez le médecin/psychiatre
- Guide de questions pertinentes à poser à son pharmacien
- Guide pour accompagner une personne qui souhaite faire une démarche GAM
- Etc.

La **Boîte à outils GAM** réunit plusieurs de ces outils.



DES EXEMPLES DE PRATIQUES **GAM**

- **Ouvrir des espaces de parole** et de dialogue où les personnes se sentent libres de parler de leur médication.
- **Favoriser l'accès et offrir du soutien à la recherche d'information sur les médicaments** en santé mentale et sur **les droits** des personnes qui vivent un problème de santé mentale (formations, mises à disposition de sources d'information, accompagnement).
- **Explorer les significations, les croyances** et les aspects symboliques associés à la médication en santé mentale (atelier, relation d'aide). Que représente le médicament pour soi, pour les autres, pour la société ?
- **Offrir des accompagnements individuels ou de groupe** afin d'explorer **sa qualité de vie**, comprendre **le rôle et les effets des différents médicaments**, évaluer **ses besoins**, identifier et mobiliser des **ressources** en fonction des changements souhaités.
- **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 leur qualité de vie.
- **Encourager les échanges entre différents acteurs** sur la place et le rôle de la médication en santé mentale (personnes concernées, intervenants sociaux, professionnels de la santé, proches, etc.)



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 contributions essentielles de la GAM tirées de travaux de recherche¹:

1. 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.
2. Le rapport avec les professionnels de la santé et en particulier avec le 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.
3. Une démarche GAM qui se déroule en collaboration avec différents intervenants incluant le 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. »²
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...

¹ 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.

² Ibid, p. 24.

« GAM m'a 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 des moyens différents, plus adéquats, de les dénouer. (...) 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. »

Linda Little, personne ayant fait une démarche GAM

« Ça m'a fait réaliser l'importance de remettre la personne responsable de sa qualité de vie... de lui permettre d'avoir une vue globale de ça, de remettre la médication dans sa juste perspective, de savoir ce qu'elle prend et pourquoi elle le prend. C'est vraiment de dire "c'est ma vie là, ça m'appartient à moi, je dirige mon bateau, je m'allie l'expertise de gens autour de moi...mon médecin, mon pharmacien, mon intervenant, mon psychologue, mais c'est moi le capitaine de mon bateau!" »

Louis Levasseur, médecin

« C'est ça la Gestion autonome de la médication, c'est qu'on puisse réfléchir, en parler de comment on se sent avec les médicaments, dire "je pense que ça me convient pas", qu'on ait le droit de le dire »

Carole Gauthier, intervenante

« Je pense qu'il y a une façon de rétablir le lien entre le patient et le médecin (...) une façon de se réapproprier un pouvoir, un terrain qui a été perdu peut être à travers le fait que quand on en est à avoir une fragilité au niveau de la santé mentale on concède, on a peur, on a des craintes face à s'affirmer »

Yannick Poirier, personne ayant fait une démarche GAM

« 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.

UNE APPROCHE NOVATRICE NÉE AU QUÉBEC

Cette approche novatrice et alternative a émergé et s'est développée au Québec depuis plus d'une quinzaine d'années, 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 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).

OÙ RETROUVER DES PRATIQUES GAM ?

Les pratiques qui soutiennent la démarche de Gestion autonome de la médication peuvent se retrouver dans différents milieux en santé mentale. Au cours des dernières années, c'est principalement dans le bassin des ressources alternatives en santé mentale que celles-ci ont été développées. Toutefois, la formation sur la GAM a aussi été offerte auprès du réseau institutionnel, des Pairs-Aidants Réseau, des groupes de défense des droits en santé mentale, des Auberges du cœur et des Centres de femmes.

Par ailleurs, diverses activités de transfert ont rendu possible l'implantation de pratiques GAM en Ontario et au Brésil.

POUR ALLER PLUS LOIN

Le RRASMQ offre des ateliers, des conférences, des formations et plusieurs outils sur la Gestion autonome de la médication. Ceux-ci s'adressent tantôt aux personnes qui veulent entreprendre une démarche GAM, tantôt aux intervenants et professionnels de la santé qui souhaitent accompagner des personnes ou encore, aux organisations qui désirent mettre en œuvre des pratiques GAM. Pour plus d'information, visitez notre site web et contactez-nous.

De plus, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) offre la formation L'Autre côté de la pilule permettant d'acquérir des connaissances sur la médication en santé mentale et ses effets de même que sur les droits et recours.

Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec



2349, rue de Rouen,
4^e étage
Montréal (Québec)
H2K 1L8

T 514.523.7919
1 877.523.7919

rrasmq@rrasmq.com

www.rrasmq.com

