



Université de Montréal

Intervenants sociaux et médication psychiatrique:  
pratiques et accueil réservé  
à la Gestion autonome de la médication en santé mentale

par  
Lisa Benisty

École de service social  
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des arts et des sciences  
en vue de l'obtention du grade de maîtrise  
en service social

Août 2011

Copyright, Lisa Benisty, 2011

Université de Montréal  
Faculté des arts et des sciences

Ce mémoire intitulé:

Intervenants sociaux et médication psychiatrique:  
pratiques et accueil réservé  
à la Gestion autonome de la médication en santé mentale

présenté par:

Lisa Benisty

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes:

Christian Jetté

.....

président-rapporteur

Lourdes Rodriguez Del Barrio

.....

directeur de recherche

Jean Gagné

.....

membre du jury

## RÉSUMÉ

La recherche en santé mentale reconnaît plusieurs habiletés aux travailleurs sociaux. Cependant, lorsqu'il est question de médication, élément central du plan de traitement en santé mentale, on constate que l'on attribue surtout aux travailleurs sociaux le rôle de veiller à l'observance de ce traitement. Pourtant, la recherche scientifique montre que prendre des médicaments est une expérience complexe et comporte des impacts psychosociaux. Pour les intervenants sociaux, ce contexte constitue une opportunité d'explorer avec les personnes qu'ils accompagnent, les différentes facettes de cette expérience. Cette opportunité n'est pas seulement remarquée par les professionnels mais aussi par des voix de la marge, celles de personnes qui ont vécu un problème de santé mentale et qui ont vu la médication entrer dans leur vie. C'est à partir de cette perspective que l'approche de la Gestion autonome de la médication (GAM) a été élaborée et permet de considérer les dimensions expérientielles et psychosociales de la prise de médicaments. La GAM propose, par des pratiques d'accompagnement individuel ou de groupe, de soutenir l'utilisateur pour qu'il puisse porter un regard critique sur sa médication, s'assurer que celle-ci soit bien au service de sa qualité de vie et apporter des changements en conséquence. Cette étude réalisée auprès de 19 intervenants sociaux ayant participé à une formation sur la GAM, s'intéresse à leurs pratiques en lien avec la médication psychiatrique et à l'accueil qu'ils ont réservé à la GAM. Un état des connaissances par rapport à l'intervention sociale et la médication y est présenté ainsi qu'une description détaillée de la GAM. Des conclusions sont tirées sur la formation GAM et sur la formation des travailleurs sociaux.

**Mots-clés:** santé mentale, traitement psychopharmacologique, intervention psycho-sociale, Gestion autonome de la médication (GAM).

## ABSTRACT

Mental health research recognizes several skills in social workers. However, when it comes to medication—fundamental element of the mental health treatment plan—one notes that social workers are mainly attributed the role of seeing to the patient's acceptance of the treatment. And yet, scientific research shows that taking medication is a complex experience which entails psychosocial impacts. This context then presents an opportunity for social workers to explore the different facets of this experience with the people they accompany. This opportunity is not only put forth by professionals, but also by voices from the margins, those of people who have lived through a mental health problem and dealt with medication becoming a part of their lives. It is from this perspective that the *Gestion autonome de la medication* (GAM) approach allows to consider the experiential and psychosocial dimensions of medication-taking. Through individual intervention or group meetings, the GAM offers support to individuals taking medication in order to help them have a critical look on their medication and to furthermore ensure that the medication consumed is in the best interest of their quality of life. This study was conducted on 19 workers in the field of social intervention, who had participated in the GAM training. The goal was to learn more about their respective practices in relation to psychiatric medication as well as how the GAM has been received by them. A literature review on social intervention and medication is introduced, as well as a detailed description of the GAM. Conclusions will be elaborated on the GAM training and the professional training of social workers.

**Keywords:** Mental Health, Psychopharmacological Treatment, Psychosocial Intervention, *Gestion autonome de la médiation* (GAM).

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	VI
REMERCIEMENTS.....	VII
INTRODUCTION.....	4
<b>CHAPITRE 1</b>	
<b>Intervention sociale liée à la médication: état des connaissances et problématique</b>	
1. Problématique et présentation du projet de recherche .....	7
2. L'approche biomédicale.....	8
2.1 Hégémonie biomédicale.....	9
2.2 Traitement pharmacologique.....	9
3. Traitements pharmacologiques et santé mentale.....	12
3.1 Effets.....	12
3.2 Significations et aspects symboliques .....	12
3.3 Expériences.....	13
4. Traitement pharmaceutique et observance .....	14
4.1 Intervention psycho-sociale et observance du traitement pharmacologique .....	15
4.2 La recherche sur l'observance: peu de connaissances sur une réalité complexe .....	19
4.3 Sur le plan des pratiques et des recherches: une compréhension réductrice de l'observance.....	20
5. À la croisée des chemins du travail social et de la pharmacologie.....	23
5.1 Fondements du travail social .....	24
5.2 Interventions psychosociales cohérentes avec les fondements du travail social .....	26
5.3 Manque de formation spécifique à la discipline .....	30
6. Conclusion.....	32

## **CHAPITRE 2**

### **Présentation de la Gestion autonome de la médication en santé mentale, son développement et sa formation**

1. Les fondements de la Gestion autonome de la médication .....	34
1.1 Raisons d'être et définition .....	34
1.2 Les principes de la GAM.....	36
1.3 Les pratiques GAM.....	38
1.4 Les effets de la GAM selon les usagers.....	41
1.5 Les principaux outils de soutien aux pratiques GAM .....	42
1.6 Ailleurs à l'étranger.....	45

2. Le développement de la GAM .....	46
2.1 Les instigateurs du projet .....	47
2.2 Démarche et cheminement pré-GAM .....	50
2.3 L'émergence de la GAM.....	52
2.4 Poser les bases, développer et expérimenter les pratiques (phase I).....	53
2.5 Expérimentation en partenariat avec le secteur public (phase II) .....	56
2.5.1 Développement et diffusion de la formation GAM .....	58
2.5.2 Mécanismes de suivi et d'appui à l'expérimentation des pratiques.....	60
2.6 Transfert des connaissances (phase III).....	62
3. La formation sur la GAM.....	65
3.1 Le développement de la formation et ses formateurs.....	65
3.2 Contenu, déroulement et approche de la formation .....	67
3.3 Recension des formations GAM données .....	69

### CHAPITRE 3

#### Les pratiques des intervenants sociaux en lien avec la médication psychiatrique et l'accueil fait à la Gestion autonome de la médication en santé mentale: une recherche qualitative

1. Méthodologie de recherche .....	71
1.1 Objectifs et questions de recherche .....	71
1.2 Le choix d'une recherche qualitative .....	71
1.3 Formation de l'échantillon .....	72
1.4 Profil des personnes interrogées.....	73
1.5 Cueillette de données.....	75
1.6 Stratégie d'analyse de données.....	76
1.7 Comité aviseur .....	77
2. Analyse des entrevues .....	78
2.1 Les interventions sociales liées à la médication et leurs fondements .....	78
2.2. Portrait d'un accueil positif de la GAM.....	88
2.2.1 Compréhension nuancée.....	88
2.2.2 Interventions qui permettent cohérence entre principes et pratiques.....	90
2.2.3 Retombées et appréciation de la formation .....	96
2.3 Portrait d'un accueil mitigé ou négatif de la GAM .....	101
2.3.1 Compréhension ambiguë .....	101
2.3.2 Une approche incompatible.....	107
2.3.3 Retombées et appréciation de la formation .....	113
CONCLUSION.....	118
BIBLIOGRAPHIE .....	124
ANNEXE I: Grille d'entrevue.....	I
ANNEXE II: Documentation et revue de la littérature sur la GAM .....	IV

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

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

ARUCI-SMC: Alliance de recherche santé mentale et citoyenneté internationale –Santé mentale et communauté

CLSC: Centre local de services communautaires

CSSS: Centre de santé et des services sociaux

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

GAM: Gestion autonome de la médication en santé mentale

MDEIE: Ministère du développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation

MSSS: Ministère de la santé et des services sociaux

RRASMQ: Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

## Remerciements

Ce mémoire marque la fin d'un parcours de maîtrise qui a été très enrichissant grâce à de nombreuses personnes qui ont généreusement partagé leurs savoirs, leurs réflexions et leurs expériences.

Plus particulièrement, je souhaite adresser mes remerciements à ma directrice de maîtrise, Lourdes Rodriguez Del Barrio, qui en plus de ses commentaires, m'a offert de multiples occasions d'apprendre, de participer, de travailler au sein du milieu de la recherche et surtout d'y prendre goût. Je souhaite aussi adresser mes remerciements à Raymond Beaunoyer et à Mathilde Lauzier du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), qui ont été d'une grande aide notamment pour prendre contact avec les intervenants. D'ailleurs, je remercie ces intervenants qui ont bien voulu m'accorder de leur temps et qui ont partagé leurs riches expériences, sans eux cette étude n'aurait pas été possible.

Je tiens aussi à souligner à quel point l'Alliance de recherche universités-communautés internationale santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC), ainsi que les instances de travail avec Prise II et le RRASMQ ont été formatrices. Je remercie aussi l'ARUCI-SMC ainsi que le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales Équipe Économie sociale, santé et bien-être (LAREPPS-ESSBE) pour leur soutien financier.

Une pensée toute particulière pour ceux qui malgré eux, ont été au quotidien, impliqués dans ce projet de maîtrise et qui ont été d'un très grand soutien: Andy, ma famille et mes amis.

## INTRODUCTION

À l'heure du modèle bio-médical, dans les sociétés occidentales, les problèmes de santé mentale sont étroitement liés aux traitements pharmacologiques. La bio-psychiatrie propose de cette façon une réponse à des maux considérés comme des symptômes d'un déséquilibre bio-chimique (Cohen, 2003). C'est ainsi que la majeure partie des personnes confrontées à des problèmes de santé mentale qui font appel à de l'aide dans les services de soins de santé et services sociaux voient les médicaments psychotropes, principal traitement thérapeutique offert, entrer dans leur vie. Il est indéniable que cette médication contribue à des gains notables pour les personnes concernées et l'ensemble de la société. Cependant, cette médication n'est pas vide de sens et la lecture bio-médicale d'une souffrance psychique n'est pas sans conséquence.

Le discours des personnes qui ont fait l'expérience de problèmes de santé mentale et se sont vu prescrire une médication psychiatrique le démontre: il s'agit d'une expérience complexe aux répercussions psycho-sociales variées (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). Les expériences des usagers sont uniques et différemment marquées par la médication donnée comme réponse aux difficultés vécues, par les effets et les effets secondaires du médicament, par les significations plurielles et les aspects symboliques du traitement, par le rapport au prescripteur et enfin par la place de l'utilisateur dans le traitement, pour ne nommer que celles-là. Voilà pourquoi, la prise de médicaments ne présente pas seulement un contexte propice à une intervention spécifique du champ médical mais aussi de celui de l'intervention sociale. Pourtant, si ces deux milieux se distinguent dans leur compréhension des problèmes de santé mentale, de la médication psychiatrique et de leur rôle, à partir des écrits scientifiques et de notre expérience du terrain, on constate qu'en lien avec la médication, les interventions sociales se trouvent souvent dans le prolongement de l'intervention médicale. En effet, il est souvent question de veiller à l'observance du traitement pharmacologique; c'est une intervention qui par rapport aux principes d'appropriation du pouvoir et d'auto-détermination du travail social évoque certains questionnements.

C'est donc à partir de ces observations et questionnements, qu'au cours des dernières années, nous nous sommes intéressée aux pratiques que mènent les travailleurs sociaux en lien avec la médication et plus particulièrement à une pratique innovatrice développée au Québec: la Gestion autonome de la médication (GAM). Celle-ci se distingue d'autres modèles d'interventions liés à la médication, par la place qu'elle a réservée à l'utilisateur dans son processus d'élaboration, dans sa diffusion par le biais de formations depuis 2002, dans le type de pratique proposé et dans son évaluation. Elle propose de replacer le traitement pharmacologique en santé mentale dans le contexte d'un questionnement et d'actions qui visent une qualité de vie personnelle à chacun. Ses principes incontournables sont l'importance de la 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, ainsi qu'une approche large de la souffrance et du mieux-être (RRASMQ et ÉRASME, 2006). Si l'intervention sociale place l'utilisateur au cœur de son intervention, la GAM propose une pratique entourant la médication psychiatrique cohérente avec la discipline.

Dans le cadre de notre projet de recherche, nous voulons jeter un regard sur les interventions sociales entourant la médication psychiatrique mais aussi sur l'accueil que réservent à la GAM, les intervenants. Pour ce faire, dans un premier temps, nous avons réalisé un état des connaissances sur l'intervention sociale liée au traitement pharmacologique, dans un deuxième temps nous avons réalisé une description détaillée de la Gestion autonome de la médication et dans un troisième temps nous avons conduit une recherche auprès de 19 intervenants ayant participé à une formation sur la GAM.

Ce premier chapitre présentant un état des connaissances nous a permis de situer le traitement pharmacologique dans le contexte de l'hégémonie biomédicale qui prévaut dans le champ de la santé mentale et d'en présenter certaines de ses facettes, telles ses effets, ses significations et son expérience. Aussi, cet état des connaissances nous a permis de faire certains constats par rapport à la notion d'observance du traitement pharmacologique ainsi que de voir les rapprochements faits entre celle-ci et l'intervention sociale. Finalement, les fondements du travail social sont revus afin d'être mis en lien avec des interventions et des principes d'intervention entourant la médication qui assurent leur respect.

Le deuxième chapitre propose une présentation extensive de la GAM, ses fondements, son développement ainsi que sa formation. Le travail réalisé afin de centraliser des informations provenant de différents écrits et publications a été fait non seulement dans le souci de faciliter au lecteur la compréhension de l'étude qui a été conduite, mais aussi de lui en permettre une véritable connaissance. Ces raisons expliquent aussi le choix de consacrer à la GAM un chapitre complet et de le placer avant la méthodologie.

La lecture du troisième chapitre sur la recherche qualitative réalisée dans le cadre de ce mémoire de maîtrise sera donc faite à la lumière d'un état des connaissances sur l'intervention sociale liée à la médication psychiatrique et d'une connaissance approfondie de la GAM. Nous tenterons, à partir d'entrevues semi-dirigées, de répondre à la question suivante: quelles interventions sociales, en lien avec la médication psychiatrique, les intervenants qui ont participé à la formation sur la GAM mènent-ils et quel accueil ont-ils réservé à cette démarche? Les interventions en lien avec la médication seront documentées ainsi que les facteurs qui les influencent. De plus, le profil des éléments qui caractérisent un accueil favorable à la GAM sera dressé ainsi que celui d'un accueil mitigé. Des éléments tels que la compréhension qu'ont les intervenants sociaux de la GAM, ainsi que leur compréhension des problèmes de santé mentale, de la médication psychiatrique, ainsi que de leur rôle professionnel seront approfondis. Finalement, des conclusions seront tirées par rapport à la formation sur la GAM et la formation des travailleurs sociaux.

## CHAPITRE 1

### Problématique et état des connaissances sur la médication psychiatrique et l'intervention sociale

#### 1. Problématique et présentation du projet de recherche

La recherche scientifique montre que la médication psychiatrique, très souvent considérée comme l'élément central du traitement en santé mentale, est un objet complexe et comporte des impacts psychosociaux importants. Dans le milieu des services sociaux, les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et qui font appel aux services offerts (les usagers), ainsi que les intervenants sociaux<sup>1</sup> s'y trouvent confrontés. Cependant, si le milieu de la santé mentale reconnaît plusieurs habiletés aux intervenants sociaux lorsqu'il est question de médication psychiatrique, on constate que l'on restreint souvent leur rôle à celui de faciliter l'observance du traitement pharmacologique. Pourtant, le contexte se prête au développement d'interventions psychosociales respectueuses des responsabilités professionnelles, cohérentes avec des valeurs d'autodétermination et d'appropriation du pouvoir et centrées sur l'expérience de l'utilisateur et de ses besoins.

Depuis un certain nombre d'années, des chercheurs s'intéressent au point de vue des usagers sur leur médication psychiatrique afin d'avoir accès à une meilleure compréhension de leur expérience. En effet, les personnes qui parlent de leur vécu ont un discours riche qu'elles seules peuvent soutenir et c'est en donnant une place à ce discours, que les intervenants sociaux, alors sensibles à cette expérience, peuvent adapter leurs interventions.

---

<sup>1</sup> Les intervenants qui portent le titre de travailleurs sociaux ont nécessairement une formation en service social et font partie de l'Ordre des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ), tandis que ceux qui portent le titre d'intervenants sociaux n'en font pas partie et ont des formations collégiales ou universitaires diverses: ex. travail social, éducation spécialisée, psychologie, toxicomanie, etc. et ne font pas partie d'un ordre professionnel. Ici, nous nous servons de l'appellation « intervenants sociaux » pour désigner l'ensemble des professionnels qui font de l'intervention psychosociale indifféremment de leur formation.

Dans l'intérêt d'une intervention sociale entourant la médication psychiatrique fidèle à la perspective de l'utilisateur, nous proposons ici de nous pencher sur une démarche innovatrice, développée au Québec, émergeant de la parole d'utilisateurs de services en santé mentale, soutenue par le milieu communautaire alternatif et par celui de la défense des droits en santé mentale, nourrie et documentée par des chercheurs et reconnue par le Ministère de la santé et des services sociaux : la Gestion autonome de la médication (GAM). La GAM est une démarche centrée sur la personne qui ouvre, autour de la médication psychiatrique, un espace de parole et de dialogue avec les intervenants en santé mentale (travailleurs sociaux, médecins, infirmiers, psychiatres, etc.) et les proches. Elle propose par des pratiques d'accompagnement individuel ou de groupe, de soutenir la personne principalement concernée pour qu'elle puisse porter un regard critique sur sa médication, s'assurer que celle-ci soit bien au service de sa qualité de vie et apporter des changements en conséquence.

Une formation sur la GAM a été mise sur pied et est dispensée par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) dans le but de sensibiliser les intervenants et les utilisateurs à cette approche. Afin de mieux comprendre comment se situent les intervenants sociaux par rapport à la médication psychiatrique et ce qui influence leurs choix de pratiques, nous souhaitons répondre à la question suivante: quelles interventions sociales, en lien avec la médication psychiatrique, les intervenants qui ont participé à la formation sur la GAM mènent-ils et quel accueil ont-ils réservé à cette démarche?

Afin d'atteindre ces objectifs, avant de présenter la recherche conduite, nous ferons un état des connaissances sur la médication psychiatrique et l'intervention sociale, et nous présenterons de façon approfondie la GAM et son développement.

## **2. L'approche biomédicale**

Les pratiques en santé mentale ne cessent d'évoluer et les acteurs du milieu sont amenés à se maintenir continuellement informés des nouvelles approches préconisées et à les intégrer. Cet exercice de mise à jour représente un défi important pour les différents professionnels dont

les travailleurs sociaux qui sont nombreux à intervenir dans ce milieu. Cependant, avant de se familiariser avec les dernières approches, il faut déjà prendre conscience des fondements sur lesquels repose socialement notre façon de concevoir les problèmes de santé mentale et d'y répondre. En effet, on ne peut perdre de vue l'hégémonie de l'approche biomédicale qui prévaut dans ce milieu et ses implications pour les personnes concernées.

## **2.1 Hégémonie biomédicale**

Tel que l'explique Henri Dorvil (2006, p. 41), par le biais de la psychiatrie, la médecine a envahi tout un champ de problèmes sociaux et de « malheurs » existentiels. La liste de problèmes qui avant la psychiatrie, n'étaient pas sujet à l'intervention de la médecine, est longue. Le discours du modèle médical a tendance à refléter l'image du corps du patient comme objet, détaché de l'individu, qui aurait été envahi par une maladie (Farmer et Bentley, 2001). Penser la maladie mentale comme étant une « maladie du cerveau » correspond au modèle médical. On identifie des dysfonctions qui sont liées à un problème physiologique, qu'un expert, le médecin, est en mesure de diagnostiquer en examinant le patient de façon objective et auquel il prescrira un traitement, le plus souvent un médicament (Taylor et Bentley, 2004). C'est un discours qui détermine celui qui est perçu comme expert ou ayant un savoir et celui qui ne l'est pas (Healy, 2005, p.22). L'expertise de l'utilisateur par rapport à son expérience de la médication n'est donc pas, sinon peu prise en considération.

## **2.2 Traitement pharmacologique**

Sous l'influence de la perspective biomédicale, le traitement en santé mentale est bien souvent synonyme de traitement pharmacologique. La psychiatrie contemporaine présente les psychotropes comme étant une forme de traitement rigoureuse et scientifique (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). La bio-psychiatrie fondée sur une rhétorique médicale/scientifique propose des médicaments pour répondre à différents maux interprétés comme étant des symptômes d'un déséquilibre biochimique (Cohen, 2003). C'est en proposant ces traitements médicamenteux pour traiter diverses expériences, associées à des troubles

psychopathologiques de nature dite biologique, que la psychiatrie a trouvé sa légitimité au sein des sciences biomédicales (Rodriguez, 2005). Bien que beaucoup d'espoirs soient investis dans la recherche neurobiologique, il est évident que la maladie mentale ne peut y être réduite.

Pourtant, depuis que les psychotropes ont pris leur place dans le monde de la psychiatrie, l'importance de leur utilisation ne fait qu'augmenter, en plus d'affecter tous les aspects des pratiques en santé mentale (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). Mais, si on attribue aux psychotropes le succès de la désinstitutionalisation et "l'humanisation des pratiques", ils viennent aussi soutenir l'inscription des problèmes de santé mentale dans une approche essentiellement biomédicale. Ceci, au risque de créer une rupture avec la conception psychosociale et anthropologique de la santé mentale. Le recours systématique à la médication psychiatrique en a profondément transformé les manifestations et les expériences. Les modèles biologiques justifient les traitements pharmacologiques sans pour autant proposer une théorie explicative scientifique (Henri Dorvil, 2006, p. 42).

En 2009, au Québec, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie avec la publication de l'avis *Médicaments psychotropes et usages élargis: un regard éthique*, s'est penchée sur les usages élargis des médicaments psychotropes (usage en dehors des pratiques établies et combinant des dimensions médicale et sociale). Elle identifie la médicalisation de traits et de comportements non pathologiques ainsi que la pénurie de ressources dans le réseau public de la santé et des services sociaux comme ayant un rôle important dans cet usage en croissance. Selon les auteurs, « les sociétés occidentales assistent à une médicalisation d'évènements, d'émotions, de choses qui ne relèvent pas nécessairement du domaine biomédical » et c'est en médicalisant des évènements de la vie qu'est favorisé un recours à des usages élargis, non « traditionnels » des médicaments. Ils considèrent même que dans certains cas, la présence d'un diagnostic médical, pourrait modifier la perception qu'a une personne de la gravité de sa situation. L'expert, en posant un diagnostic, soutient qu'il s'agit d'une maladie et légitime le traitement en prescrivant des médicaments, de là le risque « de voir diminuer l'importance du rôle que chacun peut exercer dans sa propre vie, notamment d'utiliser ses propres capacités pour faire face aux évènements de la vie et pour développer son esprit critique, puisque la prescription de psychotropes justifie leur

utilisation. ». En ce qui a trait au système de santé, on n'écarte pas que les professionnels de la santé pourraient « par défaut » favoriser le recours au traitement pharmaceutique pour ne pas laisser la personne sans soins.

En effet, l'organisation des services de santé et des services sociaux, consolide ce modèle dans lequel, au détriment d'autres façons de comprendre et de répondre à la souffrance, un traitement pharmacologique est prescrit à partir du diagnostic posé. Lorsque la personne fait appel à des services psychiatriques, son expérience se trouve interprétée selon le cadre de référence des professionnels responsables de sa prise en charge. L'expérience est, de façon générale, souvent traduite par un ensemble de symptômes, rattachés à un diagnostic à partir duquel peut être offert un traitement, d'abord et avant tout pharmacologique. Comme l'expliquent Rodriguez, Corin et Poirel (2001), « les médicaments demeurent toujours la réponse privilégiée et parfois la seule aide disponible pour faire face à l'expérience de perte de sens, de chaos intérieur, de souffrance extrême qui a amené les personnes ou leurs proches à demander de l'aide en psychiatrie ».

Le diagnostic posé peut être très réducteur de l'expérience vécue. C'est en allant chercher le discours des personnes qui ont eu recours aux services psychiatriques, que l'on peut constater la diversité des expériences vécues. Ces parcours rapportés, semblent mener à une altération profonde des rapports à soi, aux autres et au monde (Rodriguez, 2005). Dans leurs réflexions sur leurs expériences, les personnes manifestent un important sentiment de désappropriation de soi, de perte de contrôle et de pouvoir. Cet impact sur la capacité d'être et d'agir de la personne, dépasse de loin le rapport aux symptômes sur lesquels le traitement pharmacologique tente d'agir (Corin et al., 1996 cité dans Rodriguez, 2005). Une recherche effectuée auprès d'une soixantaine d'usagers au Québec, fait ressortir le contexte difficile dans lequel se fait le premier contact avec la psychiatrie (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). Les personnes interrogées associent l'apparition des symptômes psychiatriques à des événements de vie marquants, des conditions de vie difficiles ainsi qu'un manque de pouvoir sur soi et sur le monde. Des expériences multiples d'abandon, des pertes importantes, l'accumulation d'expériences éprouvantes ou stressantes, parfois même des expériences de violences psychologiques ou physiques marquent souvent l'origine des problèmes. Dans ce contexte-là, si la médication est principalement la réponse que l'on offre à tant de souffrance, il apparaît

d'un grand intérêt de se pencher sur cet objet complexe, afin de mieux en comprendre les dimensions associées à son utilisation.

### **3. Traitements pharmacologiques et santé mentale**

#### **3.1 Effets**

Les traitements psychopharmacologiques s'adressent directement aux symptômes, mais ont des répercussions sur le corps, sur la pensée et sur les comportements. Les effets des médicaments sont de plus en plus ciblés, mais il reste cependant qu'ils sont limités, temporaires, multiples, parfois contradictoires et que certains symptômes résistent à la médication (Rodriguez, 2005). Les effets secondaires physiques qui s'ajoutent aux effets bénéfiques des psychotropes sont nombreux et pénibles: difficulté de concentration, rigidité des traits du visage, mouvements involontaires, perte de la libido, étourdissement, gain de poids important, etc. Mais, ces effets secondaires peuvent aussi avoir des répercussions importantes sur divers aspects de la vie de la personne, comme l'image de soi, le rapport au corps et la réinsertion sociale. Dans certains cas, l'impact des effets secondaires viennent atteindre la personne dans son essence même et dans ses possibilités de se réaliser (Corin, Guay et Rodriguez, 1996; cité dans Rodriguez et Poirel, 2007). Certains chercheurs constatent que les personnes qu'ils rencontrent se sentent davantage limitées (damaged en anglais) sous l'effet de la médication que lorsqu'elles faisaient face à des symptômes psychiatriques (Davis-Bernman et Pestello, 2005).

#### **3.2 Significations et aspects symboliques**

C'est en s'intéressant à la complexité du rapport que les personnes entretiennent avec la médication, qu'il apparaît important d'approfondir de différents points de vue les pratiques qui l'entourent. Des recherches qualitatives sur le rapport à la médication, l'expérience de la consommation de psychotropes et plus particulièrement sur l'adhésion au traitement ont été réalisées (Rodriguez 2005; Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). Ce que les recherches démontrent, c'est que non seulement le parcours menant à la demande d'aide est chargée

d'une grande détresse, mais la réponse généralement proposée, soit le traitement pharmacologique, n'est pas vide de sens. «(...) consommer des psychotropes signifie toujours quelque chose, que ce soit pour la personne principalement concernée, pour son entourage et même pour la société dans son ensemble» (2001). « Savoir et s'entendre dire que l'on a besoin de médicaments signifie que l'on est différent, sinon fou, et qu'on le sera sans doute toujours. » (Estroff, 1998). La docteure Cécile Rousseau explique lors de réflexions qui ont eu lieu au Regroupement de ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ): « 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 (...) 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 lui-même vient rappeler au jour le jour à cette personne le fait que les autres pensent qu'elle est malade. La médication devient quelque chose de totalement 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 un rejet de toute médication. (...) » (Rousseau; cité dans Rodriguez et Poirel, 2001).

Les récits de vie des personnes psychiatisées indiquent qu'au-delà des effets biologiques de la médication, ses aspects symboliques, ses significations plurielles et contradictoires comptent pour autant (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). Dans les récits de vie des personnes, les effets biologiques et les aspects symboliques se trouvent étroitement enchevêtrés.

### **3.3 Expériences**

Le traitement pharmacologique a transformé de façon radicale l'expérience de la souffrance. Les personnes, lorsqu'on leur donne l'occasion de s'exprimer sur le sujet, parlent avec insistance des effets des psychotropes sur leur état (Rodriguez, Perron et Ouellette, 2008). La distinction entre ce qui relève des effets de la médication et des difficultés menant à la prise de médicaments devient difficile à faire. C'est comme s'il n'y avait plus de délimitation entre le

dedans et le dehors, la maladie et la guérison, et que la médication venait apporter d'autres souffrances qui se rajoutent à celles qu'elle devait éliminer (2008). Selon Cohen (2008), les effets des psychotropes considérés « thérapeutiques » ou « indésirables » ne proviennent pas directement des molécules mais de jugements posés par des parties intéressées par la valeur de ces effets. Pour certaines personnes, la prise de médicaments peut signifier une prise en charge positive qui peut venir aider à contrôler les troubles, pour d'autres, elle peut être un rappel constant de souffrances et de limites personnelles liées au fait de devoir faire appel à une source extérieure que d'autres contrôlent (Rodriguez et al., 2003). Certains auteurs constatent que dans plusieurs cas, le stigma semble provenir des personnes mêmes et non pas de l'extérieur. Le fait de devoir prendre de la médication, même si cela permet de réduire les symptômes et que les proches y répondent de façon positive, donne aux personnes un sentiment de faiblesse et d'échec (Davis-Bernman et Pestello, 2005).

Des personnes interrogées sur leur rencontre avec le médecin rapportent avoir senti qu'une médication psychiatrique leur avait été recommandée après quelques minutes (2005). Cette rapidité leur donne l'impression de ne pas être écoutées ou de ne pas être traitées comme une personne unique, mais comme un ensemble de symptômes. Certains ont même dit que cette expérience les a laissés avec un certain ressentiment par rapport à la médication, voire sans l'envie de suivre les recommandations (2005). Par ailleurs, on constate un réel manque d'espace pour questionner la légitimité de ces traitements pharmacologiques qui sont fondés sur des hypothèses et des conceptions de la souffrance vécue (Rodriguez, Perron et Ouellette, 2008).

#### **4. Traitement pharmaceutique et observance**

La perspective biomédicale qui prévaut, non seulement considère la prise de médicaments comme l'intervention privilégiée et bien souvent essentielle, mais elle suggère aussi une mobilisation de différents professionnels pour venir soutenir et renforcer cette vision du traitement. Autour de la pharmacologie, différents professionnels sont donc amenés à intervenir. Ce que l'on constate c'est que le service social n'est pas laissé pour compte. En

effet, comme l'explique Taylor et Bentley (2004), les médecins sont vus comme le choix logique et même nécessaire pour assumer le rôle de leader dans le traitement de « maladies du cerveau ». Cependant, à ces médecins, il leur faut des alliés pour jouer les plus petits rôles et les rôles de soutien pour rendre possible ce traitement, voilà donc où l'on retrouve les psychologues, thérapeutes et travailleurs sociaux. Dans un contexte où traitement en santé mentale est synonyme de traitement médicamenteux, la pharmacologie fait alors son entrée dans l'éventail d'interventions de plusieurs disciplines, dont celle du service social par le biais d'interventions psycho-sociales.

En s'intéressant aux publications sur le sujet, on constate que les interventions psycho-sociales sont généralement multiples et diverses, mais que lorsqu'il est question de médication, elles visent en grande partie l'optimisation du traitement. Voir à ce que les personnes observent, adhèrent, respectent et se conforment au traitement médicamenteux tel qu'il leur est prescrit, occupe une place centrale dans le rôle accordé aux intervenants sociaux, par rapport à d'autres interventions qu'ils pourraient mener.

#### **4.1 L'intervention psycho-sociale et observance du traitement pharmacologique**

Dans les plans de traitement multidisciplinaire, le traitement pharmacologique est central et autour gravitent différentes interventions. Étant donné les limites du traitement pharmacologique dans l'atténuation des symptômes et l'amélioration du fonctionnement de la personne, le «Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrist Clinical Practice Guidelines Team for Bipolar Disorder » (2004) reconnaît la nécessité d'interventions psychosociales. Dans la liste des objectifs qu'elles visent, on retrouve: l'alliance thérapeutique, l'adhérence à la médication, des cycles d'activités et de sommeil régulier, l'identification des prodromes, l'amélioration de la gestion des symptômes et divers effets psychosociaux. La revue proposée par Culver, Arnow et Ketter (2007) sur le diagnostic et le soin des troubles bipolaires, met aussi de l'avant les bénéfices démontrés par l'intégration d'interventions psychosociales au traitement pharmacologique. Différentes approches sont employées, dont des approches psycho-éducatives qui visent entre autres à augmenter chez la personne

concernée, la compréhension et l'acceptation du trouble, dans le but de diminuer la stigmatisation et d'augmenter l'adhérence au traitement (2007).

De la même manière, la Société canadienne de la schizophrénie a publié un rapport national en 2009, où on identifie comme facteurs clés du rétablissement pour la personne atteinte de: « prendre les médicaments qu'on lui a prescrits; collaborer activement avec l'équipe de soins à l'établissement d'objectifs de réadaptation et participer à sa réadaptation, notamment en adoptant un mode de vie sain et en apprenant à composer avec les stress au quotidien ». Dans ce même rapport, on retrouve les principes généraux régissant les interventions psychosociales selon l'Association des psychiatres du Canada (APC). On y indique que la meilleure façon de traiter la schizophrénie est d'avoir recours à la médication et à des interventions psycho-sociales, dont celle de favoriser l'adhésion à la médication. Plus spécifiquement, avec la psychoéducation, « on peut aider les personnes atteintes de schizophrénie à se conformer à la médication et à prévenir les rechutes en les renseignant sur la maladie et en leur donnant des conseils pratiques sur les façons de composer avec cette dernière » (APC cité dans Société canadienne schizophrénie, 2009).

En effet, l'éducation thérapeutique qui accompagne le traitement pharmacologique est considérée comme un élément clé de la prise en charge en santé mentale. Selon Gay et Cuhe (2006) la psychoéducation, longtemps sous-évaluée dans le traitement des troubles bipolaires, fait aujourd'hui partie, avec les thérapies cognitivo-comportementales, des thérapies les mieux documentées et avec des preuves d'efficacité élevées. Les objectifs principaux de la psychoéducation visent à optimiser le traitement médicamenteux; prévenir les récurrences et diminuer le nombre et la durée des hospitalisations; améliorer la qualité de vie de la personne (toutes dimensions: personnelle, familiale, professionnelle, sociale); et favoriser, entretenir et consolider l'alliance thérapeutique. Il reste cependant à voir quelle place est accordée à des interventions visant l'optimisation du traitement par rapport à d'autres qui visent l'amélioration de la qualité de vie. Soulignons que la psychoéducation est tout autant employée dans le contexte de problèmes de santé physique: « Son application dans différentes pathologies médicales chroniques comme le diabète, la maladie asthmatique, l'hypertension artérielle a prouvé son efficacité; en réduisant la fréquence et l'intensité des crises et en améliorant la qualité de vie du sujet et de sa famille » (2006). Cependant, en

raison des différents éléments qui entourent l'expérience de prendre des psychotropes, présentés au début de ce chapitre, on ne peut complètement rapprocher la prise d'une médication qui répondrait à un mal physique et à celle qui est donnée en réponse à une douleur psychique.

La surveillance, le contrôle ou la promotion de l'observance sont ancrés dans une approche médicale réductionniste que l'on pourrait même considérée paternaliste, puisqu'il s'agit de s'assurer que le client se conforme à ce que le praticien voit comme étant le plan de traitement optimal. Cette vision du traitement est en conflit avec les principes de soins centrés sur la personne. « *We can readily see why social worker, who look at the gestalt of person-in-environment, experience conflict with the mind-set of the medical model, which can be seen as rigidly scientific, reductionist, and viewing the body as merely an object* » (Famer et Bentley, 2001). Si la maladie mentale est vue comme une « maladie du cerveau », une personne malade perd alors sa capacité d'introspection (d'insight) sur ses symptômes et sur la situation dans laquelle elle se trouve (Taylor et Bentley, 2004). Cette perspective remet alors en question la capacité de la personne atteinte d'une maladie mentale de prendre une décision par rapport à ses choix, par exemple celui de prendre ou pas une médication psychiatrique. Cette situation présente un débat complexe pour le travail social qui attache beaucoup d'importance à l'auto-détermination. Certains mettent l'accent sur la dignité et le droit de la personne à prendre ses décisions, même si celles-ci sont symptomatiques du désordre mental (Bentley, 1993 et Chamberlin, 1998; cités dans Taylor et Bentley, 2004), tandis que d'autres voient l'importance d'agir pour le bien de la personne qui n'est « pas en mesure de prendre cette décision » (*impaired* en anglais) (Murdach, 1996, Rosenson, 1993; cités dans Taylor et Bentley, 2004).

Déjà, dans les années 70, les travailleurs sociaux radicaux ont développé une critique du modèle médical de l'offre de service. Selon eux, ce modèle qui se base sur la pose d'un diagnostic et qui offre des traitements pharmacologiques aux usagers, fait fi des problèmes structurels sous-jacents, qui sont la cause même des problèmes vécus (Decker et Redhorse, 1979 et Pelton, 1978; cités dans Healy, 2005). En effet, le modèle médical, malgré son énorme contribution à l'étude et au traitement de la maladie mentale, a beaucoup été critiqué par les adeptes du modèle des forces et de *l'empowerment* (de Rapp, 1998; et Saleeby, 1996; cités

dans Taylor et Bentley, 2004). Le modèle médical place traditionnellement le patient dans un rôle passif, sous l'autorité d'un professionnel et les interventions psychosociales se concentrent autour de la promotion de l'observance du traitement pharmacologique prescrit pour traiter ses symptômes.

Walsh et ses collègues (2003) expliquent que les travailleurs sociaux assument divers rôles auprès des clients et en lien avec la médication, dans un contexte professionnel complexe. Plusieurs facteurs viennent influencer et complexifier les rôles des travailleurs sociaux en lien avec la psychopharmacologie, entre autres: les ambiguïtés entourant les connaissances de base en pharmacologie, l'influence des compagnies pharmaceutiques sur les recherches et sur la commercialisation, les questions sur la validité de l'éthologie biologique des maladies mentales et la priorité donnée à certaines valeurs d'éthique professionnelles plutôt que d'autres lors d'interventions avec des clients prenant des médicaments. Si les connaissances et les valeurs sont censées guider la pratique du travail social en lien avec la médication et orienter les prises de décisions, les ambiguïtés et les incertitudes qui proviennent du milieu mènent à des conflits éthiques. Les auteurs en identifient plusieurs, parmi eux: la prééminence du modèle médical et l'autorité des médecins, la pression sociale et culturelle pour que des personnes prennent ou pas une médication psychiatrique et les débats par rapport à l'efficacité d'interventions médicales et biologiques versus celle d'interventions psychosociales.

Ces mêmes chercheurs (Walsh et al., 2003) qui ont réalisé une étude nationale auprès de 994 travailleurs sociaux, démontrent que sur une base régulière, dans leur travail en lien avec la médication psychiatrique, les travailleurs sociaux sont confrontés à des dilemmes éthiques. Il est par conséquent suggéré que s'ils prennent en charge ces rôles liés à la gestion de la médication, il est nécessaire qu'il y ait un plus grand dialogue sur les retombées éthiques par rapport à la médication psychiatrique, le modèle médical et le rôle du travailleur social, ainsi que sur les connaissances en psychopharmacologie et sur les aspects sociopolitiques liés à la prescription de médicaments.

#### **4.2 La recherche sur l'observance: peu de connaissances sur une réalité complexe**

L'observance du traitement pharmacologique ne peut être réduite à un acte banal. Selon la revue documentaire de Lingam et Scott (2002), l'adhérence au médicament des personnes atteintes de troubles affectifs ne s'est pas améliorée depuis l'arrivée de nouvelles substances pharmacologiques. En ce qui a trait à la schizophrénie, Palazzolo (2009) fait vraisemblablement le même constat avec une revue des publications (2002-2008) sur les traitements par antipsychotiques atypiques. « Les progrès réalisés dans le traitement de la schizophrénie n'ont jusqu'ici pas modifié de manière radicale l'importance de l'adhésion des patients à leur médication, ni même la fréquence des rechutes ».

Si certaines études s'arrêtent au constat de ces taux élevés de non-adhésion au traitement, d'autres approfondissent le sujet afin de mieux comprendre ce choix. Une étude menée par Scott et Pope (2002) publiée dans le *Journal of Clinical Psychiatry* a été réalisée dans le but d'évaluer la prévalence de la non adhésion et les facteurs qui peuvent la prédire chez des personnes à qui des traitements de stabilisateurs d'humeur ont été prescrits à long terme. Selon les résultats, un tiers rapportait une adhérence partielle à leur traitement pharmacologique (ne prenant pas 30% ou plus du traitement prescrit), dans le dernier mois. L'adhérence au traitement relève entre autres de la perception et de l'attitude de la personne par rapport au trouble bipolaire, aux bienfaits du traitement et à l'impact potentiel sur sa vie. Par exemple, les résultats démontrent que ce n'est pas tant les effets secondaires ressentis qui augmentent le risque de non-adhérence, mais la peur de ces effets, ainsi que ce qui est considéré comme du déni par rapport à la sévérité de la maladie. Abondant dans le même sens, l'étude de Lingam et Scott (2002), montre que les attitudes et croyances sont au moins aussi importantes que les effets secondaires des médicaments dans la prédiction de l'adhésion au traitement. De plus, plus le stabilisateur d'humeur est prescrit depuis longtemps, plus le risque de non-adhérence est grand (Scott et Pope, 2002).

À partir d'une liste des différentes explications de la prise irrégulière de médicaments psychiatriques, Estroff (1998) regroupe les explications en trois groupes. Le premier comprend les luttes interpersonnelles et de pouvoir entre patients et soignants ou figures d'autorité, le deuxième, les facteurs physiques et cliniques/psychiatriques et finalement la signification

qu'attribuent les patients aux médications dans l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et de leurs problèmes psychiatriques.

Dans une autre recherche, Pope et Scott (2003) se sont intéressés aux raisons pour lesquelles les personnes arrêtent de prendre leur lithium et sur ce que les cliniciens croient en être le motif. Ils ont fait passer un questionnaire « Reasons for Stopping Medication' questionnaire » à 72 patients et à 41 cliniciens et en ont comparé les résultats. Principalement, revenaient les motifs d'être « dérangé par l'idée que son humeur soit contrôlé par un médicament », « dérangé par l'idée d'avoir une maladie chronique » et « sentiment d'être déprimé ». Les cliniciens ont principalement identifié comme motifs d'arrêt de la médication: « manquer les highs » et « se sentir bien, ne pas voir le besoin de la médication ». Ils ont conclu que les arrêts de médication des patients sont influencés par l'idée de ce que le fait d'avoir un trouble de l'humeur et de prendre de la médication peut dire à leur égard. Les auteurs constatent aussi que les cliniciens connaissent mal ces motifs.

#### **4.3 Sur le plan des pratiques et des recherches: une compréhension réductrice de l'observance**

En effet, si les recherches présentées ci-dessus, font plus que faire état du taux d'adhérence au traitement pharmacologique, ce n'est généralement pas le cas. Bien qu'une grande importance soit accordée à la prise de médicaments dans les différentes recherches, on constate que cela reste quand même un phénomène mal connu. Dans leur recherche Lingam et Scott (2002) ont observé que seulement 1 à 2% des publications sur le traitement des troubles affectifs s'intéressent aux facteurs associés au non-respect de la médication. La gestion de la médication pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, est très souvent réduite à une observance exacte de la prescription du médecin (Deegan et Drake, 2006). L'insistance dans les pratiques visant l'observance du traitement pharmacologique ne rend pas compte de la dynamique complexe de la situation dans laquelle se trouve l'individu qui apprend à gérer son trouble. « Généralement, les commentaires ou les plaintes des personnes sont interprétés comme une résistance et un problème à résoudre par le biais de l'information et de l'accompagnement. » (Rodriguez, Corin et Poiré, 2001). Dans l'étude de Scott et Pope(2002), on a demandé aux 98 participants si on leur avait déjà posé des questions

par rapport à des difficultés qu'ils auraient avec l'adhésion à leur traitement médicamenteux et seulement trois personnes ont rapporté que le clinicien qu'ils rencontraient s'y était déjà intéressé. Pourtant, prendre une médication est un processus actif qui amène la personne à prendre des décisions et même à faire face à certains conflits.

Longhofer et ses collègues (2003) constatent que peu d'intérêt a été porté à l'interprétation que fait la personne des effets de la médication et à l'impact de cette interprétation entre autres sur l'observance du traitement pharmacologique. C'est aussi le cas de l'« *aporia* », expliquée comme la zone d'interprétation engendrée par l'écart entre les effets souhaités, désirés et les effets constatés des psychotropes. Les auteurs, à partir de deux projets de recherche, constatent que les recherches actuelles sur la gestion de la médication et sur les pratiques, ne tiennent pas suffisamment compte de la complexité du traitement de psychotropes. Dans leurs conclusions, ils soutiennent que l'« *aporia* » doit être étudiée et comprise, ainsi que prise au sérieux autant que la réduction des symptômes et les effets secondaires. L'« *aporia* » produite par les traitements de psychotropes, est vraie et multidimensionnelle, ne pas en tenir compte mène à un dualisme rigide de l'esprit et du corps. Les auteurs, avec leurs recherches sur la gestion de la médication et l'expérience subjective des usagers, ont démontré l'impossibilité de cette dualité. Ils vont même, en conclusion, suggérer l'inclusion dans la liste d'effets secondaires possibles, la prise en compte des effets secondaires culturels et psychologiques des psychotropes.

Une enquête a été réalisée en France par Palazzolo et al. (2005), auprès de 380 personnes souffrant de schizophrénie afin de mieux comprendre la corrélation positive qui existe entre l'observance du traitement pharmacologique et la qualité de la relation soignant-soigné. 62% des personnes interrogées ne respectent pas exactement les recommandations du médecin. Elles déplorent l'insuffisance de renseignements concernant les psychotropes, les buts thérapeutiques recherchés, les effets secondaires possibles, les risques d'interaction. 81% se plaignent de pouvoir difficilement discuter ou négocier le type et le dosage de médication. Certaines continueront avec la même posologie alors que la période de crise s'est résorbée et qu'elles ont quitté l'hôpital. 63% rapportent une sur-médication, des dosages trop élevés entraînant des effets secondaires rendant amorphes. Ce dernier état, qualifié de « zombie » par de nombreuses personnes qui l'ont vécu (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001), est un facteur

entraînant marginalisation et chronicité dues à la construction d'une véritable identité de malade mental. De nombreuses personnes interrogées rapportent se sentir invalidées et avoir peu de pouvoir sur leur « propre trajectoire psychosociale ». D'autres affirment ne pas avoir eu l'opportunité ou la détermination de faire valoir leur volonté d'avoir un traitement minimum ou même sans psychotropes.

Toujours dans le contexte de cette étude, il revient souvent que les prescripteurs sont peu sensibles aux demandes de sevrage médicamenteux. 8% ont rapporté avoir seules procédé à la diminution ou l'arrêt de leur médication, suite au refus de leur psychiatre. 42% des personnes interrogées déplorent que des alternatives à la médication ne leur soient pas proposées et 75% sont unanimes quant à la nécessité de privilégier une approche psychothérapeutique. « Si le traitement pharmacologique est indispensable, il doit alors être minimal, n'entravant en aucune manière les possibilités de réinsertion socioprofessionnelle de l'individu. » Cela est corroboré par Rodriguez et Poirel (2001, p. 24) qui par l'analyse de récits de vie des personnes visant à comprendre la place qu'occupe la médication, son rôle et sa signification dans la vie quotidienne et la trajectoire de vie des personnes, ont identifié les pratiques associées à la médication psychiatrique les plus contestées par les personnes et celles qui ne font pas obstacles 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. »

(Rodriguez et Poirel, 2001)

« 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. » (Rodriguez et Poirel, 2001)

### **5. À la croisée des chemins du travail social et de la pharmacologie**

On accorde une place centrale à la pharmacologie dans le traitement en santé mentale et on reconnaît la contribution de l'intervention psycho-sociale, principalement celle des travailleurs sociaux, afin que les clients observent les traitements qui leur sont prescrits. Cependant, la complexité du rapport à la médication psychiatrique et l'adhérence sont souvent ignorées. Il nous apparaît important de dépasser une notion réductrice de l'adhérence au traitement et d'approfondir ce contexte où viennent se croiser la pharmacologie et le travail social.

Étant donné les importants aspects sociaux, psychologiques et émotifs en lien avec la prise de médicaments, la sphère de la médication ne peut pas être essentiellement réservée aux médecins (Davis-Bernman et Pestello, 2005). Ce constat étant fait, il semble particulièrement important de s'intéresser à la nature de l'implication de ces professionnels. Cohen (2008) observe que dans leur profession, les travailleurs sociaux sont amenés à faciliter la prise de médicaments des clients, dans un système de services en santé mentale qui tourne essentiellement autour de la « *medication compliance* », ceci, malgré les écarts importants entre ce rôle lié à la prise de médicaments et les principes et valeurs que défend la discipline du service social: autodétermination, défense des droits, appropriation du pouvoir, justice sociale, *anti-oppression*, etc. Tenant compte de la complexité de la prise de médicaments, des interventions des travailleurs sociaux où l'on insiste sur l'observance du traitement pharmacologique proposé par le médecin peuvent soulever certains questionnements sur la nature de ces pratiques ainsi que sur les répercussions d'un tel rôle.

## 5.1 Fondements du travail social

Dans le livre *Social Work Theorie in Context*, Healy (2005) passe en revue et analyse cinq approches, choisies pour leur pertinence dans la pratique du travail social, particulièrement dans le contexte actuel des institutions de services de santé et services sociaux. Les approches sont les suivantes: approche centrée sur les forces; approche systémique; approche *anti-oppression*; approche de résolution de problème ainsi que celle englobant des approches post-moderne, post-structurelle et postcoloniale. Ces approches de collaboration qui soutiennent le travail entre l'intervenant et l'utilisateur sont selon l'auteure, en cohérence avec les valeurs fondamentales du service social, soit: la promotion de l'auto-détermination de l'utilisateur et l'équité.

Pour cette recherche, nous avons choisi de mettre l'accent sur l'approche centrée sur les forces ainsi que les principes de réappropriation du pouvoir et d'autodétermination, sur lesquels le service social se fonde. Dans le contexte d'une intervention sociale autour d'un traitement pharmacologique offert en réponse à des problèmes de santé mentale, cette approche, centrée sur les forces de la personne, prend tout son sens. Le traitement médicamenteux proposé pourrait donner à l'utilisateur le sentiment d'être limité dans ses capacités de faire face de façon autonome aux difficultés qu'il rencontre mais aussi d'être limité dans sa capacité de se placer comme sujet actif et expert de son vécu expérientiel face aux professionnels qu'il rencontre. Cette approche permet alors d'assurer une intervention en lien avec la médication qui reconnaît la complexité de cette expérience et reste fidèle aux principes du travail social. L'intervenant qui s'appuierait sur une telle approche mettrait l'emphase sur les capacités et les forces de la personne d'identifier ses besoins, d'obtenir de l'information, d'évaluer son propre niveau de satisfaction, d'identifier des sources d'aide, etc.

### **Approche centrée sur les forces**

Dans l'approche centrée sur les forces de Saleebey, Rapp et Weick de l'Université du Kansas, inscrivent les valeurs du service social, particulièrement celles du respect des droits et de l'auto-détermination de la personne (Healy, 2005). L'approche se concentre sur les capacités et le potentiel de la personne, on reconnaît son expertise par rapport à ce qu'elle vit, même si

cela peut vouloir dire de remettre en question l'expertise des professionnels (2005). Il y a six principes de base à l'approche (Émard et Aubry, 2004): 1) le soutien est centré sur les forces plutôt que sur le diagnostic de la personne; 2) on considère qu'elle possède la capacité d'apprendre, de grandir et de changer; 3) elle est maître d'œuvre de la relation d'aide et l'expert de sa situation; 4) la relation avec l'intervenant est essentielle au processus de soutien; 5) l'accompagnement des personnes dans leur contexte naturel de vie est privilégié; et 6) la communauté représente un soutien potentiel. Toujours selon cette approche centrée sur les forces, la relation avec l'utilisateur aspire à un rapport d'égal à égal. Les groupes ou les individus rencontrés doivent pouvoir « nommer » à leur façon, les difficultés qu'ils rencontrent et leur réalité (Saleebey, 1996). Ceci donne lieu à une expérience bien différente de celles des personnes aliénées qui voient d'autres nommer leurs expériences à partir d'un discours extérieur. « *The power to name oneself and one's situation and condition is the beginning of real empowerment* » (1996).

### **Réappropriation du pouvoir**

Il n'existe pas de formule unique à *l'empowerment* : le processus l'y menant est particulier à chacun et non-reproductible. Cependant, DuBois et Krogsrud (2005) identifient cinq caractéristiques communes à tout processus de réappropriation du pouvoir: un processus centré sur les forces, un travail de collaboration avec le client, une réflexion critique sur l'organisation structurelle ainsi qu'une mise en commun du pouvoir individuel et politique. Selon le *Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale* (Blais et al., 2004), la réappropriation du pouvoir pour elles, passe par la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés, participer aux décisions qui ont un impact sur leur vie, pouvoir actualiser leur potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale et pouvoir connaître, comprendre, exercer et défendre leurs droits.

### **Autodétermination**

Selon les principes éthiques de la Fédération Internationale des travailleurs sociaux, « le travail social est basé sur le respect de la valeur et de la dignité inhérentes à chaque personne et des droits qui en découlent » (2011). Pour les professionnels, ceci se traduit par le respect du droit à l'autodétermination, la promotion du droit à la participation, le traitement de chaque personne dans sa globalité ainsi que l'identification et le développement de ses forces. On entend le respect du droit à l'autodétermination ainsi : « les travailleurs sociaux doivent respecter et promouvoir le droit des personnes à faire leurs propres choix et à prendre leurs propres décisions, quels que soient leurs valeurs et leurs choix de vie, à condition que cela ne menace pas les droits et intérêts légitimes des autres ». Pour une pratique conforme à l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, veiller à l'autodétermination et au consentement éclairé du client relève des responsabilités déontologiques: « Le travailleur social favorise l'autodétermination et l'autonomie chez le client en l'encourageant à prendre des décisions éclairées sur ce qui le concerne. » (2005).

### **5.2 Interventions psychosociales cohérentes avec les fondements du travail social**

Le travail social doit trouver sa propre voie dans le contexte d'une intervention en santé mentale où un traitement pharmacologique est proposé, imposé, suggéré, discuté, suivi, etc. Il n'est évidemment pas ici question de dichotomiser simplement la question de la médication par un « pour ou contre ». Le travailleur social doit voir à se situer au cœur de dynamiques complexes. Le traitement pharmaceutique fait partie de la vie de très nombreuses personnes vivant avec un trouble de santé mentale et reconnaître l'expérience de ces personnes, oblige à tenir compte de la médication. Tel que démontré plus haut, la prise de médicaments comporte plusieurs niveaux de sens, de représentations symboliques, de répercussions et d'effets. Il est nécessaire de s'y intéresser et les travailleurs sociaux sont bien placés dans leur relation d'aide avec les clients qu'ils accompagnent pour se pencher sur cette question. Leur rôle est distinct des autres professionnels et marqué par une compréhension de la santé mentale et de la médication spécifique à leur champ professionnel.

Au sein des publications scientifiques et professionnelles, on identifie divers rôles que peuvent assumer les travailleurs sociaux en santé mentale et plus spécifiquement en lien avec la médication. Comme l'explique Cohen (2003), les travailleurs sociaux se voient impliqués dans de multiples tâches reliées à la médication, par exemple: recommander qu'un médecin prescrive des médicaments à un client, surveiller l'état de patients médicamentés, convaincre des clients de suivre leur prescription, faciliter la compréhension des effets des médicaments et assister des clients dans leur arrêt de prise de médicaments. Cependant, si certaines approches et rôles semblent être mis de l'avant par plusieurs auteurs et portent le même nom, il est nécessaire de s'attarder à la compréhension qui en est faite étant donné les nombreuses subtilités. Même si les terminologies peuvent se ressembler, dans les faits, ces rôles peuvent être très différents selon la compréhension et les connaissances quant aux implications physiologiques, psychosociales, socioculturelles et les effets de la médication. Voyons ici quelques exemples de ce type d'interventions entourant la médication qui peuvent être réalisées par les travailleurs sociaux.

Farmer et Bentley (2001) font référence au rôle de « *medication facilitators* » dans lequel les travailleurs sociaux veillent à la fois à ce que la médication aide à soulager les symptômes et à améliorer la qualité de vie de la personne. Ils expliquent la pratique des travailleurs sociaux comme étant soutenue par deux discours qu'ils doivent comprendre et apprécier afin d'intervenir adéquatement auprès d'une personne qui prend des psychotropes: le discours de l'approche médicale et celui de l'expérience de la personne. Du discours médical, les intervenants retiennent des connaissances de base sur la psychopharmacologie (la pharmacocinétique, la pharmacodynamie et la neurotransmission) dans le but de pouvoir en informer leurs clients et leurs familles alors qu'avec le discours expérientiel, ils sont attentifs à l'expérience du client, sa façon de voir, de vivre et de donner sens à la maladie mentale et aux médicaments psychiatriques. Afin de combler leur rôle de *medication facilitators* de façon efficace, les travailleurs sociaux doivent développer et faciliter des liens de collaboration entre tous ceux qui sont impliqués autour de la personne (médecin, infirmières, famille, etc.). Pour faciliter l'action et l'interaction entre ces différentes perspectives, les travailleurs sociaux ont, selon les auteurs, quatre objectifs à atteindre. Premièrement, collaborer avec le médecin et les autres professionnels afin d'atteindre les objectifs médicaux. Le deuxième objectif est de

voir à faciliter la réappropriation du pouvoir des clients pour qu'ils se servent de leur propre expérience et de leur vision du monde pour donner sens à leur traitement pharmacologique. Le troisième objectif est d'aider à surveiller les effets secondaires de la médication et finalement celui de faciliter l'autogestion.

Un sondage a été réalisé en 2001 (Bentley, Walsh et Farmer, 2005b) sur les rôles et les activités des travailleurs sociaux, en lien avec la médication. L'échantillon de 994 travailleurs sociaux membres de la National Association of Social Worker (américaine) a identifié les tâches qu'ils réalisaient le plus souvent en lien avec la médication, dans un mois habituel. Les résultats démontrent que les tâches réalisées par plus de 70% de l'échantillon « souvent ou très fréquemment » sont: parler avec les clients de leurs sentiments par rapport à la médication, référer à des médecins et discuter avec les clients leurs attentes vis-à-vis la médication et les interventions psychosociales. Les deux autres tâches en lien avec la médication, réalisées aussi souvent et par un grand pourcentage de travailleurs sociaux étaient de voir à l'adhérence au traitement (61%) et de discuter avec le client d'un problème lié à la médication (61%).

Voyons de façon plus détaillée comment ces interventions peuvent être réalisées par des travailleurs sociaux tout en respectant les fondements de la discipline. Farmer et Bentley (2001) relèvent trois exemples. Premièrement, laisser place à une « incertitude empathique », ce qui veut dire accueillir les choix et le discours du client, même s'ils peuvent sembler troubles ou incertains. Cette façon de faire s'oppose au modèle médical et au discours assuré de l'expert. Deuxièmement, « *advocate* », dans un contexte où la médication peut être utilisée pour exercer un certain contrôle social, les travailleurs sociaux peuvent défendre les droits et les intérêts d'une personne par rapport à une prescription de médicaments abusive (Farmer et Bentley, 2001). Les travailleurs sociaux peuvent aussi aider leurs clients à « négocier » avec leur prescripteur des changements par rapport à leur médication. Souvent, les personnes qui prennent de la médication voit le prescripteur comme détenteur du pouvoir, d'où l'importance pour les travailleurs sociaux d'utiliser leurs habiletés à faciliter les échanges afin de rééquilibrer ce rapport (Farmer et Bentley, 2001). Dans le même ordre d'idées, Bentley (1993) dans son article: « *The Right of Psychiatric Patients to Refuse Medication: Where Should Social Workers Stand?* » met de l'avant l'importance que les travailleurs sociaux défendent le

droit des personnes de refuser un traitement pharmacologique. Le raisonnement est fondé sur le respect de l'autodétermination de la personne ainsi que de sa dignité et de son individualité. « *Making treatment available and creating alternative strategies are appropriate roles; forcing treatment is not* » (1993).

Cohen (2003) propose un guide « *The Psychiatric Medication History: An Interview Schedule* » afin d'aider les intervenants à obtenir de l'information sur l'historique de leurs clients en lien avec la médication, dans le but de décoder leur façon de gérer leur médication et d'interpréter ses effets. De nombreuses questions sont proposées mais essentiellement, le guide a quatre objectifs. Le premier est d'aider les intervenants à amener le client à développer une attitude critique face à la médication. Le deuxième est d'aider les intervenants à comprendre comment leurs clients construisent leur expérience entourant la médication. Le troisième objectif est d'amener les intervenants à explorer comment l'usage de médicaments interagit avec d'autres façons de gérer leur problème ou d'autres difficultés dans leur vie. Finalement, le guide vise à rendre les intervenants attentifs aux possibles effets secondaires que le prescripteur n'aurait pas identifiés et que le client ressentirait mais aurait attribué à une autre cause qu'à la médication.

De la stigmatisation, à l'information, en passant par *l'empowerment*, selon Davis-Bernman et Pestello (2005), les thématiques que peuvent aborder les travailleurs sociaux et les tâches qu'ils peuvent réaliser entourant la médication sont nombreuses. Comme d'autres auteurs, ils soulignent l'importance de tenir compte non pas seulement des effets et des effets secondaires de la médication, mais aussi des aspects sociaux, psychologiques et émotionnels qui sont liés à la prise de médicaments. Les travailleurs sociaux doivent voir à mieux comprendre la stigmatisation que s'infligent les personnes qui prennent des médicaments et les encourager à partager leurs sentiments afin de résoudre les enjeux sous-jacents. Les auteurs concluent que la stigmatisation devrait être discutée au début du traitement pharmacologique et que les professionnels ont la responsabilité de dresser pour leurs clients un portrait réaliste à partir duquel ils pourront prendre leur décision par rapport à la médication psychiatrique. Si la communauté médicale fait la promotion du traitement pharmacologique, les professionnels qui ne proviennent pas du champ médical doivent veiller à faire la lumière sur les coins d'ombre. Aussi, les travailleurs sociaux peuvent faciliter la prise

de pouvoir des clients et les aider à en gagner dans leurs interactions avec le médecin et dans la gestion des effets secondaires de la médication.

Bentley, Walsh et Farmer (2005a) se sont intéressés à la pratique de travailleurs sociaux de référer des usagers pour un traitement pharmacologique. Bien que ce soit une pratique fréquente, on retrouve peu d'information dans les recherches sur ce qu'est une bonne référence. En se basant sur des études, ces auteurs établissent six dimensions qui permettent de faire une bonne référence pour un traitement pharmacologique: établir et maintenir une relation de collaboration avec les prescripteurs, partager avec les clients et leur famille de l'information mise à jour sur la médication, les aider à comprendre et gérer le sens qu'ils attribuent à la médication, les préparer à faire l'évaluation de la médication et à anticiper les problèmes qui pourraient survenir, faire le suivi de la référence et finalement gérer les préoccupations éthiques et légales.

Sarah Bradley (2003), se penche sur ce qu'elle nomme le triangle psychopharmacologique dans lequel se trouvent le client, le travailleur social (clinicien) et le prescripteur. Ce triangle est propice à la rencontre d'idées et d'attitudes diverses et qui seront potentiellement en compétition. Tenir compte de ces différences et en parler peut avoir un impact important sur les effets (*outcomes* en anglais) du traitement. Pour ce faire, les travailleurs sociaux doivent explorer comment le transfert et le contretransfert peuvent influencer le traitement. Deux moments sont identifiés comme particulièrement critiques et demandent une attention particulière. Le premier est le moment où l'intervenant réfère la personne à une consultation pour un traitement pharmacologique et le deuxième moment est celui du début de la prise de médicaments. Davis-Bernman et Pestello (2005) suggèrent aussi qu'une attention particulière soit portée à la référence de clients vers des médecins ou des psychiatres pour la prescription des médicaments. Leur recherche suggère que ces références sont parfois faites prématurément, surtout dans le cas de jeunes adultes. « *Social workers should resist labelling negative emotions as deviance. Rather, they should attempt to empower clients and guide them through the management of these emotions* (Davis-Bernman et Pestello, 2005) ».

### 5.3 Un manque de formation spécifique à la discipline

Comme nous l'avons montré, dans le contexte d'une prise de médicaments, les intervenants ont un rôle important et peuvent conduire de nombreuses interventions. « Si les médicaments sont chargés de qualités et de significations, les personnes et les relations impliquées dans les processus d'administration et d'absorption sont non moins significatives. » (Estroff, 1998, p. 179). Cohen (2001) met en garde d'une pratique où les professionnels surveilleraient aveuglément la prise de médicaments sans saisir la signification de ces traitements dans la vie de leurs clients et leur relation aux stratégies d'aide. Selon lui, les professionnels en santé mentale ont une tâche urgente à accomplir: « un processus de désintoxication » par lequel ils doivent identifier et examiner leurs croyances afin de décider s'ils devraient ou pas les conserver.

La formation professionnelle des travailleurs sociaux peut être un facteur d'influence important sur leurs croyances par rapport à la médication. Pourtant, Cohen (2003) déplore que lorsque les travailleurs sociaux se trouvent impliqués dans des activités en lien avec la prise de médicaments, leur formation est souvent donnée dans le milieu de travail même, « sur-le-tas ». Elle est donc orientée en fonction des besoins et des objectifs à court terme du service offert par l'équipe multidisciplinaire, par les professionnels médicaux ou bien par les directives données par l'employeur. Après avoir examiné la littérature adressée aux travailleurs sociaux sur la pharmacothérapie, l'auteur constate qu'elle exclut toute discussion sérieuse sur des questions sociopolitiques qui pourraient encourager les praticiens et les étudiants à développer une réflexion critique sur les psychotropes (Cohen, 2008). Le manque de perspective critique du service social en ce qui a trait à la santé mentale, est selon Lacasse et Gomory (2003), lié à ce qu'ils identifient comme l'inhabilité de la profession de se détacher idéologiquement de la psychiatrie. Les auteurs se sont intéressés à la présence de contenu critique en santé mentale, dans le curriculum des études de deuxième cycle en service social. Pour réaliser cette étude, ils ont analysé 71 syllabus de cours de psychopathologie aux cycles supérieurs de 58 écoles de service social. Seulement 30% des syllabus identifiaient comme pré-requis un texte portant un regard critique sur les diagnostics psychiatriques. Pour ce qui est de l'usage des médications psychiatriques, un seul syllabus exigeait la lecture d'un texte sur le sujet.

Selon Cohen, dans le contexte actuel où l'industrie pharmacologique exerce une influence prédominante dans le milieu de la santé mentale, les travailleurs sociaux doivent voir à s'efforcer de contribuer aux connaissances de base sur les psychotropes afin de maintenir leur place au sein du milieu de la santé mentale (2008). L'auteur propose que les travailleurs sociaux posent un regard critique sur la psychopharmacologie, la bio-psychiatrie, les psychotropes et les études. Ceci, dans le but, de trouver des réponses qui sont en cohérence avec les valeurs de la profession et en même temps fidèle à des principes scientifiques détachés de tout intérêt économique ou professionnel. Selon Taylor et Bentley (2004), les travailleurs sociaux qui comprennent les dimensions sociopolitiques d'une « maladie du cerveau » sont mieux placés pour « négocier et exploiter le système » au profit de la personne concernée et de sa famille. Dans un contexte où une telle compréhension de la maladie mentale est véhiculée, les travailleurs sociaux doivent être en mesure de démontrer au sein d'une équipe multidisciplinaire l'importance et l'utilité de leur rôle.

## **6. Conclusion**

Afin de dépasser une logique dans laquelle, lorsqu'il est question de médication, on fait essentiellement appel au travailleur social dans le but de consolider un discours de promotion de l'observance tenu par d'autres professionnels ou par l'entourage, il est nécessaire de développer des interventions entourant la médication spécifiques aux disciplines du social: travail social ou autres. Ces interventions tiendront compte de l'hégémonie biomédicale qui prévaut dans la compréhension des problèmes de santé mentale et des répercussions que cela peut entraîner dans la vision de l'utilisateur ainsi que dans la place accordée au traitement pharmacologique. Ainsi, si des médicaments sont principalement donnés en réponse aux problèmes de santé mentale, l'intervention doit reconnaître leurs effets, leurs significations et les expériences plurielles vécues par l'utilisateur. C'est aussi en faisant place à la perspective de l'utilisateur que les intervenants auront une meilleure compréhension de ses positions face à cette expérience complexe et qu'ils pourront alors dépasser le constat d'observance ou de non-observance.

Une intervention sociale entourant la médication centrée sur l'utilisateur n'a pas pour objectif son observance du traitement, mais sa qualité de vie telle qu'il la conçoit. Elle est aussi centrée sur les forces de l'utilisateur, permettant la réappropriation de son pouvoir et soutenant son autodétermination : principes essentiels à une intervention relevant du travail social. En raison de l'intérêt porté à ce type d'intervention, nous présentons ici une pratique développée au Québec : la Gestion autonome de la médication en santé mentale.

## CHAPTIRE 2

### **Présentation de la Gestion autonome de la médication, son développement et sa formation**

La Gestion autonome de la médication (GAM) en santé mentale est une pratique qui situe la personne au cœur de son processus de traitement en santé mentale. Aujourd'hui, outil clé du rétablissement de la personne, la GAM provient d'un désir de réappropriation du pouvoir (Rodriguez et al., 2011). « Elle vise à ce que cette personne accède à une position de sujet, qu'elle puisse se saisir de la question de la médication psychotrope, évaluer l'effet de celle-ci sur sa vie et être soutenue dans les changements nécessaires pour la mettre au service de son mieux-être. » (2011). Afin de bien saisir cette pratique surtout diffusée par le biais d'une formation et l'accueil que lui réserve les intervenants sociaux, il est nécessaire d'en connaître la nature, le développement et l'expérimentation des pratiques qui se sont faits au rythme de projets-pilotes. Les années de réflexion, de recherche et d'action ont été très documentées (voir en annexe 1 la bibliographie GAM), ainsi les outils développés (*Guide personnel, Guide d'accompagnement Repères*, DVD du Forum international, etc.), les rapports d'activités scientifiques rédigés (Rodriguez et Poirel, 2001; 2003; 2006), les différentes publications (Rodriguez et al., 2011; Rodriguez et Poirel, 2007; Rodriguez et al., 2006; Rodriguez et al., 2003) et les archives du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec permettent aujourd'hui de facilement retracer les fondements de la GAM, son histoire et de documenter sa formation.

## **1. Les fondements de la Gestion autonome de la médication**

### **1.1 Raisons d'être et définition**

Le développement de classifications diagnostiques de plus en plus pointues et fondamentalement axées sur la symptomatologie, ainsi que les espoirs suscités par le développement de la psychopharmacologie au cours des dernières décennies ont laissé en retrait certaines dimensions de l'usage de la médication en santé mentale (RRASMQ et ÉRASME, 2006). « Cette rapide progression du modèle bio-psychiatrique a relégué au second plan les autres conceptions des problèmes de santé mentale, notamment les conceptions psycho-dynamiques et psycho-sociales, qui invitent à inscrire la compréhension des problèmes dans une histoire personnelle et relationnelle et dans un contexte plus large social et culturel.» (2006). C'est à partir de ces constats que des usagers ainsi que des intervenants ayant eux-mêmes fait usage des services en santé mentale, ont cherché à développer une nouvelle approche. C'est ainsi que la GAM a émergé du milieu alternatif en santé mentale comme partie intégrante d'une approche d'appropriation du pouvoir (Rodriguez et Poirel, 2003).

La GAM a été développée pour les raisons suivantes : premièrement, dans le but de contribuer à élargir le champ du regard porté sur la médication psychiatrique et sur les pratiques en santé mentale étant donné la complexité des effets, du rôle et des limites de cette médication; deuxièmement, étant donné l'importance de tenir compte de l'expérience et des significations de la médication dans les services et pratiques en santé mentale; troisièmement, en raison de la réticence de certains usagers d'en faire l'utilisation et des lourdes conséquences que peuvent entraîner des arrêts brusques. Enfin, la GAM a été développée parce que le contexte, les modalités de prescription et de suivi influencent grandement le rapport que les personnes entretiennent avec le traitement pharmacologique ainsi que sa contribution dans le processus de rétablissement de la personne (RRASMQ et ÉRASME, 2006).

L'approche GAM est ainsi définie lors des formations données par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ):

« La Gestion autonome de la médication (GAM) est une approche qui, par l'ouverture d'espaces de parole et de dialogue, vise à amener la personne à se rapprocher d'une médication qui lui convient et qui s'intègre dans une démarche plus large d'amélioration de sa qualité de vie.

Elle implique une démarche d'accompagnement alliant plusieurs acteurs, qui:

- place la personne au centre du processus de rétablissement
- reconnaît l'importance d'une qualité de vie subjective et les significations plurielles de la médication
- favorise une appropriation du pouvoir dans le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits. »

(RRASMQ, documents de la formation, non-publié)

En réponse aux limites d'un traitement unidimensionnel face à la souffrance psychique, la GAM vise la possibilité pour la personne de prendre en main sa démarche personnelle vers un mieux-être et sa médication en évaluant son impact sur son cheminement et sa qualité de vie (RRASMQ et ÉRASME, 2005). La GAM ne vise ni l'incitation à l'observance du traitement pharmacologique, ni l'incitation à la diminution ou même à l'arrêt de la médication. Sa visée est plus large, elle propose de replacer le rôle de la médication psychiatrique dans un contexte de questionnement personnel sur la qualité de vie et sur les changements significatifs possibles dans le quotidien et la trajectoire de vie de la personne (RRASMQ et ÉRASME, 2006).

Surtout, « La GAM est un projet novateur qui place la personne utilisatrice quel que soit son état de détresse, dans une position de pouvoir face à sa vie. » (Forum, 2007). La GAM n'est pas une fin en soi, c'est une démarche vers un mieux-être. Elle vise à ce que la personne accède à une position de sujet, qu'elle puisse se saisir de la question de la médication, en évaluant ces effets sur sa vie et qu'elle soit soutenue dans les changements nécessaires pour la mettre au service de son mieux-être (Rodriguez et al., 2011). En portant une autre vision de la souffrance psychique et en proposant une autre façon de l'aborder, la GAM est une partie intégrante d'une approche alternative en santé mentale (Rodriguez et Poirel, 2001)

## 1.2 Les principes de la GAM

Dans le guide à l'intention des intervenants, Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale: Guide d'accompagnement (RRASMQ et ÉRASME, 2006), on identifie les principes incontournables de la GAM et dans différents articles publiés, on développe le sens de ces principes.

« 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 »

(RRASMQ et ÉRASME, 2006)

### **L'importance d'une qualité de vie subjective**

La qualité de vie est au cœur de la GAM. C'est cependant un concept qu'il revient à chacun de définir, c'est pourquoi la GAM invite chacun à une investigation personnelle de sa qualité de vie (RRASMQ et ÉRASME, 2006). La médication peut l'influencer de façon positive ou négative selon les situations et les perceptions. L'accompagnement à la GAM doit tenir compte de cette singularité.

Le traitement pharmacologique ayant été prescrit à un moment précis dans un certain contexte, une évaluation de son impact sur la qualité de vie est souvent nécessaire pour mieux cerner le rôle de la médication actuelle et éventuellement les changements qui pourraient être apportés (2006). La GAM invite à la recherche d'une zone de confort : une zone, où la personne qui consomme des psychotropes, juge sa qualité de vie satisfaisante. On fait aussi référence à l'atteinte d'une médication adéquate et « d'une dose qualité de vie » : un médicament et une dose qui permettent d'atteindre une qualité de vie satisfaisante.

### **La (ré)appropriation du pouvoir**

La nature des problèmes de santé mentale, qui en plus d'affecter l'être, affecte plusieurs dimensions de sa vie, ainsi que la tendance des services et des pratiques de soins à prendre en charge, ont pour effet d'inhiber le pouvoir d'agir des personnes (RRASMQ et ÉRASME, 2006). Pour cette raison, la GAM en tentant de favoriser, chez les personnes à qui on prescrit un traitement pharmacologique, le développement d'un rapport actif à celui-ci, vise la (ré)appropriation du pouvoir (2006).

Bien qu'il soit difficile de définir la (ré)appropriation du pouvoir, sa nature étant très personnelle et unique à chacun, il est possible d'identifier des conditions qui favorisent son émergence. On fait ici référence à 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. Dans le Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale, on retient quatre éléments qui la permettent. Premièrement, la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés; deuxièmement, participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie; troisièmement, actualiser son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale et finalement pouvoir connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits (Comité de pilotage du Guide, 2004).

### **Le respect de la personne, de ses décisions et de ses droits**

Les principales valeurs sous-jacentes à la GAM sont le respect de la personne et de sa dignité, ainsi que de son libre choix et de ses droits fondamentaux. Ce sont des valeurs incontournables pour les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et qui font appel aux services psychiatriques ou d'autres services (Comité de la santé mentale du Québec, 2006; Comité de pilotage du Guide, 2004; cités dans RRASMQ et ÉRASME, 2006). La GAM permet de promouvoir ces valeurs en proposant des pratiques d'intervention qui se fondent sur celles-ci. L'intervenant se voit alors soutenir et accompagner la personne dans une démarche où les choix et les décisions lui reviennent et ce, même s'ils ne correspondent pas à ceux de l'intervenant ou de l'entourage.

### **Une approche large de la souffrance et du mieux-être**

C'est à la lumière d'une compréhension non-réductrice des problèmes de santé mentale que la GAM souligne les limites d'un traitement unique et unidimensionnel et fait la lumière sur des réponses multiples à des souffrances plurielles et complexes. Elle situe le rôle de la médication psychotrope face aux problèmes de santé mentale comme étant un instrument parmi d'autres susceptibles de soutenir la personne dans son cheminement personnel et dans sa quête de mieux-être (RRASMQ et ÉRASME, 2006).

### **La reconnaissance des significations plurielles de la médication**

Par la reconnaissance des significations symboliques de la médication, on entend reconnaître que pour l'usager, celle-ci peut avoir des représentations plurielles et complexes. Elles peuvent être symboliques mais être pour la personne tout aussi importantes que les effets biologiques (Rodriguez et Poirel, 2003), d'où l'importance de non seulement respecter les représentations que la personne a de sa médication, mais aussi de « travailler à partir de cet univers de significations » (Rodriguez et Poirel, 2007).

## **1.3 Les pratiques GAM**

Différentes pratiques d'accompagnement à la Gestion autonome de la médication en santé mentale, ont été développées et peuvent être adaptées en fonction des contextes d'intervention. Indépendamment de la pratique privilégiée, les intervenants doivent voir au respect des rapports pluriels à la médication et à la valorisation de l'expérience et du savoir que la personne possède par rapport à sa médication. Les actions et les interventions visent à créer un espace d'expression et de choix ainsi qu'à proposer des outils de soutien à une démarche vers un mieux-être (RRASMQ et ÉRASME, 2006; RRASMQ, 2002).

### **Information sur les médicaments**

Les intervenants sociaux peuvent s'assurer que les personnes qu'ils accompagnent et qui le désirent: reçoivent et comprennent l'information disponible sur les médicaments prescrits,

leurs indications, les effets souhaités et les effets secondaires, les interactions médicamenteuses ainsi que les autres options de traitements existantes (RRASMQ et ÉRASME, 2006). L'accès à l'information la plus complète et la plus objective possible sur le traitement pharmacologique, ses bénéfices et ses risques, représente un droit pour les personnes à qui on le prescrit (RRASMQ et ÉRASME, 2006). Il en va de même pour les options thérapeutiques disponibles qui peuvent être alternatives ou complémentaires au traitement pharmacologique.

Les sources où il est possible de trouver ces informations sont diverses, en plus des prescripteurs, il y a entre autres: les pharmaciens, les organismes ayant développé une expertise, diverses publications et des sites Internet fiables. Notons que L'AGIDD-SMQ dispense une formation sur la médication en santé mentale: « L'Autre côté de la pilule ».

Les moyens qui peuvent être utilisés pour transmettre ou donner accès à ces sources d'informations sont aussi divers et sont à adapter en fonction des contextes d'intervention. Par exemple, les rencontres individuelles peuvent s'y prêter, des ateliers ou des formations sur les médicaments peuvent être organisés et des documents d'information ou de références peuvent être mis à la disposition de tous dans un lieu propice.

### **Accompagnement individuel**

Le suivi individuel peut être un lieu privilégié, par le biais de l'écoute et de l'accompagnement, pour explorer les rapports que la personne entretient avec sa médication. Différents besoins et facettes des rapports à la médication peuvent y être abordés, mais pour ce faire on fait beaucoup référence à l'importance de créer des espaces de parole. Des espaces qui sont véritablement ouverts à une diversité d'expériences ainsi qu'à des rapports à la médication qui peuvent être très complexes (Rodriguez et Poirel, 2003). Ces espaces permettent, aux personnes qui le veulent, de réaliser un travail sur soi parce qu'on leur offre la possibilité d'être écoutées, de pouvoir s'exprimer, de donner sens à leur histoire et même de pouvoir enclencher une transformation profonde de soi et la possibilité de se projeter dans le futur (Rodriguez et Poirel, 2001).

Accompagner la personne peut lui permettre d'entreprendre «une démarche réflexive et structurée sur l'expérience personnelle autour de la qualité de vie », d'explorer les rapports symboliques entretenus avec la médication et son rôle dans son mieux-être ou mal-être, pour qu'elle puisse cheminer dans sa démarche d'amélioration de sa qualité de vie (RRASMQ et ÉRASME, 2006, Repères). Soulignons, que *Mon guide personnel* (AGIDD-SMQ et RRASMQ, 2002) peut servir d'outil à l'accompagnement individuel.

Si la personne souhaite établir un meilleur dialogue avec son médecin, les rencontres individuelles peuvent aussi permettre de l'y préparer. De manière générale, les ressources offrent de l'aide pour faciliter le dialogue, la discussion, le questionnement ou la négociation du traitement (RRASMQ, 2002). Aussi, ces rencontres peuvent permettre à la personne d'explorer des compléments ou des alternatives à la médication (psychothérapies ou autres thérapies, médecines douces, art, etc.) pouvant contribuer à son mieux être qui est toujours l'objectif (RRASMQ et ÉRASME, 2006). « La gamme des moyens proposés et/ou explorés tente de prendre en compte les désirs et les besoins de la personne dans sa globalité » (RRASMQ, 2002).

Essentiellement, 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. » (RRASMQ et ERASME, 2006).

### **Groupes d'entraide**

Si l'expérience et le savoir des personnes qui ont un problème de santé mentale et qui prennent des médicaments peuvent être valorisés lors de rencontres individuelles, des groupes de discussions peuvent aussi s'y prêter. Les rencontres de groupe peuvent permettre aux personnes de partager leurs expériences plurielles en lien avec la prise de médicaments et leur rapport aux pratiques en santé mentale (Rodriguez et al., 2011). Pour certaines personnes cette expérience de participation à un groupe pourrait les amener à vouloir entreprendre une démarche avec un accompagnement individuel (RRASMQ et ÉRASME, 2006).

#### 1.4 Les effets de la GAM selon les usagers

Dans Le partenaire (Rodriguez et al. 2011) a été publié *La Gestion autonome de la médication: une pratique au service du mieux-être*, où l'on présente les principaux acquis identifiés par des personnes quant à leur démarche GAM, tirés de recherches évaluatives qualitatives réalisées en 2004, 2006 et 2010. Les personnes identifient surtout des acquis en lien avec leur rapport à la médication, aux prescripteurs, à elles-mêmes et aux autres.

Essentiellement, dans le discours des personnes on retrouve trois principaux effets de la GAM: « une compréhension approfondie de l'expérience, des droits et du traitement pharmacologique; amélioration du rapport avec les professionnels et ouverture de l'espace de négociation avec le médecin; mieux-être et appropriation du pouvoir » (2011). Les pratiques GAM ont permis aux personnes de s'interroger, s'informer et se conscientiser par rapport au rôle de la médication dans leur vie. Celles-ci permettant alors de prendre conscience des choix qui leur reviennent et du droit au consentement libre et éclairé qui passe par l'information. Par ailleurs, les récits montrent qu'à différents égards, les démarches liées à la GAM ont eu un impact positif sur le rapport entretenu par la personne avec les professionnels de la santé incluant le prescripteur. La personne est davantage en mesure d'échanger avec le médecin et d'exprimer son point de vue sur la médication et l'incidence de celle-ci sur sa vie, ce qui peut entre autres faciliter un travail de collaboration pour s'assurer que la médication contribue au bien-être de la personne. Les professionnels sont, pour leur part, rassurés par une démarche qui passe par un rôle actif et réfléchi de la personne concernée ainsi que par la mobilisation d'un réseau de soutien à la personne. Finalement, on constate que le fait d'être bien informées par rapport à la médication, amène les personnes à vouloir avoir un traitement qui leur convient. Les recherches démontrent que la démarche proposée par la GAM, qui vise avec le médecin l'ajustement de la médication pour qu'elle contribue à une meilleure qualité de vie et au mieux-être, amène certaines personnes à l'ajustement de la dose, d'autres à l'acceptation de leur traitement et dans une minorité de cas à l'arrêt complet de la prise de psychotropes. Cependant, la démarche GAM, au-delà de la question de la médication, propose aux personnes de porter un regard nouveau sur les expériences qui les ont menées à demander de l'aide en psychiatrie et ainsi de trouver « d'autres formes de soutien et de pratiques, et conçoivent de nouvelles stratégies qui élargissent leur capacité d'agir pour faire

face à la souffrance et aux situations de crise » (2011). Ceci explique que la majorité des personnes associent la GAM à l'importance d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie.

### **1.5 Les principaux outils de soutien aux pratiques GAM**

#### ***Mon Guide personnel***

En 2002, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) en association avec l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) publie un outil évalué par les chercheurs de l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) et qui s'adresse aux usagers: *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel* (2002). Le guide offre des points de repères dans la démarche GAM qui 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 » (2002). La publication de ce guide, également traduit en anglais, a été financé par le Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec, étant donné qu'il contribue à atteindre une cible prioritaire dans la transformation des services de santé mentale: l'appropriation du pouvoir (Québec, 2001).

Ici est présenté de façon très sommaire le contenu du guide personnel GAM. Celui-ci ne remplace en rien l'accompagnement d'un intervenant, surtout en ce qui a trait à la deuxième partie du guide où l'on met l'accent sur l'importance de ne pas entamer cette démarche seul. La première partie du guide porte sur la qualité de vie. Le premier pas consiste à réaliser que: « Je suis une personne et non une maladie, ma vie m'appartient ». Le deuxième pas consiste à « m'observer », on propose une série de questions en lien avec « ma qualité de vie: mon quotidien, mes conditions de vie, les gens qui m'entourent, ma santé, ma médication et les effets de ma médication ». Le troisième pas porte sur l'importance de (re)connaître ses besoins essentiels et ceux qui sont plus difficilement comblés. On propose à la personne d'identifier les ressources à sa disposition et on retrouve dans le guide de l'information sur les droits et la médication (les effets thérapeutiques, les effets indésirables, les interactions et les contre-indications) ainsi que des sources pour trouver d'autres renseignements. Des exercices

sont proposés pour que la personne puisse faire un bilan par rapport à la médication qu'elle consomme. Une fois ces derniers pas réalisés, le quatrième amène à une prise de décision. À partir d'une série d'interrogations, différentes décisions personnelles peuvent être prises, par rapport à vouloir obtenir de l'information sur sa médication et ses effets, changer de médication pour en essayer d'autres, réduire graduellement la dose pour en arriver à une qualité de vie plus satisfaisante, en arriver à un arrêt complet de sa médication, trouver des alternatives à la médication ou pouvoir négocier avec son médecin.

La deuxième partie du guide propose pour ceux qui en seraient arrivés à la conclusion que leur médication a des répercussions négatives sur leur qualité de vie et qui souhaiteraient la diminution de la dose ou l'arrêt complet dans le but de l'améliorer, une méthode pour le faire. Divisée en deux grandes étapes, la méthode est présentée avec beaucoup de précautions. La première étape consiste en une sérieuse préparation et en l'élaboration d'un plan d'action avec des étapes claires. La personne identifie les personnes qui l'accompagneront (ex. médecin, intervenant, amis, groupe d'entraide, etc.) ainsi que les conditions favorables à une telle démarche. Une partie du guide est consacrée aux effets du sevrage et aux principaux symptômes en fonction des différents types de médicaments. Une fois cette première étape réalisée, la deuxième étape est celle de réduire progressivement la médication psychiatrique, tout en minimisant les symptômes de sevrage. On y explique la méthode de diminution par la règle du 10% (méthode qui provient du Guide critique des médicaments de l'âme, Cohen, Cailloux et AGIDD-SMQ, 1995). Cette méthode consiste à baisser le dosage quotidien de 10% à la fois, par étapes d'une durée variable, en fonction du type de médicament et des difficultés rencontrées, jusqu'à l'atteinte d'une zone de confort. L'accent est mis sur l'importance pour la personne de respecter ce qu'elle ressent tout au long du processus, le but étant d'atteindre une zone de confort où elle jugera sa qualité de vie suffisamment satisfaisante. Une échelle d'auto-évaluation est présentée permettant à la personne d'être à l'écoute de ce qu'elle ressent et de prendre ses décisions en fonction. On souligne le caractère singulier de la démarche de chacun et que l'échec n'existe pas

***Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale: Guide d'accompagnement***

En 2006, le RRASMQ en collaboration avec l'équipe de recherche ÉRASME, a produit *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*, dont la publication a été financièrement soutenue par le Ministère de la santé et des services sociaux ainsi que le Ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec (RRASMQ, 2007). Ce guide, remis lors de la formation, à l'intention des intervenants en santé mentale (médecins, infirmières, travailleurs sociaux) ainsi que des autres accompagnateurs, proches et bénévoles présente les principaux repères de l'accompagnement à la Gestion autonome de la médication. On y présente la GAM, ses principes ainsi que les pratiques, les outils et les conditions qui facilitent l'accompagnement. Aussi, on y trouve des textes écrits par des professionnels qui s'y sont intéressés et des récits d'expériences diverses en lien avec la GAM: démarche personnelle ou expérience d'accompagnement dans divers contextes d'intervention (centre de jour communautaire et alternatif, groupe d'aide et d'entraide, organisme d'intervention thérapeutique).

**Documents audio-visuel**

Des outils audio-visuels sont aussi à la disposition de ceux qui s'intéressent à la GAM et/ou plus largement à la place de la médication dans la vie des personnes et dans le traitement en santé mentale. Deux documentaires ont été réalisés, l'un intitulé: *Quand la douleur est trop grande... Les médicaments?* (RRASMQ et ÉRASME, 2006a) où sont présentées plusieurs expériences en lien avec la médication et l'autre intitulé : *Vers l'appropriation de soi: Un parcours de Gestion autonome de la médication?*, présente une démarche individuelle de gestion autonome de la médication (RRASMQ et ÉRASME, 2006b). Aussi, suite au Forum international communautaire, scientifique et clinique sur les pratiques de gestion autonome des médicaments de l'âme, un document de référence incluant quatre DVD a été produit, rendant possible la diffusion et la consultation du contenu du Forum : *Les psychotropes, une réponse à la souffrance? Limites et enjeux pour le renouvellement des pratiques en santé mentale* produit par le RRASMQ, l'ÉRASME et l'AGIDD-SMQ (2007).

## 1.6 Ailleurs à l'étranger

Les raisons qui ont mené au développement de la GAM, sont sources de préoccupations pour d'autres usagers et intervenants à l'extérieur du Canada. Signe que certains des constats faits au Québec par rapport à la médication sont aussi faits ailleurs, il y a présentement un intérêt pour la Gestion autonome de la médication au Brésil, tandis qu'aux États-Unis et en Angleterre, on retrouve des guides qui s'y apparentent à différents égards.

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), des acteurs brésiliens se sont intéressés à cette approche. 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 vise à traduire le guide en portugais, l'adapter et en faire l'évaluation dans trois centres locaux de services en santé mentale (Onocko, 2011). 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 est formée de chercheurs, d'étudiants et d'intervenants en santé mentale, provenant de différentes disciplines: médecine, santé publique et psychologie.

D'autre part, il existe deux autres guides qui à différents égards recourent des dimensions importantes de la GAM. Le guide, *Harm Reduction Guide to Coming Off Psychiatric Drugs* (Hall, 2007) a été publié aux États-Unis, par les organismes communautaires: Projet Icarus et Freedom Center. Le guide, accessible gratuitement sur les sites Internet des organismes créateurs, émerge d'une approche de réduction des méfaits. Tenant compte que de nombreuses personnes qui prennent des médicaments psychiatriques tentent par elles-mêmes de se sevrer, ce guide propose de les informer des options qui s'offrent à elles. Le guide valorise l'auto-détermination, le droit à l'information et l'accès à des traitements alternatifs. Son contenu offre beaucoup d'informations sur différents aspects de la psychiatrie afin d'alimenter une perspective critique. Pour ceux qui souhaitent apporter des changements à leur traitement pharmacologique, de l'information et des options sont offertes et plus spécifiquement si le sevrage est souhaité, un plan étape par étape y est proposée.

Au Royaume-Uni, *Making Sense of Coming Off Psychiatric Drugs* (Darton, 2005) a été publié et est distribué par Mind, une Association Nationale pour la santé mentale. On y retrouve d'abord un regard critique posé sur les raisons qui expliquent que tant de gens se voient prescrire des médicaments. Ensuite, on répond à toutes les questions que se posent les individus qui considèrent se sevrer de leur médication. On y explique les effets possibles, ce qui facilite le sevrage ainsi que la distinction entre une rechute et des symptômes de sevrage. Ce guide s'adresse à des lecteurs qui ont déjà cheminé dans leur désir et leur réflexion d'arrêter de prendre leur médication. L'accent est mis sur la démarche de sevrage que l'on situe brièvement dans un contexte où les raisons justifiant la prise de psychotropes seraient non-fondées ou mal fondées.

Notons que Le guide GAM québécois est disponible en version anglaise, il s'intitule: *Taking Back Control: My Self-management Guide to Psychiatry Medication* (RRASMQ et AGIDD-SMQ, 2003).

## **2. Le développement de la GAM**

Pour bien comprendre l'essence de la Gestion autonome de la médication (GAM) et saisir ses nuances, il est intéressant de revenir à son histoire. Des instigateurs, du parcours menant jusqu'à son émergence, de l'expérimentation des pratiques et de sa formation, il faudra surtout retenir que pour en arriver à l'appellation GAM en 1997 et ce qui est aujourd'hui partie intégrante d'une approche alternative en santé mentale, la GAM est le fruit d'une longue démarche collective. Mais aussi, que la GAM a été initiée par des usagers, elle trouve ses fondements dans leurs demandes et présente une réponse à celles-ci et à leurs besoins pluriels. Une fois l'approche élaborée, les phases de développement d'expérimentation, de mobilisation et de diffusion des pratiques ont permis la rencontre entre cette approche novatrice et le milieu de l'intervention.

## **2.1 Les instigateurs du projet**

### **Les usagers de services en santé mentale**

Afin de saisir ce qui distingue l'approche de Gestion autonome de la médication (GAM) d'autres approches en santé mentale, il faut savoir qu'elle provient des usagers de ressources en santé mentale. « La GAM a été motivée, lancée et soutenue par une prise de parole constante des personnes utilisatrices et des militants qui avaient fait l'expérience directe des psychotropes. » (RRASMQ, ÉRASME, AGIDD-SMQ, 2007). C'est aussi en restant près de ce savoir expérientiel que la GAM a évolué et gardé tout son sens. Par exemple, la formation est co-animée par une personne ayant vécu une expérience en lien avec sa médication et fait une démarche de réflexion par rapport à celle-ci, les formations sont données en même temps aux intervenants et aux usagers et les recherches d'évaluation qualitatives documentent la perspective de l'utilisateur (Rodriguez et al., 2011).

Le discours des usagers a été soutenu par des intervenants et des responsables de ressources alternatives chez qui cette réflexion faisait écho à des valeurs et des pratiques déjà ancrées. Ils ont d'ailleurs trouvé un lieu de réflexion et d'action en formant un comité au sein du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). Ce sont aussi joints à eux, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) ainsi que l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME).

### **Le RRASMQ**

Le Regroupement de ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) a été fondé en 1983. C'est un organisme sans but lucratif qui comme son nom l'indique, regroupe une centaine de différents types de ressources communautaires alternatives en santé mentale sur l'étendue du Québec (centre de crise, groupes d'entraide, ressources thérapeutiques, lieux d'hébergement, centres de jour, ressources d'intégration au travail, services de suivi dans la communauté, etc.). On y prône une vision globale de la personne, une façon autre d'accueillir la souffrance et la détresse et on vise la réappropriation du pouvoir des personnes sur elles-mêmes et sur leur milieu.

Le Manifeste du RRASMQ, document clé, réédité en 2009 mais d'abord élaboré collectivement lors du congrès d'orientation de 1991 et 1998, situe le mouvement social alternatif dans lequel le RRASMQ s'inscrit. D'une part, c'est un mouvement (et non pas un système) parce qu'il valorise et favorise « le pluralisme des approches et pratiques, l'appropriation par les personnes du pouvoir qu'elles ont sur elles-mêmes et sur leur milieu de vie, l'accès au statut de citoyen ou de citoyenne, la justice sociale et la démocratie des lieux d'existence. » (RRASMQ, 2009). D'autre part, on dit ce mouvement alternatif parce qu'il est porteur: « d'une façon «autre» d'accueillir la souffrance psychique et la détresse émotionnelle, d'une conception globale de la personne et de ses liens avec son entourage et d'une vision de la communauté en tant qu'actrice de son développement » (RRASMQ, 2009).

Si la nature des organismes que regroupe le RRASMQ est diverse, tous partagent une philosophie commune. Lors des congrès d'orientation, les personnes présentes ont cerné les principes suivants comme les unissant autour du mouvement alternatif en santé mentale au Québec: « une conception globale de la personne, la réappropriation du pouvoir, la qualité de l'accueil, l'entraide, des ressources à « taille humaine », des ressources imbriquées dans la communauté, des ressources engagées socialement et politiquement » (RRASMQ, 2009).

La GAM fait partie intégrante de cette approche alternative en santé mentale. C'est en présentant une possibilité pour les usagers des services en santé mentale, de se réapproprier du pouvoir sur leur cheminement personnel que la GAM est ancrée dans les orientations et pratiques des ressources alternatives (Rodriguez et Poirel, 2003).

## **AGIDD**

À différentes étapes du développement et de l'implantation de la GAM, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) était impliquée. Fondée en 1990, l'Association regroupe plus d'une vingtaine d'organismes: des groupes de promotion et défense des droits, des groupes de promotion et de vigilance, et des comités d'usagers. 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 ainsi que des droits de tout citoyen. Ces droits sont fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité.

L'AGIDD-SMQ ayant développé une expertise concernant les droits des personnes vivant un problème de santé mentale, porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces pratiques (AGIDD-SMQ, 2011). L'Association vise à transmettre son expertise afin de sensibiliser les personnes ayant des problèmes de santé mentale aux enjeux rattachés à leurs droits. « 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).

L'angle du RRASMQ et de celui de l'AGIDD-SMQ sont distincts mais complémentaires. Le RRASMQ s'intéresse à la médication dans « une perspective d'ouverture fondamentale devant la souffrance psychique » avec une idée de projet thérapeutique guidé par les personnes qui sont les principales concernées (Rodriguez et Poirel, 2001). Il met de l'avant le manque d'espace pour aborder les rapports à la médication et comment ces rapports peuvent se situer dans un cheminement plus large. L'AGIDD-SMQ est davantage orientée vers les droits des usagers des services en santé mentale et en particulier celui du consentement éclairé, un droit qui passe par l'accès à l'information. D'ailleurs en 1995, le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ publient le Guide critique des médicaments de l'âme (Cohen, Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ, 1995). En 1997, ils s'inspireront de cette publication pour mettre sur pied L'Autre côté de la pilule, la formation qu'ils dispenseront au Québec. Ces deux outils donnent accès à de l'information sur les psychotropes pour faciliter le consentement éclairé des usagers.

### **ÉRASME**

L'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) est une équipe de recherche multidisciplinaire (anthropologie médicale, psychiatrie, psychologie, sociologie, travail social, sciences politiques) et formée de chercheurs provenant de diverses universités (Université de Montréal, Université du Québec à Montréal, Université d'Ottawa, Université Laval et Université McGill) (Rodriguez et al., 2006). Cette équipe de recherche a aussi trois partenaires communautaires, dont le RRASMQ depuis 1992.

Voici les objectifs que s'est donnés l'équipe de recherche: 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).

Le travail de collaboration entre ÉRASME et le RRASMQ a permis de développer et de continuer à approfondir la GAM. Ont participé les chercheuses d'ÉRASME: Lourdes Rodriguez (chercheuse responsable), Ellen Corin, Cécile Rousseau, en collaboration avec Marie-Laurence Poirel et Marie Drolet (chercheuse communautaire). Elles 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.

## **2.2 Démarche et cheminement pré-GAM**

Les organismes d'intervention en défense des droits se sont très tôt intéressés à la question de la médication. En 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, a publié un premier *Guide des médicaments de*

*l'âme*. À l'époque, c'était la seule source accessible d'information alternative sur la médication pour les usagers et leurs intervenants (RRSMQ, ERASME, AGIDD-SMQ, 2007). Plus tard, en 1995, le *Guide critique des médicaments de l'âme* de David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ sera publié. 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 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. Pour le RRSMQ, sa position comme alternative aux pratiques psychiatriques dominantes, au sein desquelles la médication occupe une place centrale, explique dès 1991 dans son Manifeste, l'inscription d'une position de questionnement critique face à la médication et une ouverture radicale par rapport aux pratiques identifiées comme autres (Rodriguez et Poirel, 2001).

En 1992, une demande est formulée au RRSMQ par des usagers: 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 (RRSMQ, ÉRASME et AGIDD-SMQ, 2007). C'est ainsi qu'en 1993, lors de l'Assemblée générale du RRSMQ, 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, 2005).

Si en 1993, une première résolution est adoptée lors de l'Assemblée générale du RRSMQ, pour qu'un comité soit formé, ce n'est vraiment qu'en 1995 qu'un comité de travail sur le sevrage a été 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 celui de répondre à un besoin qui se fait sentir. On rapporte que des demandes provenant des usagers (accompagnement dans questionnement de la médication, réduction ou arrêt psychotropes, etc.) se font de plus en plus fréquentes mais restent sans réponses étant donné l'absence de ressources alternatives prêtes à répondre à celles-ci. Le travail du comité va avancer « d'une part, dans le sens d'une investigation des modalités concrètes de réévaluation de la

médication psychotrope (l'on parlera ici de sevrage, mais aussi de recherche d'un minimum de médication) et, d'autre part, dans l'exploration d'alternatives » (Rodriguez et Poirel, 2001).

Le comité très ouvert aux différentes pistes de réponses possibles, est allé à la rencontre d'une pluralité de sources pouvant alimenter et orienter sa réflexion. Son travail passera de démarches à l'intérieur de l'espace alternatif (sensibilisation auprès des groupes, explorer les ressources existantes, travailler à la diffusion de l'information, réaliser des enquêtes auprès des usagers, ainsi qu'à l'extérieur de l'espace alternatif) à la recherche d'alliés dont des médecins.

Le projet initial, à travers un long processus de réflexion, de débat et de recherche, s'est radicalement transformé. Le comité s'est d'abord penché sur la question du sevrage, mais la réflexion a cheminé et la seule perspective du sevrage s'est avérée incomplète et trop restrictive. La question du sevrage a alors été resituée à l'intérieur du milieu alternatif en santé mentale et les solutions les plus appropriées ont été réévaluées. À partir de là, la réflexion fut réorientée vers l'intérêt de développer une approche transversale, plus inclusive, ralliant un plus grand nombre de ressources membres du RRASMQ. La préoccupation est alors devenue 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).

### **2.3 L'émergence de la GAM**

Au printemps 1997, l'expression « Gestion autonome de la médication », qui fait large consensus, fait son apparition. Cette expression, par son ouverture, semble susceptible de rallier le plus grand nombre de personnes. Lors des assemblées générales du RRASMQ en 1997 et 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.

Par Gestion autonome, on entend: faire soi-même ce qui nous concerne. « 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 » (RRASMQ et ÉRASME, 2006). 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. Le comité a deux principales aspirations, l'une: amorcer une réflexion sur les enjeux qu'entoure la médication comme principale réponse à la souffrance et l'autre: 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). C'est ainsi qu'en 1998, le programme de Gestion autonome de la médication est lancé avec un premier projet pilote et qu'en 1999, la GAM est inscrite dans le Manifeste du RRASMQ. L'année 1999 est donc marquée par le passage de la réflexion à l'expérimentation (Rodriguez et Poirel, 2001).

#### **2.4 Poser les bases, développer et expérimenter les pratiques (Phase I, 1998-2002)**

À partir de 1998 et jusqu'en 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 respectueuse des rapports pluriels à la médication: la Gestion autonome de la médication. Avec le souci d'impliquer une diversité de ressources, la sélection des organismes s'est faite en fonction de leur ouverture par rapport à la problématique, de leur désir de s'impliquer, du type de ressource ainsi que de leur provenance géographique (Rodriguez et Poirel, 2001).

Le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ sont associés dans ce projet pilote et des chercheurs de l'équipe de recherche ÉRASME, ont accompagné et évalué son implantation. Ce projet-pilote 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).

### **La GAM et l'alternatif**

Sans approfondir chacun de ces thèmes, retenons que la GAM est apparue indissociable d'un projet alternatif plus large qui tend à placer la personne au centre de sa propre démarche de changement. Les ressources alternatives en santé mentale « participent à la remise en question des pratiques psychiatriques dominantes et de leur conception réductrice de la souffrance psychique comme résultat de mécanismes neurobiologiques défailants » (2001), cette conception laissant peu de place à la parole et à la reconnaissance de l'expérience des personnes. La GAM en offrant aux ressources des pratiques permettant aux usagers de se réapproprier du pouvoir sur leur parcours, s'inscrit dans une approche alternative.

### **Aspects symboliques**

Par ailleurs, la réflexion sur les aspects symboliques de la médication a été alimentée par des rencontres animées par la docteure Cécile Rousseau. Celle-ci rappelle les significations plurielles de la médication et l'importance d'en tenir compte dans un projet comme la GAM. Peu importe ce qu'elle signifie, aucune de ces représentations ne sont vraies ou fausses, mais elles font toutes partie du vécu des personnes.

### **Démarche de sevrage vs démarche GAM**

Les participants du premier projet-pilote avec les membres du comité de travail, ont longuement abordé 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. La visée de la GAM étant plus large, l'erreur de l'amalgame a pour effet d'être réducteur par rapport à la complexité de la démarche. Le sevrage pourrait en effet, être réalisé par certains à travers une démarche GAM, mais ceci sans que cela en soit fondamentalement l'objectif.

Si aux débuts de la GAM, on a accordé une grande importance aux effets secondaires de la médication, l'intérêt s'est déplacé vers un intérêt plus étendu : celui de la signification des médicaments pour les personnes. Les aspects symboliques, les significations plurielles et contradictoires, entremêlées aux effets biologiques ont alors pris leur place dans la démarche. Des modifications ont été apportées au Guide personnel GAM en expérimentation depuis octobre 1999 ainsi qu'au document *Programme de gestion autonome de la médication* proposé à l'assemblée générale du RRASMQ en 1998, dans le but de bien nuancer la nature de la GAM et de mettre l'accent sur sa compréhension plus large de la personne et de sa réflexion par rapport à sa médication. Cependant dès le départ, malgré le nom donné au comité initial, il apparaît au niveau de leur travail que la visée est bien au-delà de celle du sevrage. « 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).

### **Dimension légale**

En 1997, un Avis juridique de Me Hélène Guay a été obtenu: « Risques légaux d'un programme de gestion autonome de la médication ». Celui-ci ayant soulevé certaines préoccupations au sein des ressources, le RRASMQ a tenu à éclaircir certaines questions. « Les ressources alternatives, dans leur désir de s'engager dans la voie d'une gestion autonome de la médication, doivent trouver un équilibre entre la contrainte d'une prudence qu'on peut difficilement contourner dans le contexte d'une loi qui protège fondamentalement la pratique médicale et leur engagement à soutenir le droit des personnes » (Rodriguez et Poirel, 2001). Deux éléments ressortent principalement de cet Avis. Le premier est celui des risques entraînés par l'usage du terme: «programme», celui-ci implique qu'il est question d'un service spécifique avec des objectifs précis et imputables à l'organisme en question. Cette conception va à l'encontre de l'idée de la GAM qui est non pas celle d'offrir un service standardisé mais plutôt de mettre en place au sein des organismes, des conditions pour le respect des droits des personnes et l'amélioration de leur qualité de vie. Le deuxième élément que soulève l'Avis est celui du respect du choix des personnes et de l'accompagnement. Dans le souci de protéger les ressources qui développent des pratiques GAM contre toutes éventuelles poursuites légales, on suggère de toujours rappeler le principe de libre choix, de mettre en place des pratiques qui tiennent compte de celui-ci, ainsi que de suivre les indications du Guide personnel GAM.

### **2.5 Expérimentation en partenariat avec le secteur public (Phase II, 2002-2005)**

Après quelques années d'activité et plusieurs constats, le comité de travail sur la GAM et le conseil d'administration du RRASMQ, ont souhaité mettre sur pied un nouveau projet pilote de Gestion autonome de la médication en partenariat avec ÉRASME. Ce projet pilote vise à développer, à expérimenter et à évaluer des pratiques d'accompagnement d'usagers. Ceci, dans le but d'orienter les conditions de prescription et de suivi du traitement psychopharmacologique dans la communauté vers des démarches d'appropriation du pouvoir et d'amélioration de la qualité de vie. Un des principaux constats ayant été l'importance de collaborations avec le milieu, plus particulièrement avec le médecin traitant, dans

l'accompagnement à la GAM, ce nouveau projet a donc été développé dans ce sens (Rodriguez et al. 2006).

Trois objectifs spécifiques se dégagent du projet. Le premier est de mettre sur pied, de valider et de diffuser un programme de formation à l'attention des usagers, des intervenants du milieu communautaire ainsi que ceux du secteur des services publics. Ce programme de formation vise à créer des espaces de réflexion et d'échange autour de la place de la médication ainsi que sur la GAM. Le deuxième objectif de ce projet vise à établir des mécanismes de suivi et d'appui à l'expérimentation des pratiques GAM dans trois régions du Québec. Un des moyens pour ce faire a été la formation de comité de travail dans chaque région, avec divers acteurs du milieu pour identifier les meilleures stratégies à développer pour sensibiliser les acteurs du milieu à la GAM et favoriser le développement des pratiques. Finalement, le troisième objectif vise à documenter, évaluer et réaliser un bilan du programme de formation et des expériences sur le terrain. Pour ce faire, il faudra identifier les conditions facilitantes, les obstacles, la contribution à la qualité de vie et l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices ainsi que les pratiques d'accompagnement (Rodriguez et Poirel, 2003)

En 2001, dans le document *Accentuer la transformation des services de santé mentale* (Québec, 2001) qui fait suite au Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale de 1998, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) s'est engagé à soutenir les projets qui visent la Gestion autonome de la médication, ceci, dans le but de contribuer à atteindre une de ses cibles prioritaires, celle de l'appropriation du pouvoir (RRASMQ et ERASME, Repères, 2006). Dans les actions du plan de travail du Ministère visant l'atteinte du principe d'appropriation du pouvoir, on lit: «soutenir des projets visant la gestion autonome des médicaments » (Québec, 2001). Donc, en 2002, le MSSS appuie financièrement le deuxième projet-pilote qui vise à élargir la sensibilisation et le développement des pratiques d'accompagnement à la GAM. Un représentant du MSSS se joint alors au comité aviseur provincial, qui a pour but d'accompagner les développements de la GAM (RRASMQ et ERASME, 2006).

Ainsi le MSSS a financé la publication en 2002 de *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel* (RRASMQ, AGIDD-SMQ, ÉRASME). Plus tard, il contribuera au

financement du Forum international sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale de 2007 et avec le Ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec (MDEIE), ils rendront possible la publication de *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale, Guide d'accompagnement* (RRASMQ et ÉRASME, 2006) (nous y reviendrons plus loin).

### **2.5.1 Développement et diffusion de la formation GAM**

En automne 2002, une agente de formation et deux formateurs engagés pour ce projet ont avec des membres de l'équipe du RRASMQ et des chercheurs d'ÉRASME, travaillé à l'élaboration d'une première version de la formation d'une journée sur la GAM. Ils se sont appuyés entre autres sur le matériel de la GAM à ce moment-là disponible: *Mon guide personnel, Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives*, des rapports d'activités scientifiques et d'autres textes de recherche (Rodriguez et Poirel, 2001; Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). À partir de cette formation, différentes activités de formation et de sensibilisation ont été élaborées afin de s'adapter aux contextes et aux auditoires.

En 2004, dans le but de valider le contenu des formations et de réfléchir aux orientations de travail entourant la GAM, un Comité provincial avisé a été formé. Sur ce comité, ont siégé une grande diversité d'acteurs: des usagers, des intervenants de ressources alternatives, des intervenants et gestionnaires du réseau public, un psychiatre, une pharmacienne, un psychologue, la coordonnatrice de l'AGIDD-SMQ, des permanents du RRASMQ, une chercheuse d'ÉRASME, ainsi qu'un représentant du MSSS.

Il a été décidé d'abord de sensibiliser le milieu communautaire et alternatif en santé mentale, avant d'interpeller le réseau public. Aussi, si au départ, deux formations avaient été pensées, l'une à l'intention des intervenants du milieu communautaire et l'autre pour les usagers, il a été décidé, dans le souci de respecter la culture du milieu, de former des auditoires mixtes (intervenants et usagers). La formation d'une journée est donnée dans une perspective d'éducation populaire où l'on sollicite la contribution des participants et la pluralité de leurs expériences (Rodriguez et al. 2006). On y présente la dimension des aspects symboliques de

la médication psychiatrique, la qualité de vie, l'histoire de l'élaboration de l'approche, les principes de la GAM ainsi que les conditions d'application de l'approche dans les ressources alternatives et plus globalement dans la communauté.

Afin d'offrir la formation aux organismes du réseau public et de s'adapter au contexte, une version condensée de la formation, de deux ou trois heures, a été élaborée. Cette version, plutôt à l'intention d'intervenants qu'à un auditoire mixte, a aussi été présentée aux organismes communautaires qui ne pouvaient y consacrer une journée entière. Au niveau du contenu, la principale modification a été la présentation de résultats de recherches sur les limites du traitement psychopharmacologique du point de vue des personnes qui en consomment ainsi que sur les aspects symboliques de la médication (Rodriguez et al., 2006). Inclure cette dimension avait pour but de pallier à l'absence d'usagers qui lorsqu'ils sont présents font part de leur perspective et de leur expérience de la médication.

Aussi, dans le cadre de ce projet-pilote, deux dîners-conférences ont été organisés dans des milieux hospitaliers dans le but d'élargir le dialogue autour de la place de la médication dans la vie des personnes et dans les pratiques, ainsi que de sensibiliser à la GAM des acteurs privilégiés dans son implantation (Rodriguez et al., 2006). La formule dîners-conférences se prêtait bien à cet auditoire étant donné qu'elle permettait de répondre aux questionnements et de s'inscrire dans les activités de formation des médecins. Les conférenciers de perspectives diverses: un ou deux psychiatres, une personne usagère, une chercheuse d'ÉRASME et un représentant du RRASMQ, se sont adressés à des médecins, des psychiatres, des intervenants du réseau public et du milieu communautaire ainsi qu'à des usagers.

### **Tournée de formation GAM auprès des ressources membres du RRASMQ**

Au début de l'année 2003, la Tournée provinciale de formation-sensibilisation à la GAM des ressources alternatives en santé mentale du Québec a été lancée. À l'origine, il avait été prévu que la formation serait d'abord développée et élaborée dans les trois régions pilotes pour ensuite être évaluée et validée avant d'être offerte dans l'ensemble des régions du Québec (Rodriguez et al., 2006). Cependant, étant donné la complexité de la mise en place des mécanismes de partenariat dans les trois régions pilotes, des modifications ont dû être

apportées au projet et la formation a d'emblée été offerte à l'ensemble des ressources québécoises, membres du RRASMQ.

Entre février et juin 2003, près de 700 personnes (usagers, intervenants ou membres de CA) de 108 ressources en santé mentale, membres du RRASMQ de l'ensemble du Québec ont assisté à des formations (Rodriguez et al., 2006). Les ressources étaient majoritairement des organismes alternatifs, mais aussi des groupes de défense de droits et des organismes communautaires, incluant quelques personnes de groupe de parents et amis.

Dans le but d'évaluer les différentes activités de formation, des fiches d'évaluation ont été complétées par les participants. 651 fiches ont été complétées dans le cadre de la formation donnée aux ressources-membres du RRASMQ, dont 254 proviennent d'usagers, 305 d'intervenants, 46 de membres de CA et 46 de personnes ayant un statut pluriel au sein de leur organisme (ex. usager membre du CA) (Rodriguez et al., 2006). La compilation des fiches d'évaluation de cette tournée reflète un taux élevé de satisfaction chez les différentes catégories de participants. Il est donc intéressant de constater que les résultats sont aussi positifs chez les intervenants que chez les usagers des services. « Dans l'ensemble, on peut dire que la formation a rencontré un vif succès puisque toutes les ressources et tous les répondants-e-s se sont dit satisfaits de l'ensemble de paramètres relatifs à la formation » (Rodriguez et Poirel, 2003). Des huit paramètres relatifs à la formation évalués, les plus appréciés relèvent de la compétence des formateurs: la maîtrise du contenu et la qualité de leur exposé (Rodriguez et al., 2006). En ce qui concerne les aspects moins appréciés de la formation, on souligne la nécessité de prolonger la formation dans le but d'approfondir certains thèmes, dont surtout celui des outils de la GAM et leur usage.

### **2.5.2 Mécanismes de suivi et d'appui à l'expérimentation des pratiques GAM**

Afin d'impliquer les différents partenaires dans le développement d'une approche de Gestion autonome de la médication, le deuxième objectif de ce projet pilote, trois régions du Québec représentatives d'une pluralité de milieux, ont été sollicitées (Rodriguez et al. 2006; Rodriguez et Poirel, 2003). Dans le souci de respecter les cultures des régions sollicitées, le RRASMQ a

choisi de travailler avec les structures de concertation existantes, telles les tables régionales des organismes communautaires en santé mentale et les comités de concertation régionaux de type tripartite (Rodriguez et al., 2006), afin de mobiliser des acteurs. En bref, les organismes de deux des trois régions, ont appuyé l'arrivée de ce projet. La diversité des réalités de chaque milieu explique les différentes réponses et rythmes d'implantation.

Dans la première région, Lanaudière, les instances régionales à la demande du milieu communautaire et suite au premier projet-pilote, avaient déjà développé des lieux de concertation sur la question de la médication. Au cours des premiers mois d'implantation du projet -pilote, il y a eu certains développements, dont une rencontre en février 2003 à la régie régionale et avec la Table régionale des organismes communautaires alternatifs en santé mentale de Lanaudière (ROCASML) qui mèneront à la formation d'un comité régional de suivi de projet (comité de travail de Lanaudière GAM). Cependant la table régionale décidera de se retirer en mai 2003, entre autres pour des raisons de financement. Les démarches auront alors surtout permis à plusieurs organismes communautaires en santé mentale de recevoir la formation GAM (2006; Rodriguez et Poirel, 2003).

La Gaspésie, deuxième région choisie pour ce projet pilote est rurale, éloignée des grands centres urbains et dont aucune ressource de la région n'avait participé au premier projet pilote. Là, la Table régionale de type tripartite a reconnu l'intérêt de l'approche mais a refusé de participer au projet. Cependant, une table régionale d'organismes communautaires alternatifs en santé mentale (ROCASM-GÎM) a appuyé la démarche et étant donné l'intérêt prêté à l'approche par certains acteurs du milieu communautaire et du réseau public dans certains secteurs de la région, le projet a alors été maintenu à certains endroits (2006). Dans un secteur, un comité a été formé avec des acteurs intéressés et ce sont eux qui ont sollicité les gestionnaires des établissements publics. Ces démarches ont permis d'organiser des activités de sensibilisation auprès des acteurs du secteur public ainsi qu'une rencontre pour réfléchir à l'implantation des pratiques. Tandis que dans un autre secteur, malgré les efforts de certains acteurs, il n'a pas été possible de mettre en place un comité de travail. Lorsque des responsables du RRASMQ et d'ÉRASME ont contacté deux CLSC de la région, des formations-sensibilisation de deux heures ont été organisées à l'intention de leurs intervenants en santé mentale. Toutes personnes confondues (usagers, intervenants et médecins), des activités de

formation données en Gaspésie dans le cadre du deuxième projet-pilote, 67 personnes ont participé à une journée de formation, 19 à une formation-sensibilisation de quelques heures et 19 autres à un dîner-conférence (2006).

Dans la sous-région montréalaise, troisième région impliquée dans ce projet-pilote, on prévoyait que la diversité d'acteurs permettrait de saisir les dynamiques de partenariat en jeu. Les travaux ont progressé rapidement, un comité de travail GAM a été formé réunissant des partenaires du milieu communautaire et du réseau public. Les membres du comité de travail ont respectivement sensibilisé leurs milieux, ce qui a permis de nombreuses formations et activités de sensibilisation incluant des tables rondes et des rencontres pour discuter des réactions à la GAM et d'implantation des pratiques. Dans la sous-région Nord de Montréal, au total une soixantaine de personnes ont assisté à une formation GAM d'une journée complète, 57 à une formation-sensibilisation (formation condensée) et 48 à un dîner-conférence. Sur ce total d'environ 165 participations, on compte 38 usagers, 56 intervenants du milieu communautaire, 51 du réseau public et 20 médecins (2006).

## **2.6 Phase III: Transfert des connaissances (2005- 2007)**

Cette troisième 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. Les phases I et II ayant déjà permis de sensibiliser et de former un certain nombre d'intervenants du milieu communautaire et du réseau public aux pratiques GAM, il a été jugé nécessaire d'élargir l'expérience auprès d'autres intervenants avec des types de formation et des mécanismes de soutien spécifiques (RRASMQ et ÉRASME, 2005). En effet, différentes possibilités ont été explorées afin de soutenir l'implantation des pratiques par les intervenants sociaux suite à leur participation à la formation initiale sur la GAM. 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).

### **Agents multiplicateurs**

Il avait été constaté lors d'expériences antérieures, que d'accorder la responsabilité de la formation et de l'accompagnement des autres intervenants et organismes aux personnes qui ont développé une certaine expertise face à la GAM, en plus de valoriser leur compétences, leur donnait un effet « d'agents multiplicateurs ». Le projet initial prévoyait la mise en place d'« agents multiplicateurs » au sein d'un réseau alternatif et communautaire GAM et d'un autre réseau des intervenants des services publics en santé mentale GAM. Ces réseaux étant alors développés en parallèle mais avec des lieux de concertation. Deux formations ont été données à l'intention d'agents multiplicateurs à Montréal en novembre 2005 et à Québec en avril 2006. Mais pour différentes raisons, ce projet n'a pas été mené à terme. Notons que cette préoccupation d'aller au-delà de la formation est toujours bien présente et que ce présent mémoire de maîtrise s'insère d'ailleurs au sein d'autres questionnements sur les retombées et limites de la formation.

Bien que le transfert de connaissance par la mise en place d'« agents multiplicateurs » n'ait pas été réalisée tel que prévu dans cette phase de développement de la GAM, le Forum international organisé a pour sa part, permis un rayonnement important.

### **Forum international**

En avril 2007, a été organisé sur trois jours un Forum international communautaire, scientifique, social et clinique sur les pratiques de Gestion autonome des médicaments de l'âme. Le Forum: *Les psychotropes, une réponse à la souffrance? Limites et enjeux pour le renouvellement des pratiques en santé mentale*, proposait la rencontre de réflexions de différentes perspectives. C'était une initiative du RRASMQ, des membres d'ÉRASME impliqués dans la recherche sur la GAM et de l'AGIDD-SMQ. « Ce forum viendra couronner ces nombreuses années de réflexion et d'expérimentation autour de l'approche GAM et plus globalement sur la place primordiale réservée au traitement psychotrope dans les sociétés occidentales » (Rodriguez et al., 2006).

Les objectifs du Forum étaient dans un premier temps d'élargir l'espace de dialogue en réfléchissant ensemble sur la place de la médication dans la vie des personnes, dans les pratiques en santé mentale et dans la société de façon générale. Dans un deuxième temps de

réfléchir aux pratiques d'accompagnement et de soutien mises en place au sein de divers services pour répondre à la demande des usagers. Finalement, le troisième objectif était de stimuler la mise en place de conditions et 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). Des usagers et des intervenants provenant d'organismes communautaires, de ressources alternatives et de groupes de défense des droits ainsi que des professionnels de la santé et des services sociaux du secteur public et des chercheurs, qui ont participé au développement des pratiques, y ont pris la parole. Les thématiques étaient nombreuses: expériences terrains en lien avec l'utilisation ou le suivi de médicaments psychotropes et plus spécifiquement la mise en pratique de l'approche GAM; des questions éthiques sur le traitement psychiatrique et la GAM; le recours au traitement pharmacologique dans la société occidentale pour traiter une gamme d'expériences et de souffrances de plus en plus diverses; les alternatives à la médication dans le parcours thérapeutique; la pluralité de savoirs sur laquelle est fondée la légitimité des divers types de pratiques en santé mentale et un questionnement de la notion d'évidence (Rodriguez et al., 2006).

L'évènement fut un succès, 80 conférenciers y ont participé, 540 personnes y étaient présentes, ce qui dépassait l'objectif initial et il y eut des retombées médiatiques importantes (RRASMQ, 2007). Un membre de l'équipe de travail du RRASMQ a participé à deux émissions de télévision: « Ma vie en main » sur Radio-Canada et RDI en direct avec Madame Dominique Poirier. Paul Arcand, animateur de télévision et radio bien connu est venu interviewer des conférenciers pour un prochain documentaire sur les habitudes de consommation de médicaments des Québécois. Le journal Le Devoir a publié en première page un article sur la tenue du Forum ainsi que la revue spécialisée « L'actualité médicale » qui en a rendu compte sur six pages.

### **Développement d'outils**

Au courant de cette phase de développement, afin de faciliter le transfert de connaissances et d'outiller les intervenants dans l'implantation des pratiques, différents outils ont été développés. Le guide d'accompagnement *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale* (RRASMQ et ÉRASME, 2007), financé par le MSSS et le MDEIE a été publié et distribué lors du Forum et depuis, il est distribué aux participants lors des formations. De la même façon, deux documentaires ont aussi été réalisées *Quand la douleur est trop grande... Les médicaments?* (RRASMQ et ÉRASME, 2006a), *Vers l'appropriation de soi: Un parcours de Gestion autonome de la médication?* (RRASMQ et ÉRASME, 2006b).

Ce financement a aussi permis que des tables rondes qui ont eu lieu lors du Forum international soient filmées pour que peu après soit publié un document sur l'évènement, comprenant quatre DVD (RRASMQ, ÉRASME, AGIDD-SMQ, 2007). Ces rencontres permettaient à chaque fois la rencontre d'acteurs de diverses origines: militants, psychiatres, chercheurs, intervenants, professeurs universitaires, gestionnaires de services publics et autres. La diffusion de ce document qui favorise des espaces de dialogue autour de la médication, permet de poursuivre la réflexion entamée.

## **3. La formation sur la Gestion autonome de la médication**

### **3.1 Le développement de la formation et ses formateurs**

Depuis 2002, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) offre la formation sur la Gestion autonome de la médication en santé mentale à ses membres, aux organismes communautaires et dans le réseau de services publics. Deux personnes avec des expertises complémentaires co-animent la formation: un membre de l'équipe de travail du RRASMQ et une personne ayant vécu une expérience en lien avec la médication psychiatrique et qui a fait une démarche de réflexion par rapport à celle-ci (RRASMQ, 2009). Ils sont présentement quatre à former l'équipe des formateurs externes (information obtenue lors de l'entrevue réalisée avec la personne responsable de la formation au RRASMQ, 2011).

Au fil des ans, quelques modifications ont été apportées à la formation GAM qui a été élaborée en 2002 dans le contexte du deuxième projet-pilote, mais elle est essentiellement restée la même. Par contre, prochainement une révision de la formation est prévue dans le but entre autres d'accorder davantage de temps à la question de l'implantation de la pratique (entrevue RRASMQ). Des rencontres avec les formateurs permettent de faire des bilans et des mises au point sur la formation: les défis de la formation aux adultes, les techniques d'animation, etc. et sur l'approche GAM: les difficultés rencontrés, les bons coups, les améliorations à apporter, etc. En plus des observations des formateurs qui permettent d'identifier les ajustements à apporter, les participants complètent des fiches d'évaluation à la fin de la formation. Celles-ci permettent d'en savoir davantage sur l'appréciation des participants et leurs besoins par rapport à la formation.

Il y a des écarts très importants au niveau de l'implantation des pratiques GAM au sein même des membres du RRASMQ. Si certains groupes expriment le besoin d'approfondir davantage leurs pratiques et d'avancer sur des réflexions plus pointues, d'autres, pour différentes raisons, doutent de l'intérêt d'offrir la formation GAM dans leur organisme (entrevue RRASMQ). Récemment encore, dans le contexte de la Tournée nationale de formation (2008-2011), où le RRASMQ offrait aux membres ses différentes formations, certains n'en voyaient pas l'intérêt dans leur contexte d'intervention ou disaient déjà avoir leur approche par rapport à la médication et pour certains encore, l'appellation gestion autonome de la médication faisait écho à des pratiques de sevrage.

### **3.2 Contenu, déroulement et approche de la formation**

#### **Contenu de la formation**

La formation GAM permet à des intervenants de divers milieux ainsi qu'aux usagers de ces ressources de faire en même temps, la connaissance d'une approche innovatrice, mais aussi d'échanger dans un espace de formation et de réflexion autour de la médication psychiatrique. « Au terme de la formation, les participants et les participantes seront sensibilisés à l'approche de la Gestion autonome de la médication (GAM) et seront habilités à

poursuivre une démarche de réflexion et de développement des pratiques GAM dans leur milieu. De plus, la formation aura favorisé le dialogue entre intervenants, intervenantes et personnes utilisatrices sur la place qu'occupe la médication dans les pratiques en santé mentale. » (RRASMQ, Cahier de participation Formation-sensibilisation Gestion autonome de la médication en santé mentale)

Les objectifs de la formation sont identifiés comme suit:

- sensibiliser les participants à la complexité du rapport aux médicaments psychotropes et aux implications du traitement médicamenteux dans la vie des personnes qui en font l'usage;
- faire connaître l'approche de Gestion autonome de la médication (GAM), ses principes et ses outils;
- favoriser l'émergence d'une réflexion et d'un dialogue sur la place que peut occuper la Gestion autonome de la médication (GAM) dans les pratiques en santé mentale.

(RRASMQ, 2010)

Pour parvenir à l'atteinte de ces objectifs, les participants seront amenés à:

- mieux comprendre les aspects symboliques de la médication psychotrope et l'importance d'en tenir compte dans les pratiques en santé mentale;
- intégrer la question de la médication en santé mentale dans une perspective globale incluant la qualité de vie et l'appropriation du pouvoir;
- se familiariser avec l'outil *Mon guide personnel*;
- reconnaître les difficultés et les conditions qui facilitent le développement de l'approche GAM;
- identifier des pistes d'action pour la mise en œuvre de la Gestion autonome de la médication (GAM) dans leurs milieux respectifs. (RRASMQ, 2010)

On juge donc que suite à la formation, les participants seront en mesure de:

- se représenter les aspects symboliques de la médication et leur influence dans la vie des personnes (ex. personne qui en fait l'usage, entourage, intervenants, professionnels de la santé).
- définir le rôle et identifier les limites de la médication psychotrope.
- expliquer ce qu'est la Gestion autonome de la médication de l'âme, ses valeurs, ses principes et sa démarche générale.
- faire l'usage des outils *Mon guide personnel* et *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale*.
- reconnaître les difficultés et les conditions facilitant le développement de l'approche GAM.
- formuler des pistes de mise en œuvre de la Gestion autonome de la médication dans leur milieu.

(RRASMQ, Cahier de participation Formation-sensibilisation  
Gestion autonome de la médication en santé mentale)

### **Déroulement de la journée**

La journée de formation est organisée en trois parties: sensibilisation, découverte et action. Une fois l'accueil et la présentation des formateurs et participants, on entame la formation avec la première partie qui vise la sensibilisation: on définit la GAM et le sens des mots, il est question des effets symboliques de la médication et de ses rôles et limites. Lors de la seconde partie de la formation, on présente la première partie de *Mon Guide personnel*. En après-midi, on poursuit avec la projection et un échange sur le documentaire « Vers l'appropriation de soi – Un parcours de Gestion autonome de la médication » (RRASMQ et ÉRASME, 206) qui présente la démarche GAM d'une personne, accompagnée par son intervenante. On présente la deuxième partie du guide, les principes de la GAM et on fait un retour sur la définition. La dernière partie est centrée sur les actions entourant la mise en œuvre de l'approche. On traite des difficultés, des conditions facilitantes, des pistes d'action, ainsi que de repères pour la mise en pratique de la GAM. La formation se termine par une évaluation orale et écrite (RRASMQ, Cahier de participation Formation-sensibilisation Gestion autonome de la médication en santé mentale) et les participants repartent avec un exemplaire *Mon Guide personnel*, du *Guide d'accompagnement* ainsi que des documents qui reprennent le contenu de la formation et des publications en lien avec la GAM (voir en annexe la liste des documents).

### **Approche de la formation**

La formation GAM donnée par le RRASMQ se distingue des autres données dans le milieu de la santé mentale, puisqu'y participent ensemble des personnes directement concernées par la prise de psychotropes, des intervenants en santé mentale, des professionnels de la santé ainsi que des parents et proches de personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale. Cette présence de personnes provenant de perspectives diverses dans un même espace d'échanges, facilite l'entrée en dialogue.

La formation est donnée à partir d'une approche interactive participative et fondée sur les principes d'éducation populaire (site internet RRASMQ, 2011). On tient compte des besoins des personnes et on met en valeur leurs connaissances, savoir-faire et savoir-être provenant des pratiques et du vécu des participants. Pour ce faire, on favorise «la contribution des personnes participantes et des formateurs et formatrices à la transmission des connaissances,

l'émergence d'une réflexion critique et la détermination de moyens d'action transférables dans le milieu des participants et participantes.» (RRASMQ, 2010).

### **3.3 Recension des formations GAM données**

Dans le but de connaître le nombre de formations qui ont jusque-là été données par le RRASMQ et le nombre de personnes qui y ont participé, nous en avons fait la compilation à partir de leurs archives. Nous avons séparé les formations en trois catégories: celles données aux membres dans le cadre de la tournée GAM et dans le cadre de la Tournée nationale de formation, liaison et représentation « Sur la route de l'Alternative...ailleurs...autrement (2008-2011) » du RRASMQ, ainsi que celles données à des organismes et intervenants non-membres, tout contexte de formation confondu.

Premièrement, 56 formations ont été données aux membres, lors de la tournée GAM qui relève du deuxième projet pilote. Entre le mois d'avril 2002 et juin 2003, un total de 675 personnes y ont assisté, dont 352 usagers et 323 intervenants dont huit provenaient du réseau public. Deuxièmement, le RRASMQ durant sa Tournée nationale de formation, offre différentes formations dont l'alternative en santé mentale, les défis des pratiques démocratiques, les enjeux sociopolitiques en santé mentale et la GAM (site Internet du RRASMQ). Cette dernière formation a été donnée à douze reprises lorsque des organismes membres en ont fait la demande entre mai 2008 et mars 2011 et d'ici la fin de la tournée en décembre 2011, d'autres formations sont prévues (entrevue avec la personne responsable de la formation au RRASMQ). À ces formations, ont assisté 188 participants, dont 91 usagers et 97 intervenants. Finalement, 27 formations ont été données dans des contextes divers (ex. colloques, centre hospitalier, CSSS, etc.), entre octobre 2003 et 2010, à 441 intervenants et 67 usagers qui généralement ne provenaient pas d'organismes qui étaient membres du RRASMQ. Au grand total, nous avons compté qu'au moins 97 formations GAM ont été données depuis avril 2002, 1370 personnes y ont assisté dont 444 intervenants du milieu communautaire et 209 du réseau public. Rajoutons aussi que lors du Forum international, deux séances de sensibilisation d'une heure et demie, auxquelles un total de 65 personnes ont assisté, ont été données par deux formateurs du RRASMQ ainsi que par une psychiatre.

## CHAPITRE 3

### **Les pratiques des intervenants sociaux en lien avec la médication psychiatrique et l'accueil fait à la Gestion autonome de la médication en santé mentale: une recherche qualitative**

#### **1. Méthodologie de recherche**

##### **1.1 Objectifs et questions de recherche**

Cette recherche a été réalisée dans le but de mieux connaître les pratiques des intervenants sociaux en lien avec la médication psychiatrique et ce qui les influence, ainsi que l'accueil qu'ils réservent à l'approche de la Gestion autonome de la médication (GAM). Pour ce faire, nous avons interviewé des intervenants sociaux qui ont suivi la formation sur la GAM, dans le but d'obtenir des réponses aux questions suivantes: Quelles sont les interventions en lien avec la médication que mènent les intervenants sociaux? Qu'est-ce qui influence ces interventions et quel sens leurs donnent-ils? Quelle est leur compréhension de la GAM? Quelles sont les retombées de la formation sur leurs pratiques? Quelle appréciation font-ils de la formation?

##### **1.2 Choix d'une recherche qualitative**

Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, nous avons conduit une étude qualitative et réalisé l'analyse de contenu du matériel: les verbatim des entrevues avec les intervenants sociaux. Tel qu'expliqué par Mayer et al. (2000), dans le champ de l'intervention « l'analyse de contenu peut être très utile à la pratique du service social parce qu'elle est une technique permettant de mieux comprendre certaines réalités vécues par la clientèle, de mesurer les changements amenés par une intervention, notamment sur le plan du discours, de distinguer les dimensions de réalités nouvelles ou problématiques ou d'évaluer l'évolution du discours dans un groupe». Cependant dans ce cas-ci, le choix d'une méthodologie qualitative nous donnant accès au discours des intervenants, nous a permis d'approfondir notre compréhension des pratiques des intervenants en lien avec la médication et du sens qu'ils lui donnent, l'accueil qu'ils réservent à la GAM, les facteurs qui entrent en jeu et les changements entraînés ou pas par la formation.

### 1.3 Formation de l'échantillon

Afin de former notre échantillon, nous avons fait appel au Regroupement de ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). Étant donné qu'il dispense la formation partout au Québec, le RRASMQ et plus particulièrement les membres de l'équipe de travail responsables de la formation nous ont permis de prendre contact avec les intervenants ayant participé à la formation. La nature des questions d'entrevue nécessitant un certain souvenir de la formation, nous avons souhaité réaliser des entrevues avec des personnes qui avaient participé à la formation dans les derniers 16 mois, favorisant alors les chances d'obtenir des réponses plus détaillées tout en ayant suffisamment de participants. Nous avons donc deux facteurs d'inclusion, le premier: faire de l'intervention psycho-sociale ou tenir un poste qui y est lié de près (ex. responsable clinique, coordonnatrice) et le deuxième: avoir participé à une formation d'une journée sur la GAM, 16 mois au plus avant l'entrevue.

Le RRASMQ nous a donc informée du nom des ressources qui au cours de 16 derniers mois, avaient organisé des formations GAM au sein même de leur organisme ou qui avaient libéré leurs intervenants pour qu'ils y assistent ailleurs. En effet, il était possible de distinguer deux types de formations: l'une que l'on peut qualifier de formation ouverte puisqu'elle permet la participation d'intervenants et d'usagers provenant de divers organismes, toute personne intéressée peut y assister. Tandis que les formations fermées sont organisées à l'intérieur même des ressources afin que les intervenants et les usagers de la ressource y participent ensemble.

Afin de constituer notre échantillon, à partir de la liste du RRASMQ, nous avons contacté directement chacun des intervenants qui avaient participé à une formation ouverte au public, ou lorsque la formation avait été donnée à l'intérieur même d'une ressource, nous avons contacté le coordonnateur qui identifiait alors les intervenants qui y étaient présents. Nous avons commencé par contacter les ressources qui demandaient des déplacements plus courts et au fur et à mesure que de nouvelles formations ont été dispensées, nous contactions les organismes en question. Nous nous sommes présentée, en tant qu'étudiante en service social à l'Université de Montréal, les avons informés de la manière dont nous avons obtenu leurs coordonnées et leur avons expliqué les objectifs de la recherche. Avant de solliciter leur

participation, nous nous sommes assurée qu'ils répondaient bien aux deux critères d'inclusion. Aucune demande d'entrevue n'a été refusée. Mentionnons que certaines personnes n'ont pu être contactées parce qu'elle avait changé d'emploi depuis la formation, c'était le cas de quatre intervenants des 20 intervenants présents aux formations ouvertes.

Au total 19 intervenants sociaux (incluant des coordonnateurs) constituent l'échantillon de recherche. Étant donné que la formation GAM est offerte partout au Québec, il a été difficile, dans certains cas, avec l'horaire chargé des intervenants, de faire coïncider notre déplacement dans la région avec leurs disponibilités, par conséquent certains entretiens ont été téléphoniques. Plus précisément, nous avons réalisé 12 entrevues en personne et 7 entrevues téléphoniques. Jusqu'à la fin du projet de recherche, nous avons considéré la possibilité de réaliser de nouvelles entrevues mais une fois notre échantillon constitué de 19 intervenants, nous avons conclu à l'atteinte d'un seuil de saturation par rapport aux objectifs que nous avons fixés. Ce seuil a été atteint étant donné que le contenu de la majorité des entrevues réalisées est riche et que des propos similaires ont été tenus à maintes reprises par différents intervenants. En effet, l'échantillon est considéré comme étant suffisamment grand lorsque la poursuite de la collecte de données n'apporte plus d'idées nouvelles comparativement à celles qui ont été trouvées (Mucchielli, 1996 cité dans Mayer et al., 2000), ce qui était le cas. De plus, les divers profils des personnes interrogées (lieux de travail, régions Québec et formations professionnelles) ont permis d'assurer que la saturation n'était pas due à un manque de diversification de l'échantillon.

#### **1.4 Profil des personnes interrogées**

De l'échantillon, 16 des intervenants interrogés travaillent dans un organisme du milieu communautaire tandis que trois travaillent dans un Centre local de service communautaire (CLSC). Au départ, nous souhaitions que la moitié de l'échantillon soit constitué d'intervenants provenant du réseau public. Cependant la période sur laquelle nous voulions que les intervenants aient reçu la formation et le nombre d'intervenants du réseau public présents aux formations étant restreints, il y avait seulement ces trois intervenants du réseau dans le bassin d'intervenants qui répondaient à nos critères d'inclusion.

L'échantillon est donc principalement constitué d'entrevues avec des intervenants provenant d'une pluralité d'organismes communautaires (ex. intégration au travail, groupe d'entraide, centre de jour, suivi communautaire, centre de crise, hébergement supervisé, etc.) et ces organismes sont situés dans diverses régions du Québec. Deux intervenants travaillent à Montréal, trois en Montérégie, deux dans les Laurentides, une dans la région de Lanaudière, une dans la région de la Capitale-Nationale, huit dans le Bas-St-Laurent, un en Mauricie et deux dans la région de Chaudière-Appalaches.

Il s'agit de participants à sept différentes formations qui ont eu lieu entre le 7 avril 2010 et le 31 mars 2011. Quatre formations étaient organisées par des organismes communautaires en santé mentale à l'intention de leurs membres et trois étaient ouvertes: l'une donnée au Colloque annuelle 2010 de l'Association québécoise de réadaptation psycho-sociale (AQRP) et les autres, organisées par des organismes communautaires en collaboration avec l'Agence de santé et de services sociaux de la région.

La formation académique des intervenants que nous avons rencontrés était diverse. Certains ont des diplômes universitaires (BAC) en service social (trois dans l'échantillon), en psychologie, en psycho-éducation, en sociologie ou un BAC par cumul de certificats. D'autres détiennent un diplôme d'étude collégial en éducation spécialisée ou en intervention socio-communautaire et d'autres n'ont pas de formation académique liée à leur emploi mais plutôt des expériences pertinentes. L'échantillon était donc formé d'intervenants qui avaient en commun non pas leur formation professionnelle mais plutôt leur pratique d'intervention sociale. De plus, ils ont tous participé à la formation GAM, signe de leur propre intérêt pour la question de la médication ou de celui de l'organisme dans lequel ils travaillent.

Une entrevue complémentaire a été réalisée avec un Agent de planification de programme et de recherche, responsable du programme de santé mentale dans une Agence de santé et services sociaux, qui a assisté à une des formations ouvertes. Sa perspective a permis d'enrichir notre analyse d'une vision davantage orientée vers l'offre et l'organisation des services du secteur public.

### 1.5 Cueillette de données

Les 19 entrevues ont été réalisées entre le 28 février et le 16 août 2011. Une fois que nous avons convenu d'une rencontre avec les intervenants, nous leur avons envoyé par courriel, les objectifs de la recherche et quelques exemples de questions. Il leur a été expliqué que le but de leur faire part de ces informations n'était pas de les amener à préparer leurs réponses mais plutôt de leur donner un aperçu de ce qui serait discuté. Cette façon de procéder a été adoptée après la première entrevue lors de laquelle la personne nous a dit qu'elle aurait souhaité pouvoir réfléchir davantage à nos questions étant donné que la formation remontait à plusieurs mois. Étant donné que pour cette étude nous n'étions pas à la recherche de réponses spontanées à nos questions, mais qu'au contraire des réponses plus réfléchies et approfondies nous semblaient d'un intérêt, sans pour autant comporter des inconvénients, nous avons choisi de procéder ainsi. Certaines personnes rencontrées nous ont dit avoir entamé leur réflexion à partir des exemples de questions données dans le courriel, tandis que d'autres ont dit en avoir pris connaissance sans plus.

La même grille d'entrevue (voir annexe II) a été utilisée pour toutes les entrevues. Elle permettait de poser à tous un certain nombre de questions semblables et à partir de celles-ci se sont greffées d'autres questions que nous avons adaptées à chaque entrevue. Dans un premier temps, des questions étaient posées pour situer la personne, son parcours professionnel, son rôle au sein de l'organisme ainsi que la place de la médication psychiatrique dans son travail. De plus, des questions visaient à savoir comment la personne était arrivée à la formation, ce qu'elle savait ou pensait de la GAM avant même de suivre la formation et ses attentes. Une fois cette partie terminée, suivaient des questions sur la compréhension de la GAM, les réactions suscitées et les aspects de l'approche qui ont plus ou moins plu. Après, il était question des impacts de la formation sur la pratique des intervenants, leur perception de la médication psychiatrique et l'usage des outils. Enfin, des questions spécifiques à l'appréciation de la formation ont été posées.

À l'exception d'une entrevue, l'intervenante ayant changé d'emploi depuis la formation, toutes les entrevues ont eu lieu sur les lieux de travail des professionnels que nous avons rencontrés. La durée des entrevues en personne a varié de 45 à 75 minutes. Un formulaire de

consentement a été expliqué, lu et signé avant de débiter chacun des entretiens. Les entrevues que nous avons conduites étaient semi-dirigées. Elles ont toutes été enregistrées et une transcription verbatim a été faite pour en permettre l'analyse. Les entrevues téléphoniques ont été plus brèves : entre vingt et quarante minutes ont généralement suffi pour poser les principales questions et des notes ont été prises. Afin de respecter la confidentialité des participants à cette étude, aucun nom n'a été retranscrit, les entrevues ont été identifiées de P1 à P19.

### **1.6 Stratégie d'analyse de données**

L'analyse du matériel obtenu par les entrevues réalisées avec les intervenants s'est faite de la manière suivante. Les douze verbatim d'entrevues en personne et les notes prises pendant les sept entretiens téléphoniques ont été codifiés. La catégorisation s'est faite manuellement (sans logiciel) à partir d'un modèle mixte, soit: certaines catégories qui étaient préétablies et d'autres qui ont émergé en cours d'analyse (R. Landry, 1993; L'Écuyer, 1987 cités dans Mayer et al., 2000, p. 166). Essentiellement, les catégories préétablies que nous avons retenues sont liées aux objectifs de la recherche: interventions en lien avec la médication, sens donné à ces interventions, compréhension de la GAM, éléments qui ont interpellé, ceux qui ont suscité des résistances et ceux qui ont eu un impact sur la pratique.

Une fois la codification complétée, les passages ont été regroupés sous chaque thématique pour en permettre l'analyse. Dans un premier temps, nous avons analysé les pratiques des intervenants sociaux en lien avec la médication psychiatrique et le sens qu'ils leur donnaient. Dans un deuxième temps, à partir des propos des intervenants sur la GAM et la formation, nous avons établi deux profils, celui des intervenants qui l'ont accueillie de manière positive et celui de ceux qui lui ont réservé un accueil plutôt mitigé. Pour chacun des profils, nous avons exploré leur compréhension de la GAM ainsi que les retombées et impacts de la formation sur leur pratique et l'appréciation qu'ils en ont faite. Procéder ainsi ne vise pas à simplifier des pratiques d'intervention complexes, ni à dichotomiser les réactions par rapport à la GAM mais plutôt à tenter de les éclaircir et de comprendre les facteurs qui entrent en jeu.

### 1.7 Comité avisier

Cette recherche a été développée en même temps que des questionnements par rapport à la GAM émergeaient et que de nouvelles activités de développement et d'approfondissement impliquant plusieurs acteurs s'organisaient. C'est justement pour mettre en commun ces différents questionnements et activités liées à la GAM que des séminaires de coordination et de recherche ont été mis en place dans le cadre des activités de l'Alliance de recherche université-communauté internationale santé mentale et communauté (ARUCI-SMC). Celle-ci, établie entre le Québec et le Brésil, « vise à produire des connaissances pertinentes sur le plan scientifique, tout comme pour l'amélioration des pratiques, des services et des politiques de santé mentale. Sa finalité est d'assurer aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale l'accès au plein exercice de la citoyenneté » (site internet de l'ARUCI-SMC, 2011). Les projets entourant la GAM qui sont en cours au Québec et au Brésil s'inscrivent dans l'axe qui porte sur la réalité des personnes et dans celui qui porte sur les politiques, les services et les pratiques en santé mentale.

Lors des séminaires de coordination des activités GAM, sont présents les trois groupes qui sont à l'origine de la GAM: le RRASMQ, l'AGIDD-SMQ et les membres d'ÉRASME, ainsi que des formateurs, des intervenants qui la mettent en pratique et des étudiants qui en ont fait leur sujet de mémoire de maîtrise. Pour leur part, les séminaires de recherche rassemblent, Lourdes Rodriguez (professeure à l'Université de Montréal et responsable de l'ÉRASME) et des étudiantes qui dans le cadre de leur mémoire de maîtrise se sont particulièrement intéressées à la GAM ainsi que les intervenants et la directrice de Prise II, un organisme communautaire alternatif en santé mentale, qui depuis les débuts de la GAM, lui accorde un intérêt important et participe à son développement et à son approfondissement, entre autres en soutenant la recherche. Nous avons pu ainsi nous rapporter à notre directrice de maîtrise et à ce comité-avisier. Nous avons pris part à ces deux instances d'échanges et de travail, ce qui a grandement alimenté notre réflexion et a contribué à l'avancement de notre projet de recherche. C'est à la lumière de ces expériences, incluant aussi notre observation de formations GAM, que nous avons ciblé nos objectifs de recherche et développé notre grille d'entrevue.

## **2. Analyse des entrevues**

### **2.1 Les interventions sociales liées à la médication et leurs fondements**

À partir des entrevues réalisées avec les intervenants sociaux, nous avons identifié les interventions menées qui sont en lien avec la médication dans le but de mieux comprendre la place qu'elle y occupe et ce qui influence ces pratiques. Bien qu'il soit indéniable que le contexte d'intervention (ex. groupe d'entraide ou organisme d'insertion socioprofessionnel) oriente grandement l'espace accordé à la médication et au type d'interventions qui s'y fait, d'autres facteurs entrent en jeu. On constate que la lecture que les intervenants font des problèmes de santé mentale et de l'usage de la médication, ainsi que leur vision des personnes qui ont des problèmes de santé mentale et de leur rôle par rapport à elles, ont un impact important.

#### **Offrir des espaces de parole et de réflexion**

Dans les organismes en santé mentale, le sujet de la médication est abordé spontanément dans le cadre d'interventions individuelles ou de rencontres de groupe. Les intervenants constatent la prévalence de la médication dans la vie des personnes qu'ils rencontrent ainsi que ses effets et ses enjeux. Ils considèrent important d'offrir des espaces de parole et de réflexion tout en s'assurant de ne pas prendre position par rapport à la consommation de médicaments et de maintenir une neutralité. Interrogée sur la place de la médication, la coordonnatrice d'un Centre de jour où l'on offre des rencontres individuelles ou de groupe, répond: « On en parle souvent. La plupart des gens ici prennent de la médication. La plupart des gens ici vont avoir des effets secondaires, ils trouvent ça dur. On en parle beaucoup. Nous autres, on ne va pas nécessairement promouvoir la médication et en parler de façon négative non plus. Je pense que c'est selon chaque personne. » (entrevue P11). Dans d'autres organismes, bien que ce ne soit pas la majorité des participants qui veulent parler de médication, on juge nécessaire d'offrir un lieu pour le faire à ceux qui en ressentent le besoin. Par exemple, dans un organisme d'entraide, on s'assure qu'au programme des activités offertes, il y en ait une qui porte sur la médication. C'est d'ailleurs dans ce contexte-là qu'un

groupe sur la GAM y est offert. L'approche des intervenants est de ne pas donner de conseils par rapport à la médication, mais de laisser les gens en parler librement et de les accompagner dans leur réflexion s'ils choisissent d'en faire part. Bien que l'on considère que les décisions par rapport à la médication reviennent à chacun individuellement, on juge important d'offrir un espace pour être entendu et pouvoir échanger (entrevues P5 et P6).

D'autres intervenants, constatant les limites des échanges entre les usagers et leur psychiatre ainsi que leur place privilégié auprès de la personne, jugent important d'approfondir le sujet de la médication dans leur intervention. « C'est parfois troublant. Il m'est arrivé de dire à la personne : est-ce que tu en parles à ton psychiatre? Et je me rends compte qu'il y en a quelques uns qui sont un peu gênés d'en parler à leur psychiatre. » (intervenant dans un Centre de jour, entrevue P12). Les intervenants voient alors qu'ils peuvent tenir un rôle important. « (...) j'ai eu dans le passé à intervenir avec des gens sur-médicamentés. Alors tu communique avec les infirmières du CLSC, on s'entretient avec les médecins, ils font un petit ménage là dedans et deux mois plus tard la personne est complètement différente pour le mieux. Alors, j'ai tout le temps eu un regard assez critique sur les gens sur-médicamentés. Des fois tu te dis que ce n'est pas toujours bon. (...) Mais on dirait que les gens qui n'ont pas d'entourage, qui n'ont pas cette critique-là sur eux-mêmes, ils prennent les médicaments et les prescriptions sans se poser de questions. Alors, ça prend autour d'eux des intervenants pour les aider à faire un ménage dans tout ça. » (coordonnatrice d'un Centre de jour, P11)

Cet espace de dialogue permet à certaines personnes, de constater qu'elles souhaiteraient être mieux informées sur la médication ou réfléchir davantage à l'usage qu'elles en font. Une intervenante qui fait du suivi communautaire observe que pour certaines personnes, le bilan de la médication qu'elle fait avec elles, au début du suivi, leur permet pour la première fois de parler de médication avec une personne autre que leur psychiatre. Elle donne l'exemple d'un homme qui prend depuis 15 ans un médicament pour l'aider à dormir sans en constater les bénéfices et qui pour la première fois en discutant avec elle, réalise qu'il n'est pas obligé de le prendre. « Donc, au début d'une relation thérapeutique, souvent c'est là que je commence à voir: « Tu veux dire... je n'ai pas besoin de le prendre? » Ils commencent à se poser des questions sur les médicaments (...). Mais c'est dommage qu'ils sentent qu'ils aient besoin d'attendre qu'il y ait quelqu'un d'autre qu'un psychiatre. Ils ne se sentent pas à l'aise. Il y en a

qui ont 15 minutes avec un psychiatre, et ça une fois par année. » (P2). Cette intervenante et d'autres, se considèrent bien placées pour parler de médication étant donné leur lien de proximité. « (...) on comprend plus, tu sais, on voit nos clients une fois par semaine pendant deux ou trois heures des fois quand ça va mal, chez eux dans leur logement, avec leurs enfants, c'est plus facile de voir le vrai qu'à l'hôpital, derrière un bureau »(P2).

### **Faciliter l'obtention d'information et la communication**

Constatant et déplorant le manque d'information qu'ont parfois les usagers sur les médicaments qu'ils consomment, nombreux intervenants considèrent qu'une partie essentielle de leur intervention entourant la médication est d'informer l'utilisateur ou de l'aider à obtenir de l'information (P2, P3, P7, P10, P5). Une éducatrice en santé mentale qui travaille dans un CLSC explique que les principales demandes des usagers en lien avec la médication sont dans le but de mieux la comprendre: « La médication, j'y crois, mais la personne doit être informée. (...) je leur dis toujours: soyez à l'écoute, informez-vous » (P5). L'intervenant d'un Centre de crise explique: «on va parfois suppléer au manque d'information dont les gens souffrent faute d'avoir été renseignés par le corps médical. Souvent, les médecins n'ont pas le temps, n'ont vraiment, vraiment, pas le temps. Les gens nous arrivent des fois et ils n'ont pas beaucoup d'information sur la médication. Moi, je ne suis pas un expert, je ne suis pas un médecin du tout et je n'ai pas voulu l'être. Mais, il arrive parfois qu'on puisse apporter, oui, un supplément d'information. Pas subjectif, ne serait-ce que pour l'Informer (...)» (entrevue P7).

Dans d'autres cas, les intervenants constatent avoir, tout comme les usagers, des connaissances limitées sur la médication: ses effets, ses effets secondaires, le temps nécessaire avant de pouvoir mesurer son efficacité, etc. Cette méconnaissance a pour conséquence de rendre certains intervenants moins à l'aise de parler de médication « (...) quand tu connais plus ou moins comment ça fonctionne, c'est toujours délicat d'en parler(...) » (Travailleuse sociale CLSC, P9). Face à ce manque de connaissances, deux approches semblent se dessiner chez les intervenants: certains s'en remettent aux prescripteurs (nous y reviendrons plus loin) tandis que d'autres tentent par différents moyens d'obtenir les informations qui leur manquent. Nombreux ont recours à Internet, à des documents de références et certains ont un pharmacien à qui ils font appel lorsqu'ils ont des questions.

Il est probable que la formation académique des intervenants ait une influence sur leur choix de s'impliquer ou de référer. Il ne serait pas surprenant qu'un intervenant qui a eu des cours sur le traitement pharmacologique, même s'ils ne sont que de base, se sente plus à l'aise d'aborder le sujet et de chercher lui-même des réponses aux questions posées plutôt que de référer immédiatement. Cette recherche ne permet pas de faire une analyse comparative, mais à partir de cet échantillon restreint, les distinctions que l'on observe entre des intervenants qui ont des formations similaires laissent croire que cette variable ne peut tout expliquer : d'autres facteurs entrent certainement en jeu. Par exemple, une intervenante (P2) explique que sa formation en psychologie qui comportait des éléments sur le sujet de la médication psychiatrique a probablement eu pour effet d'augmenter son confort et son intérêt à investir cette dimension des problèmes de santé mentale. Cependant, rien n'empêche un intervenant qui recherche de l'information, peu importe sa formation, à y avoir accès sur Internet. D'ailleurs, des intervenants disent se sentir à l'aise de parler de médication parce que, vis-à-vis de l'utilisateur, ils tiennent un rôle d'accompagnateur plutôt que celui d'expert. Une intervenante ayant une formation en éducation spécialisée dit: « (...) je me qualifierais d'une intervenante qui ne connaît pas tout. Donc, moi, je parle de ça (la médication) comme s'il fait beau dehors ou pas beau, ça ne me dérange pas du tout. Puis, souvent je fais des recherches. » (P10). Une intervenante d'un Centre de jour en santé mentale explique être à l'aise d'aborder le sujet de la médication dans son intervention, en disant aux usagers qu'elle a des connaissances limitées par rapport à la médication, mais qu'elle peut les aider à chercher l'information (P3). Elle facilite la quête de l'utilisateur à trouver une réponse à ses questions.

Faciliter l'obtention d'information passe aussi par la qualité de la relation entretenue avec les professionnels, tels les médecins et psychiatres. Étant donné les rapports de pouvoir, cette relation peut être complexe et certaines personnes peuvent trouver difficile de poser des questions sur leur médication ou même de remettre en question le traitement qui leur est proposé. D'ailleurs, une intervenante d'un Centre d'aide d'assistance aux plaintes dans le réseau de la santé et des services sociaux, constate que parmi les problématiques rencontrées par les usagers, il est beaucoup question de communication. Les demandes sont liées à la relation entretenue avec les psychiatres ou les médecins traitants. Les personnes se plaignent

d'être mal informées, qu'on ne leur a pas donné toutes les informations ou qu'elles ne les ont pas comprises (entrevue P3).

C'est pour ces raisons que des intervenants, conscients de cette difficulté, proposent aux usagers qui le souhaitent de les accompagner ou de les aider à préparer la rencontre avec leur prescripteur. « (...) ça ne me gêne pas de proposer à la personne d'aller voir le médecin avec elle. Je me suis rendu compte que souvent, les gens ont une gêne par rapport à leur psychiatre alors ils ne sont pas capables d'arriver chez leur psychiatre et dire je me demande si ce médicament-là est en train de me faire du tort. (...) j'offre aux gens c'est d'y aller avec eux. Et quand le participant est en train de dire au médecin que tout va bien, je prends ma place et je dis ce qui en est. Et là, les choses vont changer. C'est drôle mais le psychiatre prend plus son temps quand il y a une autre personne avec le patient. Les visites ne durent pas quinze minutes quand on est là, souvent elles durent un peu plus longtemps. » (coordonnatrice d'un Centre de jour, P11).

### **Soutenir et faire entendre un discours critique par rapport à l'usage de la médication**

En plus de développer des interventions autour de la médication pour permettre aux usagers de s'exprimer, de cheminer dans leur réflexion et d'obtenir de l'information et des réponses à leurs questions, certains intervenants disent qu'il leur revient aussi de dénoncer ce qu'ils observent et jugent problématique. Ainsi, une intervenante dans un Centre de jour, en parle dans son milieu de travail et prend la parole lors de concertations ou d'événements. « On (les intervenants) vit les réalités de nos clients comme eux. Donc, c'est notre devoir à nous d'observer et de dénoncer quand c'est exagéré. Sauf qu'on dirait qu'il n'y a personne pour écouter. » (P3). Ces intervenants portent un regard critique sur l'usage qui se fait de la médication psychiatrique.

Cette même intervenante, formée en éducation spécialisée et ayant eu différentes expériences de travail auprès de jeunes, parle d' « un problème très grave qui n'appartient pas juste aux jeunes. Le problème, je trouve que c'est un problème de société (...) » (entrevue P3). Elle constate une médicalisation des problèmes sociaux et un mauvais usage de la médication. Selon elle, les personnes qui ont des problèmes de santé mentale vivent

énormément d'injustices parce que souvent elles n'ont pas de suivi médical approprié, elles sont mal renseignées sur leur traitement pharmacologique et aucune alternative à la médication ne leur est proposée. L'intervenante constate une augmentation de diagnostic chez ses clients et déplore la rapidité à laquelle un traitement pharmacologique est prescrit. « Juste en 10 ans, moi j'ai vu une différence entre quand moi j'ai commencé et aujourd'hui. Aujourd'hui, il n'y a plus de délinquance, y a plus, c'est toute une problématique de santé mentale. À la minute que tu ne cadres pas, il faut que t'aies une maladie en santé mentale. Moi, c'est quelque chose qui m'a beaucoup dérangée et qui me dérange encore. Je déteste la rapidité à laquelle les médecins diagnostiquent, ils n'ont pas l'air de se rendre compte que ça reste à vie dans le dossier médical. Donc, je trouve ça aberrant qu'ils hypothèquent des enfants de 16-18 ans avec un diagnostic alors que c'est une période de sa vie qui est difficile » (entrevue P3).

La coordonnatrice d'un organisme de 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 (entrevue P2). 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 organismes ou regroupements (ex. RQASF réseau québécois d'action pour la santé des femmes).

Si par rapport à l'usage de la médication et des conditions de prescription, certains intervenants ont un discours marqué par l'indignation et par la nécessité de dénoncer ce qui est observé, d'autres adoptent une position tout autre : ils s'inquièteront qu'un discours critique sur les pratiques en santé mentale et la médication soit entendu par les usagers et puisse avoir des répercussions négatives. En effet, celui-ci pourrait les conforter dans leurs croyances et diminuer la confiance qu'ils ont dans leurs professionnels.

Dans le même ordre d'idées, certains ont l'impression que ce sont parfois les usagers qui ont des attentes trop élevées, « peut-être qu'eux ils peuvent se dire : mon psychiatre ne m'écoute pas, mais dans le fond son psychiatre prend vraiment le temps de l'écouter. Tout est une question de perception. » (intervenante dans un organisme avec des appartements supervisés, entrevue P4).

### **Accompagner la personne qui souhaite arrêter ou réduire sa médication**

Régulièrement les intervenants sociaux rencontrent des personnes qui aspirent à l'arrêt ou à la diminution de leur médication; d'autres l'ont déjà fait seuls, sans supervision médicale, ni soutien et en prenant des risques importants (P2, P3, P10). « (...) les gens veulent arrêter leur médication, ils arrêtent de façon drastique, ils tombent à l'hôpital, ils se font donner le double, ils ressortent de là, là ils sont encore pire, ils vivent encore de la frustration, ils sont pris dans un cycle qui n'arrête pas » (P3). C'est d'ailleurs face à cette réalité et à leur sentiment d'être peu outillés pour intervenir de manière adaptée, que plusieurs intervenants parmi ceux que nous avons rencontrés, se sont intéressés à la GAM et ont assisté à la formation (P2, P3, P9, P10).

Vis à vis de ces arrêts de médication, deux approches distinctes semblent se dessiner chez les intervenants. Certains voudront mettre fin à ces arrêts de médication en tentant de convaincre les personnes du bienfait de la prendre, tandis que d'autres vont vouloir diminuer les risques qui y sont associés en proposant à la personne de l'accompagner dans sa démarche. La première approche sera écartée par certains dans le souci de maintenir une relation de confiance avec les usagers, mais sans nécessairement savoir quelles interventions privilégier. Ces intervenants craignent, en tenant un discours similaire aux autres professionnels qui entourent l'usager et en répondant d'un non catégorique à son désir de modifier sa médication, de mettre en péril la relation établie. Une intervenante d'un Centre de jour explique: « Je ne savais pas trop comment aider mes clients, et eux-autres se faisaient dire par leur psychiatre, non, non, non ne fais pas ça, donc je savais que (...) si je tenais ce même discours, je perdais de la crédibilité à leurs yeux et je perdais le lien de confiance » (entrevue P3). Ces intervenants constatant que des usagers prennent des risques importants

pour leur santé physique et mentale, souhaitent pouvoir les accompagner et réduire les risques qu'ils courent.

Si certains, comme nous le verrons bientôt, jugent que leur champ de compétence ne leur permet pas de développer des interventions dans un contexte où la personne souhaite arrêter son traitement pharmacologique, d'autres se sentent à l'aise de mener des pratiques dans leur champ de compétence, sans immédiatement référer la personne à un médecin. «(...) si quelqu'un me dit: « je ne veux plus prendre ma médication ». Je ne lui dis pas: « tu fais bien, arrête ». C'est sûr que j'essaye de le faire verbaliser sur c'est quoi les choses avec lesquelles il n'est pas bien, qu'est-ce qu'il aimerait...essayer de voir comment il pourrait en parler à son médecin. Vu que je ne m'avance pas plus loin que ça, je suis à l'aise. » (entrevue P6)

Les intervenants se disent prêts à accompagner les personnes intéressées dans une démarche d'ajustement de leur médication parce qu'ils sont préoccupés par les personnes qui font seules des expériences de sevrage. Une intervenante d'un programme de réinsertion au travail, a été marquée lors de la formation GAM, par une femme qui racontait que, seule, elle avait arrêté sa médication du jour au lendemain, personne ne l'avait accompagnée malgré les risques que le sevrage présente. Ne voulant absolument pas que des gens qui l'entourent vivent la même chose, elle souhaite être en mesure de les accompagner en de leur proposant de trouver des alternatives et des moyens d'améliorer leur qualité de vie (entrevue P10).

### **Assurer l'observance du traitement pharmacologique**

Dans d'autres contextes d'intervention, certains intervenants face à la prise de médication, auront une perception toute autre de leur rôle par rapport aux personnes à qui une médication psychiatrique a été prescrite. Si la médication peut évoquer chez certains intervenants des interventions centrées sur les choix de la personne et sur son accompagnement dans son cheminement, d'autres disent surtout mener des interventions dans lesquelles ils s'assurent essentiellement du respect du traitement pharmacologique.

Une intervenante qui fait de l'intervention seulement depuis un peu plus d'un an dans un organisme d'appartements supervisés, constate que le sujet de la médication y est

régulièrement abordé par les résidents. Ce sont les intervenants qui donnent accès à la médication et à ce moment-là les usagers expriment différentes opinions sur leur médication. Selon l'intervenante, certains se plaignent de se sentir amorphes en raison des médicaments, «gelés » ou « zombis » pour reprendre leurs termes, tandis que d'autres disent ne pas pouvoir s'en passer. Lorsque les commentaires sont plutôt critiques à l'égard de la médication, on rappelle la possibilité de faire un travail de réflexion individuel mais on rappelle surtout à la personne qu'elle est obligée de prendre sa médication telle que prescrite et d'en parler avec son psychiatre si elle souhaite un changement. « Souvent ce qu'on leur dit c'est : Regarde on n'a pas le choix, on est en hébergement et on est obligé de te donner ta médication. À côté de ça, il faut essayer de travailler un peu pourquoi tu prends ta médication et qu'est-ce que ça t'apporte et qu'est-ce que ça te fait. En bout de ligne, on tranche toujours par: « J'ai l'obligation de te donner ta médication que tu veuilles ou pas. Tu verras ça avec ton psychiatre pour savoir quelle médication tu trouves te fait moins bien ou te donne des effets. » » (entrevue P4).

Afin de s'assurer de la prise de médicaments des usagers, divers moyens sont pris par les intervenants. «Je les amène par le raisonnement dans le fond, un lien de confiance. Il y en a un qui ne l'a pas pris, c'était du Clozaril (antipsychotique) en plus, donc on était obligé de lui faire ouvrir la bouche pour être sûr qu'il ait avalé. Ils doivent toujours la prendre dans le bureau devant nous mais il y en a certain que je dois noter mon nom comme quoi je leur ai vraiment donné la médication mais il y en a d'autres que je ne suis pas obligée de les regarder. On finit par les connaître. Et on sait quand ils vont moins bien, on est plus attentif à ce qu'ils prennent leurs médicaments.» (entrevue P4). Une travailleuse sociale d'un CLSC explique: «(...), on amène les gens à prendre du pouvoir sur leur vie et dans le fond à faire un choix conscient par rapport à la prise de médication. Par contre des fois, je vous dirais qu'on insiste assez fortement quand on voit des gens qui décompensent, avec des problèmes de santé mentale plus sévères et persistants, qui décompensent, qui se mettent dans des situations dangereuses pour eux-mêmes et pour les autres, c'est sûr que là on souhaite que les gens soient plus compliants (sic) des médicaments. » (entrevue P8). Dans ces contextes-là, il arrive que cette travailleuse sociale mène des interventions dans lesquelles, elle est mal à l'aise. « (...) des fois on a aussi à faire un peu la police à savoir si les gens prennent effectivement bien leur médication (...) quand on se rend à domicile et qu'on demande de voir la dosette

pour s'assurer que l'antipsychotique a été pris, qu'on a des signes que la personne décompense et qu'on a un doute à savoir si elle a arrêté ou elle ne respecte pas la posologie, on demande de voir. » (entrevue P8).

Parfois, lorsque la médication est jugée essentielle pour l'utilisateur, un plan est établi par le prescripteur et les acteurs impliqués et il revient aux intervenants sociaux de s'assurer du respect du traitement. « Des fois ça fait partie du plan traitement autant du médecin, du psychiatre et d'ici (CLSC). Quand les gens, ça fait des années qu'ils rechutent ou qu'ils se retrouvent en état de psychose, qu'ils sont non fonctionnels ou qu'ils sont dangereux pour eux-mêmes ou pour les autres, qu'ils sont désorganisés et en absence d'une médication, c'est sûr que souvent on va comparer ça au diabète où l'insuline est vraiment une médication essentielle. » (entrevue P8). Bien qu'elle se sente mal à l'aise dans ce rôle et qu'il soit peu conciliable avec le maintien d'un lien de confiance, cette travailleuse sociale le justifie, en considérant les conséquences qui pourraient survenir si la médication n'était pas prise. « (...) comment vous vous retrouvez dans ce rôle-là? Très inconfortable! Parce que souvent, entre autres chez les gens psychotiques qui ont peur qu'on les empoisonne, qui vont avoir la paranoïa, à ce moment-là c'est sûr que ce n'est pas du tout confortable. Et c'est difficile de créer un lien de confiance quand on a à faire de la surveillance. Mais en même temps, si on ne la fait pas, on se retrouve que les gens se mettent en situation de péril et pour les autres aussi (sic). (entrevue P8)

### **Référer et faire valoir l'expertise médicale**

Certains intervenants voient leur champ de compétences psycho-sociales inconciliable avec une intervention en lien avec la médication. Pour eux, la médication relève strictement du champ médical, alors plutôt que de développer des interventions sociales pour ces situations qui leur sont souvent présentées, ils choisissent uniquement de référer la personne à son prescripteur et de faire valoir son expertise dans le domaine. Une expertise qui est peut-être présentée comme exclusive au sujet de la médication. « Il y a de mes collègues, qui, encore à ce jour, ne veulent pas parler de médicaments. Ce n'est pas à eux de faire ça; le psychiatre est un médecin, c'est sa job à lui. (...) Donc, pour eux, d'aborder la question de : « Comment ça va avec tes médicaments? », ils ne le font pas. » (intervenante dans un organisme de suivi

communautaire, P2). « (...) il y en a une (résidente) cette semaine qui a eu un changement de médication, elle prenait 300mg de Seroquel au lieu de 200mg. Ça fait quand même une différence. Là elle me dit : je ne veux pas la prendre, hier je l'ai pris et ça m'a assommée, je ne veux pas la prendre ce soir. Je lui dis: un psychiatre a 7 ans d'études, moi je n'ai pas cette formation là alors tu vas prendre ta médication et les symptômes que tu as que tu n'aimes pas tu regarderas ça avec ton psychiatre.» (P4).

## **2.2 Profil d'un accueil positif de la GAM**

La médication psychiatrique est bien présente dans la pratique des intervenants sociaux du milieu de la santé mentale et ils ont développé différentes interventions influencées par leurs croyances et leur compréhension des problèmes de santé mentale, de l'usage de la médication psychiatrique, des usagers et de leur rôle d'intervenant. Ces éléments semblent aussi avoir influencé l'accueil qu'ils réservent à la Gestion autonome de la médication (GAM). En effet, on constate entre les intervenants des distinctions importantes dans la compréhension de ce qu'est la GAM, l'intérêt qu'ils lui portent ainsi que les retombées de la formation et l'appréciation qu'ils en font. Dans le but de mieux connaître et comprendre les différentes réactions mais aussi d'explorer l'impact des croyances et perspectives des intervenants sur l'accueil qu'ils réservent à la GAM, voici d'abord le portrait d'un accueil favorable, suivi de celui d'un accueil plutôt mitigé.

### **2.2.1 Compréhension nuancée**

La compréhension de la GAM, varie de manière importante d'un intervenant à l'autre. Nous présentons ici un portrait de la compréhension de la GAM selon des intervenants qui l'ont accueillie de façon favorable. Ces intervenants font beaucoup de nuances dans leur compréhension de ce qu'est et n'est pas la GAM et y voient une grande flexibilité au niveau de son usage dans leur pratique.

Les intervenants qui ont accueilli positivement la GAM font la distinction entre les arrêts de médication rapides et parfois impulsifs, que font seules certaines personnes et une démarche dont le but premier n'est pas nécessairement de ne plus prendre de médicaments, mais de voir la qualité de vie de la personne améliorée. Il est clair que pour ces intervenants, offrir à une personne la possibilité de faire une démarche GAM, ne présente en rien une promotion de l'arrêt de la médication. C'est en faisant la distinction entre ces deux situations différentes, qu'ils considèrent la GAM comme un autre outil d'intervention à utiliser et à adapter en fonction des besoins. « Ça aurait été bien avec certains, mais il y a d'autres clients qui ne veulent pas penser (...) à entamer un processus, ils veulent la pilule magique, c'est tout. (...) il faut faire attention, parce qu'il y a des clients qui veulent changer la dose une fois qu'ils se sentent bien. Et ça, c'est un va et viens de: « Je vais bien, je ne vais pas bien. ». (...) Il faut être vigilant à la raison pourquoi tu veux arrêter. C'est là que la première partie (du *Guide personnel*) de la GAM t'amène à voir le cheminement qu'une personne qui est prête à faire un changement de médicament, aurait fait. » (Intervenante suivi communautaire, entrevue P2).

Tout en envisageant une réduction de la médication, les intervenants apprécient que la GAM soit centrée sur la singularité de chaque parcours. Ils retiennent que la réduction n'y est pas présentée comme synonyme d'une meilleure qualité de vie et la médication comme étant mauvaise, mais qu'on fait plutôt valoir que les expériences sont plurielles. « (...) quelque chose que j'apprécie énormément de la GAM, c'est ça, c'est que sans tout mettre aux vidanges, on tempère, on dose » (intervenante dans un centre de jour, entrevue P3). On peut aussi comprendre qu'ils apprécient que le discours véhiculé soit critique de la médication mais ne s'y oppose pas. D'ailleurs, une intervenante qui avant la formation, portait un regard plutôt négatif sur la médication, constate que sa position est maintenant moins catégorique et plus ouverte aux diverses perspectives. Elle était réticente à l'usage de la médication constatant la facilité avec laquelle elle est parfois prescrite et croyant qu'une fois qu'elle est prescrite, elle l'est nécessairement à vie. « (...) ça a eu un impact sur moi (la formation), dans le sens où la médication, je ne la vois plus comme un gros boulet que la personne doit traîner le restant de ses jours. » (P10)

Les intervenants apprécient la flexibilité qu'ils ont trouvée dans la diversité des pratiques et usages de la GAM ainsi que la possibilité qu'elle offre de pouvoir s'adapter aux besoins des

usagers. Constatant une grande diversité dans les expériences des personnes avec qui ils travaillent, même si l'approche n'est pas utilisée avec tous les clients, il est intéressant pour eux d'avoir l'option de proposer la GAM aux clients qui pourraient en bénéficier. « (...) moi ce que j'entends depuis six ans, c'est qu'il y en a beaucoup pour qui la relation avec le psychiatre ce n'est pas très fort, la relation avec la médication parfois c'est difficile. Par contre, il y en a beaucoup qui ont une bonne médication et ça va très bien. » (entrevue P13). Ainsi la GAM propose différentes interventions possibles et c'est à l'intervenant d'en faire l'usage qui lui semble bon. « Même s'il y a des grandes lignes, chaque personne fait à son rythme. Chaque personne fait à sa façon, (...) ce n'est pas rigide, puis ça, on le voit. (...) Je crois que même si on ne fait pas tout le processus, c'est sûr qu'on peut en tirer quelque chose pour beaucoup de clients. Ils (les formateurs) l'approchent comme ça aussi. Tu n'as pas besoin de tout faire de A à Z. Tu peux le faire comme tu veux. C'est très accommodant. » (entrevue P2).

Notons cependant que certains intervenants ont reconnu un intérêt à la démarche GAM bien qu'ils en aient une vision plutôt limitée. Pour eux, la GAM est essentiellement la démarche pour arriver à une dose-confort et ils sont contents de pouvoir y avoir recours au besoin. « (...) je ne mettrai pas d'avant quelque chose qui suggère aux gens d'arrêter leur médication ou de changer ce qu'ils vivent. C'est plutôt quelque chose que je vais présenter, mettre en disponibilité avec une personne qui m'arrive avec ce problème là.» (coordonnatrice centre de jour, entrevue P11). Nous reviendrons plus loin sur cette compréhension restreinte.

### **2.2.2 Des interventions qui permettent cohérence entre principes et pratiques**

L'intervenant social peut entretenir une relation complexe avec le sujet de la médication. Si certains l'abordent facilement, d'autres ne souhaitent pas le faire ou le veulent mais sans se sentir en mesure de le faire. « (...) pouvoir non seulement gérer les effets secondaires, mais de se donner la permission de parler de médicaments, ça c'était quelque chose que je ne m'étais pas permise de faire. » (intervenante dans un organisme qui offre du suivi communautaire, entrevue P2). Avec la GAM, certains retrouvent des interventions entourant la médication auxquelles ils avaient déjà recours, mais aussi de nouvelles qui leur permettent d'approfondir leurs pratiques et surtout de s'assurer qu'elles soient cohérentes avec les

valeurs qu'ils défendent. Plus particulièrement, selon ceux qui accueillent favorablement la GAM, celle-ci peut permettre la mise en œuvre de l'approche du rétablissement ainsi que l'(ré)appropriation du pouvoir des usagers mais aussi des intervenants par rapport à la médication. La GAM permet de diminuer et de gérer les risques encourus pour ceux qui se sentaient jusque là impuissants face aux conséquences des arrêts de médication, « (...) au niveau de la médication, souvent le monde ont 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, entrevue P6).

### **Reflets de valeurs et soutien au rétablissement de la personne**

Des organismes ont choisi d'implanter la GAM au sein de leurs pratiques parce qu'elle correspond aux valeurs qu'ils défendent et qu'elle permet de les faire véhiculer dans leur intervention. Il est généralement question de valeurs, telles que : le respect du choix de la personne, l'appropriation du pouvoir, le respect du rythme, les droits de la personne par rapport à son traitement, le rétablissement, la solidarité, l'entraide (entrevue P6). Selon un intervenant d'un groupe d'entraide où un groupe GAM est offert: «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.» (intervenant du même groupe d'entraide que P6, entrevue P5). Pour l'équipe de coordination de cet organisme alternatif en santé mentale, la GAM était importante dans le but d'offrir une approche alternative à ce qui est généralement offert dans l'ensemble des services en santé mentale (entrevue P6). C'est une préoccupation qui est aussi partagée avec un Agent de planification de programmation et de recherche, responsable du programme de santé mentale d'une Agence de santé et services sociaux du Québec qui a assisté à la formation, à la recherche de nouvelles approches. Selon ce dernier, la GAM présente une approche et un outil intéressants pour le réseau public, dans un contexte où il est nécessaire d'offrir à la population des choix pour que chacun puisse trouver réponse à ses besoins (entrevue P13).

En plus de correspondre aux valeurs que les intervenants souhaitent véhiculer et de permettre de diversifier les interventions offertes, la GAM s'intègre dans l'approche du rétablissement qui est devenue incontournable. Selon l'agent que nous avons rencontré, responsable du programme de santé mentale d'une Agence de santé et services sociaux, soutenir le rétablissement d'une personne nécessite qu'on se préoccupe des différentes dimensions de sa vie et de cette manière la GAM s'ajoute aux autres pratiques qui soutiennent ce cheminement. «(...) c'est un mouvement qui suit son cours, qui est un incontournable (...) c'est vers ça qu'on s'en va. Et tous les budgets vont dans ce sens-là aussi. Maintenant, que ce soit en première, en deuxième ou en troisième ligne, qu'on ne parle que du rétablissement. Tout le monde a sa définition, mais on ne parle que de ça. Mais, c'est de mettre le client au centre, la personne au centre de ses activités pour qu'elle soit vraiment sur une trajectoire de sortir de la maladie et de s'en sortir elle-même, par elle-même, pour elle-même accompagnée par le réseau public et communautaire. (...) Est-ce que la GAM pourrait représenter un outil? Absolument, oui, absolument. C'est parce que dans le rétablissement, il y a plusieurs facettes. Ce qui fait que la GAM peut en être une, comme la préparation à intégrer un emploi ou la préparation à retourner aux études ou s'installer dans un logement approprié, adéquat, commencer à envisager d'élever une famille, essayer de contrôler sa maladie et ses symptômes pour être capable de vivre tout ça. Alors, je pense que la GAM peut faire partie d'un des moyens pour rendre la personne fonctionnelle à partir de ses propres pouvoirs.» (entrevue P13).

### **L'appropriation du pouvoir des usagers par la GAM**

En ouvrant des espaces de parole autour de la médication et en soutenant l'utilisateur dans sa démarche GAM, les 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 un organisme d'entraide, entrevue P6).

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 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. » (entrevue P2).

### **L'appropriation du pouvoir des intervenants par la gestion du risque**

Le sentiment d'impuissance qui peut être ressenti par les intervenants dans les contextes où il est question de médication, est particulièrement grand lorsque les usagers souhaitent diminuer ou arrêter complètement de prendre un médicament. Pour certains d'entre eux, la GAM est alors accueillie comme un soulagement, elle vient combler un vide ressenti au niveau de l'intervention. Ce vide présente aussi le risque important parce qu'en voulant prendre du pouvoir sur leur vie, les personnes le font seules et en ayant recours à des moyens qui sont dangereux. « (...) GAM est intéressante parce que si on n'a pas d'outils à leur proposer ou s'ils ne sont pas conscients qu'il existe une façon de reprendre le contrôle sur sa vie, des fois c'est fait de la mauvaise façon. (...) Moi je crois beaucoup au contrôle de la médication parfois même à l'arrêt ou à la réduction de la médication mais il faut que ça soit bien fait. Alors j'étais contente d'avoir ces outils là. (...) parce qu'on ne veut pas leur faire vivre un échec ou les faire retourner à l'hôpital ou qu'on perde contact avec. Des fois ce qui arrive dans un arrêt de médication c'est que ça ne va plus bien, ils s'isolent beaucoup et on les perd de vue. Là, on ne peut plus les aider. » (coordonnatrice d'un Centre de jour, entrevue P11).

En offrant la possibilité d'un accompagnement dans la réduction ou l'arrêt de la médication, la GAM permet aux intervenants de briser l'isolement dans lequel se trouvaient les personnes à qui on avait jusque là rien de tel à proposer. « (...) 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. » (intervenante dans un Centre de jour, entrevue P3). N'ayant rien à proposer aux usagers qui envisageaient d'arrêter de prendre leurs médicaments d'un seul coup, les intervenants ne pouvaient jusque là que tenter de les convaincre du contraire. La GAM leur permet plutôt de leur proposer de les accompagner dans leur démarche et de réduire alors les risques courus. « (...) ne pas juste dire aux gens: « Non, fais pas ça ». (...) « Regarde, oui tu veux le faire? Bien, regarde, on va le faire ensemble. On va aller voir des gens qui sont qualifiés pour t'aider pour ça ». » (intervenante dans un organisme d'insertion à l'emploi, entrevue P10). La GAM offre une intervention dans un contexte où l'inquiétude de l'intervenant n'est pas tant due à la diminution de la dose du médicament qu'aux risques courus par l'utilisateur qui s'apprête à entamer une démarche qui présente des risques importants. Une intervenante explique qu'en obtenant les informations sur la GAM, elle se trouve en position de donner à des personnes lucides et décidées à l'idée d'arrêter leur médication, les informations pour réaliser cette démarche de façon sécuritaire (entrevue P3). Certains intervenants font même un lien avec une approche de réduction des méfaits qu'ils privilégient aussi dans d'autres contextes (ex. consommation de drogues).

La notion de gestion du risque est importante chez les intervenants prêts à accompagner une personne dans une démarche qui pourrait inclure un processus d'ajustement de la médication. Ils sont à la fois préoccupés par l'amélioration de la qualité de vie de l'utilisateur et sensibles aux risques qu'une telle démarche présente. Ainsi, ils sont prêts à la soutenir tout en prenant des précautions. « (...) un effet secondaire que je trouve désolant dans certains médicaments c'est les tremblements. On a quelques uns de nos membres qui ont de gros problèmes avec ça. (...) Je me pose souvent la question s'il coupait de moitié ce médicament qu'est-ce qui se passerait ? (...) Ça serait intéressant de voir si pour certains il y aurait un moyen de graduellement faire un sevrage mais ça fait peur en même temps. Je ne suis pas psychiatre ni psychologue, je ne m'embarquerai jamais là-dedans sans l'accord du psychiatre premièrement. Mais avec l'accord du patient et du psychiatre je trouverais intéressant

d'accompagner une personne en suivant le guide. » (intervenant dans un Centre de jour en santé mentale, entrevue P13).

Chez les intervenants qui se disent prêts à accompagner des usagers dans cette démarche et ce qui le font déjà, la prise de risques est calculée 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» (entrevue P5). Une intervenante du même organisme ne voit pas comme problématique qu'une démarche de réduction de la médication ne se déroule pas bien. Selon elle, ce sont des expériences qui font partie de la vie. « Je ne vois pas de désavantage non plus, si jamais il y a une démarche qui va moins bien ça fait partie de la vie quand même. On a besoin d'essais. » (entrevue P6). Une intervenante d'un organisme d'insertion professionnelle présente son choix d'essayer de nouvelles approches et d'être prête à gérer le risque que cela ne fonctionne pas, en opposition avec d'autres qui préfèrent mettre en application les mêmes pratiques. « Si on se plante, c'est pas grave. On se tourne de bord, puis on essaye d'autres choses. » (entrevue P10).

### **2.2.3 Retombées et appréciation de la formation**

Comme nous l'avons vu plus haut, les intervenants sociaux qui travaillent dans le milieu de la santé mentale ont des pratiques entourant la médication. Si certaines d'entre-elles sont plus difficilement conciliables avec l'approche de la GAM (ex. assurer l'observance du traitement pharmacologique, référer et faire valoir l'expertise médicale), d'autres pourraient être qualifiées de similaires à des pratiques GAM (ex. offrir des espaces de parole et de réflexion

ainsi que de faciliter l'obtention d'information sur la médication). Bien que les intervenants qui ont bien accueilli la GAM, avaient déjà, pour un grand nombre d'entre eux, des pratiques cohérentes avec cette approche, en analysant les entretiens réalisés, nous avons tenté de voir quelles ont été pour ces intervenants, les retombées de la formation. Rappelons que cette formation visait à sensibiliser les participants à la complexité du rapport aux psychotropes et aux implications de ce traitement dans la vie des personnes; faire connaître l'approche GAM, ses principes et ses outils ainsi que favoriser l'émergence d'une réflexion et d'un dialogue sur la place que peut occuper la GAM (RRASMQ, 2010).

### **Sensibilisation à l'expérience du traitement pharmacologique**

Chez les intervenants qui ont accueilli favorablement la GAM, la sensibilisation faite lors de la formation, à l'expérience des personnes qui prennent de la médication, a eu des répercussions sur leurs pratiques. L'exercice de « brainstorming » sur la médication au début de la formation a particulièrement permis le partage des perspectives des uns et des autres. Des intervenants disent avoir pris conscience de l'importance de tenir compte dans leur intervention, des expériences liées à la prise de médication et aux effets qu'elle peut avoir sur la personne. Une travailleuse sociale dit que l'exercice du brainstorming l'a amenée à se questionner sur la médication. Depuis, quand les personnes lui parlent de leur médication, elle tente davantage de comprendre leur position: «pourquoi, qu'est-ce qui fait qu'elle n'est pas pour la médication? Juste prendre le temps de regarder ça avec elle, c'est quelque chose d'important » (entrevue P9). D'ailleurs, ce sont des interventions qui sont transférables d'un contexte d'intervention à un autre. Ayant changé de lieu de travail, passant d'un Centre de jour à un organisme d'insertion à l'emploi, une intervenante constate que même si le sujet de la médication y est moins abordée, elle y reste sensible dans son intervention. Laisser de la place à la personne pour qu'elle puisse s'exprimer par rapport à sa médication, valider ce que la personne ressent et s'assurer qu'elle connaît les options qui s'offrent à elle; ce sont particulièrement depuis la formation, des interventions privilégiées. « (...) premièrement, c'est leur laisser la place pour qu'ils s'expriment, une chose. Puis, oui, de les sensibiliser au fait que OK tu as de la misère à accepter ça, c'est normal. Tu ne veux pas prendre de médicaments toute ta vie, tout est légitime. Est-ce que tu prendrais des opportunités qui s'offrent à toi? » (entrevue P3).

Il y a d'autres intervenants, pour qui les aspects de la formation sur l'expérience des personnes n'ont pas eu pour effet de changer leur perception de la médication. Cependant, ils ont tous dit apprécier le rappel. Quelques uns qui avaient déjà suivi la formation ou facilité des rencontres de groupe GAM, connaissaient déjà bien «la philosophie de la GAM» (entrevue P5), cette dernière formation n'a donc rien apporté de nouveau par rapport à leur vision de la médication mais plutôt servi de rappel (entrevues P5, P6 et M7). Mais, pour d'autres intervenants, des expériences de travail les avaient déjà sensibilisés aux implications d'un traitement pharmacologique dans la vie des personnes. Une intervenante qui a travaillé dans un foyer de groupe, explique que par cette expérience de travail, elle avait déjà été sensibilisée à la perspective de la personne qui fait l'usage de la médication: aux dimensions symboliques de la médication, son impact sur la vie des gens et ses limites (entrevue P2).

#### **Démarches GAM et usage des outils proposés**

Un seul organisme d'entraide où nous avons rencontré deux intervenants, avait un projet spécifique d'implantation d'un groupe GAM. Bien que la formation y ait déjà été donnée dans le passé, ils l'ont à nouveau organisée, prévoyant la mise en place d'un nouveau groupe. Les autres intervenants interviewés ont essentiellement assisté aux formations dans le but de se sensibiliser à l'approche, ce qui est d'ailleurs cohérent avec l'objectif de la formation qui n'est pas tant l'implantation de pratiques mais de faire connaître l'approche de la GAM, ses principes et ses outils (RRASMQ, 2010).

Lorsque nous avons interrogé ces intervenants sur l'impact de la sensibilisation à la GAM sur leurs pratiques, beaucoup nous ont répondu en fonction de l'usage qu'ils ont fait du *Guide personnel*. D'ailleurs, dans les conditions facilitant la mise en place de pratiques GAM, les intervenants identifient principalement les outils présentés et remis lors de la formation: le *Guide personnel* et *Repères*. Cependant, bien que généralement ils en aient fait une appréciation très positive, l'usage qu'ils en font varie beaucoup d'un participant à l'autre.

Parmi les 18 personnes interviewées qui font de l'intervention, seuls les deux intervenants de l'organisme d'entraide où est offert un groupe GAM, se sont servis du *Guide personnel* dans le

contexte des rencontres de groupe, pour accompagner un usager dans la démarche proposée. Ils se servent aussi de textes sur la médication dans la revue du RRASMQ afin de susciter les discussions et les échanges dans le groupe, « (...) on ne travaille pas juste avec le livre (le *Guide personnel*). Avec le livre c'est vraiment des expériences personnelles que le monde sorte. Là on va comme lire un texte, on en parle ensemble. Ça, ça amène des discussions qui sont intéressantes. (...) on a lu deux textes jusqu'à maintenant (...) écrits pas des utilisateurs alors le monde se reconnaît vraiment là-dedans. Ils ne font pas juste commenter le texte, ils disent que ça ressemble à ce qu'ils ont vécu, ils le ramènent à eux. » (entrevue P6). Aussi, à la connaissance d'une intervenante, suite à la formation, l'usager d'un autre groupe d'entraide a entamé une démarche avec le *Guide personne*, accompagné par son psychiatre et sa famille (P7).

Par rapport à l'usage du guide, les autres expliquent ne pas y avoir recours, non pas parce qu'ils n'ont pas apprécié la GAM, mais parce que depuis la formation, l'occasion ne s'est pas présentée. Certains diront qu'aucun de leurs usagers n'a exprimé le désir de diminuer ou d'arrêter leur médication, par conséquent ils ne se sont pas servis du Guide. On constate d'ailleurs qu'un nombre important d'intervenants l'associent strictement à un outil pour accompagner la personne dans une démarche d'ajustement de la dose. Ce qui explique aussi pourquoi plutôt que de se servir du guide, certains vont en extraire des sections (ex. série de questions sur la qualité de vie, échelle d'auto-évaluation) pour s'en servir dans divers contextes, en remettre des copies aux usagers et les partager avec leurs collègues. Une intervenante qui fait du suivi communautaire dit: « je n'ai pas eu la chance d'utiliser la GAM comme processus au complet. J'ai ressorti certains morceaux, éléments, que je voulais peut-être utiliser avec mes clients. » (entrevue P2). Lorsqu'elle a présenté à ses collègues une brève présentation de la démarche, ceux qui se sont montrés intéressés ont surtout trouvé pertinente la première partie du *Guide personnel* sur la réflexion de la qualité de vie de la personne mise en lien avec sa médication. Une de ses collègues était intéressée par l'intégralité du Guide puisqu'elle accompagnait une usagère qui voulait réduire sa médication. Elle était alors particulièrement contente d'avoir un document papier, un outil à lui remettre, ce qui selon elle rend le travail plus officiel (entrevue P2).

Dans certains cas, c'était aussi peut-être par oubli qu'ils ne se sont pas servis de l'outil. Un an après qu'elle ait suivi la formation GAM, une travailleuse sociale à l'emploi d'un CLSC depuis deux ans, travaille pour la première fois avec une personne qui souhaite l'arrêt complet de sa médication et elle constate qu'elle n'a pas pensé à se servir du *Guide personnel*. Jusque là, dans les échanges avec l'usagère, il est question des pour et contres de la médication, des effets, de moyens autres que la médication qui pourraient être aidants et là la personne devait en parler à son psychiatre. Au moment de l'entrevue, elle constate de façon très positive l'intérêt du guide dans ce contexte et prévoit s'en servir (entrevue P9).

Des fois les guides permettront aux intervenants d'informer les usagers intéressés qu'il existe des outils afin de réduire leur médication et de leur expliquer le concept de la zone de confort et la règle du 10%, sans qu'ils ressentent le besoin d'aller plus loin dans la démarche après avoir pris connaissance du guide. «(..) je l'ai utilisé pour leur montrer qu'il y avait des choses qui existaient, puis que ça avait été fait, dans le fond, par des professionnels. Tu sais, pour rassurer les gens. Pas dire, « Ah, c'est moi qui invente ça ». » (entrevue P10).

### **Appréciation de la formation**

Au niveau du contenu de la formation, les principaux souhaits des intervenants auraient été d'apprendre davantage sur la médication et sur l'accompagnement des personnes qui après avoir réalisé le travail de réflexion et de préparation, entament une réduction de leur médication (entrevues P2 et P10). Certains intervenants auraient souhaité que la formation soit prolongée et contienne davantage d'informations sur la médication psychiatrique, ses classifications, ses effets et effets secondaires, ses modes d'action, etc. Une intervenante travaillant auprès de jeunes qui souvent ne connaissent pas leur médicaments, aurait souhaité être davantage informée afin d'avoir des points de repères lorsqu'ils en parlent ou de pouvoir les informer des risques qu'ils courent lorsqu'ils veulent subitement arrêter de les prendre (entrevue P10). Cependant, ces informations ne font pas partie de la formation GAM par choix, puisqu'elles sont données dans une autre formation: *l'Autre côté de la pilule*, dispensée par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). D'ailleurs, selon un intervenant qui a suivi les deux formations, elles devraient être liées puisqu'elles se complètent (intervenant d'un groupe d'entraide, entrevue P5).

Par rapport aux participants, plusieurs intervenants souhaiteraient voir des psychiatres et davantage d'intervenants du réseau public participer aux formations parce qu'ils voient leurs perspectives comme complémentaires de celles des intervenants du milieu communautaire, généralement présents en plus grand nombre. Les intervenants qui souhaitent développer des pratiques GAM espèrent que les professionnels y soient sensibilisés afin d'obtenir leur soutien dans l'intérêt des usagers.

Le rassemblement d'intervenants de différents milieux et d'usagers à la formation a été grandement apprécié. Le caractère interactif de la formation a permis des débats intéressants et la présence des usagers permettait de rester près de leur expérience et même d'apprendre de leur vécu. Une intervenante a fait part de difficultés rencontrées par des usagers avec qui elle travaille et ce sont d'autres usagers présents qui lui ont proposé des pistes de solution. « (...) d'avoir des usagers avec nous qui nous ramènent à leur réalité, (...) ça nous sort de notre confort et ça nous fait comprendre bien des choses, (...) ils nous donnaient des trucs, comme moi je nommais des difficultés que vivaient mes clients et c'étaient les usagers qui m'amenaient les solutions » (entrevue P3). Pour d'autres intervenants, cette occasion d'apprendre en compagnie d'usagers a permis de favoriser un rapport d'égalité. « Moi, je les vois au même stade que moi, tu sais, au même niveau que moi. (...) » « Cool! Venez assister à la formation! ». Ils vont être sur la même longueur d'ondes dans le fond, que les intervenants qui vont être formés. » (entrevue P10) « (...) les membres aussi nous voient là, qu'on partage sur les mêmes réalités qu'eux autres, que ça démontre une ouverture de notre part de parler de ça. Je trouve que ça nous met tous au même point, ça nous rassemble autour de quelque chose. » (entrevue P6).

On dénote une cohérence entre le climat qui régnait lors de la formation où les usagers participaient et s'exprimaient librement avec l'approche GAM. « On reflétait tout de suite un lieu de parole et de liberté d'expression et de non jugement. » (entrevue P5). On apprécie le grand respect des valeurs (entrevue P2). Une travailleuse sociale voit l'implication des usagers comme allant de pair avec une approche de réappropriation du pouvoir, des principes de respect et d'implication des personnes qui sont les premières concernées (travailleuse sociale CLSC, entrevue P9). Une intervenante souligne que c'est une pratique trop peu utilisée. Il est

selon elle, important que les organismes laissent la place aux usagers étant donné que ce sont eux qui sont les premiers concernés. Ne pas être à l'écoute des usagers entraînerait le risque que les interventions ne correspondent pas à leurs besoins. L'intervenante rappelle que le discours qui est tenu au nom des usagers n'a pas la même valeur que le leur: « Tu ne peux pas obstiner une personne qui vit cette réalité- là. Tu peux obstiner une personne qui parle au nom d'eux par contre... » (entrevue P3).

Notons que le travail de préparation au sein de l'organisme en vue de la formation, semble avoir contribué à l'accueil favorable chez les usagers et intervenants. Des intervenants que nous avons rencontrés, quatre provenaient d'organismes où la formation avait été donnée à l'organisme même en présence des intervenants et usagers. On observe que l'accueil de la GAM a été plus favorable au sein des organismes qui avaient entamé une démarche de réflexion autour de la médication préalablement. Selon les intervenants, les discussions de groupe qui ont eu lieu avant la formation semblent avoir facilité les échanges (groupe d'entraide, entrevue P18).

### **2.3. Accueil mitigé ou négatif de la GAM**

Nous présentons ici le portrait d'un accueil de la GAM plutôt mitigé de la part des intervenants: leur compréhension de la démarche, l'intérêt qu'ils lui portent ainsi que leur appréciation de la formation.

#### **2.3.1 Compréhension ambiguë de la GAM**

À partir de l'analyse des entrevues, on constate une compréhension plutôt ambiguë de la démarche chez des intervenants pour qui la GAM présente un intérêt limité : soit elle est comprise comme une invitation au sevrage, soit comme une démarche dont le but est ultimement celui d'un changement au niveau de la médication. La formation peut être en partie responsable d'une telle compréhension, mais d'autres facteurs qui relèvent des

intervenants sociaux semblent aussi avoir un impact. En effet, la compréhension de la perspective critique de la médication et l'intérêt que les intervenants lui portent, ainsi que la façon dont ils conçoivent le rapport à la médication que peut entretenir l'utilisateur, auront une influence sur la compréhension et l'accueil qu'ils réserveront à la GAM.

### **Une compréhension réductrice de la GAM**

Dans certains cas, bien loin de ce qu'elle propose, la GAM est comprise comme faisant la promotion d'une démarche dont l'objectif serait la diminution ou l'arrêt de la médication. On y voit alors une invitation pour les usagers d'arrêter de prendre leur traitement pharmacologique ou d'en diminuer les doses. Pourtant, la GAM aspire à l'amélioration de la qualité de vie, à la réappropriation du pouvoir, à la reconnaissance des significations plurielles de la médication, à une compréhension non-réductrice des problèmes de santé mentale qui passe par une approche large de la souffrance et du mieux-être (RRASMQ et ÉRASME, 2006).

Une intervenante laisse entendre qu'elle est contre ce type de démarche et que la formation ne l'a pas fait changer d'avis. « Moi, je suis un peu....pas, (sic) ....contre l'aspect d'arrêter les médicaments parce qu'ils se sentent bien et que sans surveillance, on va faire le sevrage n'importe comment. Ça, j'ai un peu de misère. Donc, j'ai un peu le réflexe interventionniste, de dire: « avant de prendre cette décision-là, va parler avec ton psychiatre, va parler avec ton médecin, si c'est une bonne idée. Donc, ce côté-là, je n'ai jamais changé, ce n'est pas un côté sauveur, mais je trouve que jouer avec de la chimie dans le cerveau, je ne crois pas que c'est bon. » (intervenante dans un organisme d'insertion socioprofessionnelle, entrevue P1).

La façon dont a été présentée la GAM lors des formations ne peut être la seule cause d'une telle compréhension de la démarche, étant donné que d'autres participants présents à ces formations ont bien saisi les principes de cette approche. Une intervenante qui était présente à la même formation, dit avoir particulièrement apprécié l'importance accordée au processus préalable à tout ajustement de la médication et que le film qui a été présenté, démontrait bien le sérieux du processus. « (...) c'était bien de voir (...) la cliente disait clairement le cheminement qu'elle avait fait, puis ses journaux (cahier de bord), ça démontrait que ce n'était pas juste une option, c'était nécessaire de faire cette partie-là » (entrevue P2). La

compréhension qu'a l'intervenante des problèmes de santé mentale, de la perspective critique et d'une approche alternative peut avoir eu une influence sur son appréciation de la GAM. Si les problèmes de santé mentale sont essentiellement compris comme étant dus à un déséquilibre chimique, entrevoir un changement peut être source d'importantes préoccupations. L'approche de la GAM propose d'ouvrir des espaces de dialogue pour que la personne, principale concernée, puisse elle-même évaluer l'effet de la médication sur sa vie et entrevoir des alternatives à la médication pour soutenir sa qualité de vie. Cette ouverture à une perspective critique et la reconnaissance d'une diversité d'expériences par rapport à la médication peuvent être réduites par certains intervenants, à un discours contre la médication ou une promotion du sevrage. « Est-ce que le fait d'avoir suivi la formation, est-ce qu'il y a des choses dans la formation, qui ont changé un petit peu votre regard par rapport à la prise de médicaments? Non, parce que moi, comme je te l'avais dit, au niveau thérapeutique, je trouve que les médicaments ont leur bénéfice et leur place, dans le processus de rétablissement de la personne. Je n'étais pas là pour me convaincre de pratiques qui se font ici ou de m'approprier quelque chose. J'ai ma couleur, j'ai ma vision sur ça. C'était juste un intérêt que j'ai eu, ça m'a fait voir les opinions des autres, je pense que c'est plus ça. » (entrevue P1).

Cette mauvaise compréhension est d'ailleurs source de préoccupations pour tous les intervenants, incluant ceux qui l'accueillent positivement. Certains ont peur que la GAM soit mal interprétée, comprise comme une démarche de sevrage par les usagers qui participent à la formation ou par les autres professionnels. Une intervenante explique qu'elle avait certaines appréhensions par rapport à la formation parce qu'une collègue qui l'avait suivie dans le passé lui a dit qu'elle pouvait être comprise par les usagers comme une invitation à arrêter seuls leur médication. Finalement, elle fait le constat qu'au contraire, au cours de la formation l'accent est mis sur l'importance d'être accompagné dans cette démarche (entrevue P4). D'ailleurs, l'intervenante fait remarquer que, contrairement à leur préoccupation, aucun usager n'a voulu arrêter soudainement sa médication.

Une intervenante ayant déjà eu l'expérience d'animer des groupes GAM constate que si certaines personnes associent la GAM à l'arrêt de la médication, c'est parce que tel était leur désir avant même d'assister à la formation. « Je sais qu'il y a des personnes des fois qui ont suivi la formation et en arrivant dans le groupe, leur approche c'est d'arrêter de prendre de la

médication. Moi je pense que cette personne-là, c'est ça qu'elle veut faire donc c'est sûr que pour elle, elle a pris cette partie-là. » (entrevue P6). Cet exemple démontre aussi que des personnes qui ont une compréhension erronée ou restreinte de la GAM, risquent en parlant de diffuser une information inexacte.

D'ailleurs, les intervenants qui ont des pratiques GAM s'inquiètent de la compréhension que pourraient en avoir les professionnels avec qui ils travaillent en collaboration. « C'était quoi comme craintes? (...) un petit peu au niveau du jugement des autres organismes (...) être sûrs qu'on ne se fait pas prendre pour des personnes qui n'ont pas nécessairement les compétences et qui amènent la personne à faire des choix qui sont moins bons pour elles. (...) ces autres organismes-là ne comprennent pas c'est quoi exactement. Ils ont l'impression qu'on dit au monde d'arrêter de prendre leur médication c'était juste ça que je ne voulais pas qui se produise là » (intervenante d'un groupe d'entraide qui offre un groupe GAM, entrevue P6). C'est d'ailleurs, entre autres, pour cette raison que la GAM est présentée lors de la tournée de promotion des services auprès des autres organismes communautaires, intervenants du réseau public et professionnels de la santé. Il est jugé important par les coordinateurs de l'organisme que les professionnels qui leur réfèrent des usagers, sachent que la GAM sera offerte comme démarche possible. Ils devancent alors l'interprétation que les gens pourraient se faire de la GAM et misent ainsi sur l'information et la sensibilisation.

### **Une vision limitée des pratiques GAM**

Dans d'autres cas où l'accueil de la GAM est aussi mitigé, celle-ci plutôt qu'être comprise comme proposant diverses pratiques qui peuvent s'intégrer dans l'intervention, est limitée à une démarche de diminution de la médication. Alors, des intervenants interrogés sur la possibilité de mettre en place des pratiques GAM, dans leur contexte d'intervention, font état seulement de la possibilité d'accompagner ou pas des usagers dans un processus de diminution, comme si tel en était le seul objectif. Cette perspective est alors contraire à celle des intervenants pour qui elle présente une variété d'interventions possibles et qui même sans une demande d'accompagnement à la réduction, se voient en mesure de s'en servir dans leur intervention et se sentent outillés dans le cas où la demande se présenterait.

Cette compréhension limitée des pratiques GAM est constatée chez de nombreux intervenants. Dans certains cas, celle-ci n'a pas empêché un accueil favorable de la GAM, étant donné que les intervenants y voyaient un intérêt pour l'atteinte d'une meilleure qualité de vie. Cependant, dans d'autres cas, cette compréhension limitée a eu des répercussions sur l'intérêt qui lui est porté. D'une part, l'intervenant pour qui la GAM se limite essentiellement à un changement au niveau de la dose et qui ne s'est jamais trouvé face à cette demande, ne la retiendra pas comme un outil d'intervention intéressant pour sa pratique. Par exemple, une intervenante dans un organisme d'aide à l'intégration au travail dit que bien qu'elle ait apprécié la formation, celle-ci n'a eu aucune répercussion sur sa pratique, étant donné que tous les usagers avec qui elle travaille prennent leurs médicaments tels que prescrits (entrevue P13). Selon cette perspective, lorsque le traitement pharmacologique est observé, la GAM ne présente aucun intérêt pour l'intervention. D'autre part, si la réduction est comprise comme étant la finalité de la GAM plutôt que l'amélioration de la qualité de vie, il est compréhensible que des intervenants considèrent qu'elle relève davantage du prescripteur que d'eux. Finalement, l'intérêt en sera aussi limité dans le cas où les intervenants doutent de la possibilité pour certains usagers de diminuer la dose de leur médication dans le but d'accroître leur qualité de vie. « En suivant la formation GAM, est-ce que vous aviez une idée de mettre en place quelque chose autour de la GAM ? Que ce soit au niveau de la possibilité d'un suivi individuel ou un groupe autour de la GAM ? (...) Moi non, je ne mettrai pas d'avant quelque chose qui suggère au gens d'arrêter leur médication ou de changer ce qu'ils vivent. C'est plutôt quelque chose que je vais présenter, mettre en disponibilité avec une personne qui m'arrive avec ce problème-là. En même temps, je sais que si c'était quelque chose que je publicisais dans le fond, il y a des gens qui prennent une médication quand même lourde et je ne pense pas qu'ils ont le contexte de vie pour changer ça. Je ne pense pas que si on les emmenait à changer leur médication que ça les aiderait. J'ai des personnes en tête quand je parle de ça et je sais que ça ne serait pas une bonne idée pour eux. (...) C'est pour ça que je ne veux pas le mettre ouvert, *at large*. Mais individuellement, en parlant avec la personne, si je m'aperçois qu'il y a la solidité pour embarquer dans ça, oui on va l'aider. C'est certain. » (entrevue P11). Cette intervenante conçoit que pour certains usagers, cette démarche pourrait présenter des intérêts, elle ne rejette donc pas complètement l'intérêt de la GAM, ce qui serait le cas d'un intervenant qui ne conçoit dans aucun cas la réflexion sur l'ajustement de la dose comme moyen de voir à la qualité de vie de la personne. Ainsi, toutes les autres

pratiques qui visent à placer la personne au centre de son processus de traitement: ex. accès à de l'information sur la médication, soutien au dialogue avec le médecin, suivi individuel où les rapports à la médication sont explorés, etc. (Rodriguez et al., 2011) seront passées sous silence.

Si elle ne s'y limite pas, la disposition de l'intervenant à accompagner la personne dans l'atteinte d'une dose confort, qui pourrait engendrer un ajustement, voire la diminution de la dose de médicament, reste importante dans la GAM. Cependant, dans les faits, des intervenants qui ont des pratiques GAM constatent que même en offrant cette possibilité, peu de démarches mènent à un changement au niveau de la dose de la médication. Contrairement à ce que certains pourraient croire, cette possibilité n'entraîne pas de nombreux arrêts de médication. Deux intervenants d'un même organisme, ayant un certain recul par rapport à l'approche étant donné leurs expériences d'animation de groupes GAM, constatent un écart particulièrement grand entre la compréhension de certains d'une GAM qui se résume à la diminution de la médication et des démarches GAM dont ils ont été témoins (entrevues P5 et P6). D'après leurs expériences, rares ont été les personnes qui par leur démarche en sont venues à faire un changement au niveau de leur médication. « En général, ce qu'on a fait au niveau de la GAM, a rarement amené à un changement (au niveau de la médication). Ça a fait que le monde pouvait en parler et pouvait vraiment prendre conscience qu'au lieu de juste prendre leur médication, savoir qu'est-ce qu'ils prennent, qu'est-ce que ça leur fait, qu'est-ce qu'ils aiment là-dedans, qu'est-ce qu'ils n'aiment pas fait que ça les a plus conscientisés sur l'impact (...) (de la médication) dans leur vie. » (entrevue P6). Une intervenante constate que, face au désir de certains usagers de voir la dose de leur médication ajustée, généralement à la baisse ou même arrêtée complètement, le simple fait de leur exposer le processus de la GAM les sécurise (entrevue P3). Soutenant ces mêmes propos, une autre intervenante qui travaillait dans une ressource d'hébergement pour jeunes, constate que tandis que certains ont été accompagnés dans une démarche de diminution de leur médication avec le soutien de leur psychiatre, d'autres, une fois qu'on leur présentait le *Guide personnel*, ne ressentaient pas le besoin d'aller plus loin. (entrevue P10).

### 2.3.2 Une approche incompatible

Les intervenants qui réservent un accueil plutôt mitigée à la GAM, semblent avoir au-delà d'une compréhension limitée et plutôt réductrice de celle-ci, une vision de la médication, des personnes qui ont des problèmes de santé mentale ainsi que de leur rôle et responsabilités d'intervenants difficilement compatible avec l'approche GAM.

#### **Envisager une intervention au-delà de l'observance**

Dans certains cas, la GAM est apparue peu intéressante pour des intervenants dont les pratiques entourant la médication sont surtout de s'assurer de l'observance. Ces intervenants auraient d'ailleurs souhaité que la formation leur donne des outils pour le faire: « moi je pensais pouvoir utiliser cette formation-là pour convaincre les gens du bienfait des fois de la médication parce que ce n'est pas toujours négatif. Donc, c'était un petit peu ça mes attentes au départ. » (entrevue P8) Mais avec la GAM, il n'est pas question d'observance ou de non-observance du traitement pharmacologique puisque même si un changement est amené à la médication, il est fait par le médecin et il y aura donc un changement au niveau de la prescription. La démarche GAM porte sur une réflexion plus large de la place de la médication dans la vie de la personne et son objectif est celui de la qualité de vie de l'utilisateur selon la perspective qui lui est propre. Il faut donc pouvoir envisager une intervention entourant la médication qui va au-delà de l'observance.

Cependant, pour des intervenants pour qui la médication est surtout perçue comme étant essentielle et présentant des risques potentiels, cette ouverture de la GAM à aborder la médication en déplaçant le souci de l'observance vers une préoccupation plus large qu'est celui de la qualité de vie de la personne peut être mal vue. Une travailleuse sociale de CLSC, dit ne pas s'être servie de la GAM autrement que pour encourager l'observance, puisqu'elle lui semble incompatible avec sa vision selon laquelle la médication est indispensable pour certaines personnes. « je n'ai pas vraiment réutilisé les guides, autant le *Guide accompagnement* (Repères) que *Le Guide personnel*. Comme je vous disais, je le faisais déjà de façon informelle et j'avais une vision aussi différente par rapport aux gens pour qui selon moi la médication est essentielle. » (entrevue P8).

### **Un libre choix qui pose problème**

L'importance accordée dans la démarche GAM au choix de la personne par rapport à son traitement pharmacologique est pour certains intervenants, difficilement conciliable avec leur vision de la nécessité de la médication et leur compréhension des problèmes de santé mentale. Le libre choix est surtout associé à celui des personnes de ne pas prendre de médicaments et par conséquent le soutien de l'intervenant dans ce choix. Pour des intervenants qui lient surtout la médication au contrôle de la dangerosité des personnes qui ont des problèmes de santé mentale, la GAM est difficilement concevable. « Ce que j'ai retenu beaucoup, on parlait beaucoup du libre choix de la personne pour qu'elle reprenne du pouvoir sur sa vie, qu'elle fasse un choix éclairé. Mais surtout que le choix vienne d'elle-même et non des professionnels. (...) que c'est une démarche d'accompagnement avec la personne pour l'aider à faire un choix éclairé, la sensibiliser au risque de dépendance. (...) je me suis aperçue que c'était beaucoup un libre choix sauf que mon malaise c'était que des fois quand on a des gens psychotiques, c'est dommage que des fois ça leur soit imposé des fois par une ordonnance de cour et tout ça. Mais pour avoir vu des gens très décompensés et dangereux pour eux-mêmes et les gens autour d'eux, c'est sûr que, même si c'est des fois des gens réticents à prendre de la médication, je suis plus en faveur de l'encadrement plus étroit par rapport à ça même si ça ne fait pas tout à fait leur affaire. Je pense qu'on a quand même à cœur leur bien-être même si ce n'est pas ce qu'ils veulent. » (travailleuse sociale CLSC, entrevue M8). L'intervenante fait ici référence aux personnes qui ont des symptômes psychotiques et qui, parce qu'elles présenteraient un danger pour elles-mêmes ou les autres, se verraient imposer la prise de médication par un ordre de cour. En généralisant ce contexte spécifique et le plus souvent circonscrit dans le temps à tous les problèmes de santé mentale et à un état permanent, on pourrait croire que toute intervention de ce type devient non-envisageable. Cette compréhension de la nécessité de la médication dans les problèmes de santé mentale, sans envisager la possibilité pour la personne de cheminer, ne laisse aucune place au rétablissement de la personne et influence son appréciation d'une approche comme la GAM qui mise sur le rétablissement. La démarche GAM ne peut alors être utilisée ni dans l'immédiat, ni à un autre moment.

### **Vision des usagers**

Si l'on pouvait croire que certains contextes d'intervention se prêtent mieux que d'autres à l'emploi d'une intervention GAM, il semble que cette vision de la compatibilité soit surtout liée à la vision que les intervenants ont des personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale. Par exemple, selon la réaction de la travailleuse sociale (entrevue P8) qui voit la GAM comme étant inconciliable avec son contexte d'intervention, on pourrait croire que tous les usagers sont peu coopérants et présentent un niveau de dangerosité élevé. Pourtant, à partir de la description qu'elle fait, son activité professionnelle semble être plutôt propice à des interventions GAM. « Actuellement, c'est une clientèle adulte, donc 18ans et plus. On dit que c'est en santé mentale adulte par contre depuis quelques années, il y a des nouveaux programmes, entre autres le programme de suivi d'intensité variable, qui vont prendre les clientèles qui sont un petit peu plus lourdes donc les gens avec un diagnostic de santé mentale, par exemple schizophrénie ou des choses qui demandent un encadrement plus étroit. Donc, depuis ce temps-là, c'est une clientèle qui a des problèmes de santé mentale mais de façons plus transitoires : des deuils, séparation, violence conjugale.» (entrevue P8). Pourtant, des intervenants témoignent de la place importante qu'on accorde à la GAM dans un organisme où l'on décrit la clientèle comme étant principalement formée de personnes âgées, institutionnalisées, prenant des médicaments depuis un certain temps et vivant, pour la plupart d'entre elles, dans des résidences où elles ne gèrent pas elles-mêmes leur médication: (entrevue P5).

Sans miser sur le potentiel de rétablissement de la personne, qui passe entre autres par une réappropriation du pouvoir sur sa médication ou sans voir que la dimension de la médication peut jouer un rôle important dans le processus de rétablissement de la personne, il est difficile de voir l'intérêt d'une approche comme la GAM. « On parle beaucoup dans la GAM que la personne récupère un certain pouvoir en comprenant sa médication, en pouvant se poser des questions par rapport à sa médication, en allant chercher des renseignements...Est-ce que ça, ce sont des pistes d'interventions qui pourraient être plus facilement appliquées dans votre contexte? Oui, par contre il y a tellement de gens qui sont en déni quand il y a un diagnostic de schizophrénie et qu'ils vont le nier et qu'ils pensent qu'ils sont empoisonnés par les médicaments, c'est difficile pour eux d'avoir une vision juste. C'est sûr qu'on les encourage

toujours à reprendre un pouvoir sur leur vie mais ce n'est pas toujours évident. » (travailleuse sociale CLSC, entrevue P8)

### **Responsabilités et risques**

Des intervenants ont fait valoir qu'à certains égards, l'approche GAM n'était pas conciliable avec leurs responsabilités professionnelles. Encore là, l'importance accordée au respect du choix de la personne par rapport à son traitement, suscitait une inquiétude par rapport aux arrêts de médication et aux risques engendrés. La travailleuse sociale d'un CLSC (entrevue M8 vue plus tôt) explique: « (...) on insistait beaucoup sur le libre choix (dans la formation) mais quand on est confronté comme intervenant ou on a une responsabilité par rapport à la personne ou si légalement on doit s'assurer que la personne et ses proches doivent être en sécurité... parce que si cette personne qui cesse ses médicaments va devenir homicide (sic), c'est sûr que moi je ne peux pas rester avec ça. Alors on est plus directif au niveau de la médication mais je pense qu'on est quand même centré sur le bien-être de la personne. Mais moi la notion de libre choix là-dedans, je n'y crois pas. (...) La démarche qui est proposée qui est en soit, bien pensée, mais dans la vraie vie ce n'est pas toujours le cas. » (entrevue P8). En effet, si l'utilisateur est au centre de sa démarche GAM, l'intervenant ne perd pas pour autant ses capacités et ses responsabilités par rapport au risque. Pourtant, si pour cette intervenante cette responsabilité faisait entrave à l'intérêt porté à l'approche, deux autres intervenantes, dont une travailleuse sociale, provenant aussi d'équipes «santé mentale adulte» dans des CLSC, n'ont pas soulevé ce risque potentiellement engendré lors d'une démarche GAM.

Il semblerait alors que la vision des risques engendrés par une telle démarche ainsi que le niveau de risque que l'intervenant se sent à l'aise de prendre et de gérer auront un impact important sur sa vision de la démarche GAM. Aussi, les bénéfices qu'il perçoit comme résultant potentiellement des risques pris, jouent un rôle important dans l'intérêt qu'il lui portera. S'il ne voit pas l'intérêt des risques qu'il considère élevés, l'intervenant sera peu enclin à adopter une pratique comme la GAM.

### **Limites dans la disponibilité et ouverture du champ médical**

Des intervenants disent que l'accompagnement à l'atteinte d'une dose confort n'est pas envisageable en raison des conditions de suivi médical et du manque de collaboration des médecins. Les intervenants déplorent que les usagers qu'ils rencontrent n'ont pas de médecin, qu'il leur est consacré un temps trop limité lors des consultations, qu'obtenir un rendez-vous est difficile, que les listes d'attente sont longues, et que, certaines MRC n'ayant pas de psychiatres, les personnes se voient obligées d'aller dans la MRC voisine, etc. Ces conditions rendent, selon eux, la démarche difficilement réalisable. À une réunion d'équipe commune deux travailleuses sociales présentes à la formation font part de la démarche GAM à leurs collègues: « Le constat ça a été beaucoup que ce n'est pas tout à fait réaliste de mettre ça en pratique. (...) faire toute la démarche avec un client mais que dans le fond il n'y a pas de médecin qui va prendre le temps de vraiment regarder le petit cahier page par page parce que c'est déjà difficile d'avoir une discussion avec un médecin. C'est sûr que c'est difficile de prendre cette approche là et de la mettre dans notre travail. Par contre, on le fait de façon informelle. On appliquait déjà des principes qui étaient là-dedans, la réappropriation du pouvoir du client, le questionnement aussi par rapport à la médication, ça on le faisait déjà. Alors, il y a des choses qui se rejoignent. » (travailleuse sociale, entrevue P8).

En plus de l'accès aux médecins limité, cette même intervenante, dans les éléments qui selon elle, rendent difficile l'application de la GAM, nomme la difficulté pour certains patients de se faire entendre par leur médecin et pour certains intervenants sociaux de collaborer avec eux. « Nous (les intervenants) on incite (sic) souvent à dire s'ils ont des effets secondaires ou s'ils souhaitent avoir une diminution de la médication, on les incite à en parler aux médecins. Est-ce que les médecins ont de l'écoute par rapport à ça ? Je ne suis pas certaine. Il y en a qui sont très directifs et ne tiennent pas nécessairement en compte de l'information que la personne va apporter. Ça prend un client ou une cliente très affirmative pour faire valoir le point de vue. » (entrevue P8) « (...) la collaboration n'est pas toujours évidente et que dans le fond des fois notre opinion professionnel est ignorée ou pas entendue. Parce que même nos notes au dossier, quand on a des suivis communs avec des clients, ce n'est pas consulté avec les médecins alors que c'est très riche d'information. (...) Il y en a avec qui ça travaille mieux mais il y en a d'autres où on sent une fermeture. » (entrevue P8)

Ces constats par rapport aux limites du travail de collaboration avec des médecins ou psychiatres sont aussi faits par les intervenants qui accueillent positivement la GAM. La difficulté pour eux ainsi que pour les usagers de se faire entendre par certains psychiatres rend les pratiques GAM difficiles. Une intervenante qui fait du suivi communautaire, raconte avoir accompagné un client à plusieurs de ses rencontres chez le psychiatre sans que le psychiatre accepte de répondre au souhait du client de diminuer sa médication (entrevue P4). Le psychiatre disait à l'intervenante: « J'ai vu ce client dans son pire état, je ne veux plus jamais le revoir comme ça. Ce ne sera jamais souhaitable qu'il arrête les injections. » « Mais regarde, ça fait 15 ans qu'il est traité, il a 47 ans, est-ce qu'on peut lui donner une chance? » (Traduction de l'anglais, entrevue P2). Elle constate que c'est particulièrement difficile pour des personnes dont le traitement pharmacologique est donné par injection. « Ils ne sont pas nécessairement contre si c'est des médicaments oraux, si tu veux changer la dose un peu, des fois ils sont flexibles. Mais, surtout, si ce sont des injections, ça devient plus difficile. » Elle constate à quel point il est dommage de voir qu'une personne, très à l'écoute d'elle-même et consciente de ce qu'elle ressent, puisse se trouver face à un psychiatre qui tient si peu compte de sa perspective quand pourtant elle est la première concernée. Dans ce contexte là, l'intervenante a jugé que cela ne valait même pas la peine de tenter d'expliquer au psychiatre ce qu'est la GAM étant donné qu'il n'était même pas prêt à entendre parler des effets secondaires ressentis par son patient (entrevue P2). Pourtant, dans certains contextes, la reconnaissance du sérieux de la démarche que la personne veut entreprendre est facilitée par la GAM. Une intervenante raconte que lorsque la personne a présenté à son psychiatre les informations qui lui avaient été données dans sa démarche GAM, le psychiatre s'est plié à sa volonté et l'a accompagnée dans un processus de réduction. Ce soutien du psychiatre a alors été une source de soulagement important pour l'intervenante parce que la responsabilité de l'accompagnement était alors partagée. (entrevue P3).

Pour de nombreux intervenants, le dialogue avec les médecins sera identifié comme l'élément manquant à la GAM. Leur absence aux formations s'est fait ressentir chez ceux qui auraient souhaité connaître davantage leur perspective. Dans certains cas, cette absence était même interprétée comme une façon de ne pas faire face au discours des usagers (entrevue P3).

Ces constats par rapport aux difficultés des usagers d'avoir accès à un médecin et de se faire entendre par celui-ci sont donc partagés par les intervenants qui ont accueilli la GAM favorablement et ceux qui l'ont fait de façon plutôt mitigée. Cependant, la vision que les intervenants ont de leur rôle par rapport à la personne et l'usage de la médication auront un impact sur la position qu'ils prennent face à ces constats. Certains intervenants verront par ce manque d'ouverture du corps médical, l'importance d'investir encore plus cet espace autour de la médication pour faire valoir les droits des usagers, tandis que d'autres y verront une impasse dans leur accompagnement de la personne dans sa démarche. Aussi, leur compréhension de cette démarche vers l'atteinte d'une dose confort influencera leur vision du rôle qui leur revient. Si cette démarche est perçue comme étant strictement médicale, il est cohérent qu'ils s'en remettent aux professionnels de ce champ, par contre, s'ils y voient surtout une réflexion par rapport aux alternatives que peut trouver la personne afin de gérer ses symptômes, une réflexion sur sa qualité de vie ou une réappropriation de son pouvoir par rapport à sa médication, ils intégreront cette pratique.

### **2.3.3 Retombées et appréciation de la formation**

#### **Sensibilisation à l'expérience des usagers et impact de la formation sur les pratiques**

Plusieurs intervenants ayant réservé un accueil mitigé à la formation, considèrent qu'elle n'a pas eu d'impact sur leur vision de la médication et de l'expérience des personnes qui en prennent étant donné qu'ils prétendent déjà bien connaître la perspective des usagers puisqu'ils les côtoient quotidiennement dans leur travail. « Comme je suis souvent en contact avec des usagers, j'avais déjà leur point de vue dans un autre contexte. » (entrevue P8). Notons que certains intervenants ont dit la même chose bien qu'ils aient accueilli la formation favorablement.

Une intervenante dit que la formation n'a pas eu d'impact sur sa vision de la médication, en expliquant qu'elle a suivi la formation dans l'intérêt de connaître les opinions des autres et non pas pour changer ses pratiques. « Je n'étais pas là pour me convaincre de pratiques qui se font ici ou de m'approprier quelque chose. J'ai ma couleur, j'ai ma vision sur ça. C'était juste

un intérêt que j'ai eu, ça m'a fait voir les opinions des autres, je pense que c'est plus ça. » (entrevue P1). Cette intervenante, vue plus tôt, avait une compréhension ambiguë de la GAM, on peut se demander si cette réponse est en réaction à sa compréhension et à son appréciation de la GAM plutôt que représentative de l'état d'esprit dans lequel elle est arrivée à la formation.

D'autres diront que la formation a eu un impact limité sur leurs pratiques et ne pas s'être servis du *Guide personnel* puisqu'ils avaient déjà leur façon d'intervenir et que la GAM ne correspondait pas à leur vision de la médication. Pour plusieurs d'entre eux, les interventions qui ont été présentées, ressemblent fortement à des interventions qu'ils pratiquaient déjà et auxquelles ils ont recours de façon naturelle (ex. tenir compte de la perspective de la personne, ouvrir des espace de parole, obtenir de l'information, etc. ). On peut entendre par là qu'ils mettent déjà en pratique certaines interventions entourant la médication, mais sans pour autant les identifier comme tel. Dans certains cas, la formation a enrichi ces interventions: « Moi (...) c'est sûr que je ne suis pas une spécialiste, même souvent, je vais référer à leur médecin quand ils me parlent d'effets secondaires ou du dosage dont ils sont incertains. Souvent, je vais laisser cet aspect-là qui est plus médical au médecin. Quand il y a de l'ambivalence à savoir est-ce qu'ils vont en prendre ou pas, là on en discute. D'ailleurs dans la formation, on a eu quelques outils pour aider à prendre une décision à ce niveau là » (entrevue P8).

### **Transmission de l'information aux collègues**

Si plusieurs intervenants n'ont pas eu l'occasion de parler de la formation à leurs collègues, deux travailleuses sociales de CLSC, qui y ont participé, en ont fait un résumé et ont mis à la disposition de leurs collègues les guides de la GAM. Cette présentation a eu lieu lors de leur réunion d'équipe du Centre de santé et services sociaux, à laquelle étaient présents les professionnels de quatre CLSC (travailleurs sociaux, psychologues, psycho-éducateurs, médecins et stagiaires) (entrevues P8 et P9). Selon les intervenantes, les réactions suscitées par leur présentation, faisaient écho à leurs préoccupations (élaborées plus haut), soit les limites de l'accompagnement à l'atteinte d'une dose confort, étant donné le peu de disponibilité et d'ouverture de la part des médecins. « Au niveau de la personne, ils trouvaient

ça super intéressant. Mais, le blocage c'est toujours : « on va-tu avoir un docteur qui va vouloir s'impliquer? ». C'est plus ça, le questionnement. On a-tu les ressources suffisantes? » (entrevue P9). Une discussion a alors eu lieu à ce moment-là, mais la GAM n'a jamais été abordée par la suite. Il est fort probable que la vision des intervenants présents à la formation influence l'avis de leurs collègues qui n'y étaient pas. Cependant, on constate que les intervenants qui ont personnellement accueilli favorablement la GAM, n'ont pas nécessairement obtenu cette même réponse auprès de leurs collègues (ex. entrevue P2).

### **Appréciation de la formation**

Par rapport aux modalités de la formation, les commentaires faits par ceux qui ont réservé à la GAM un accueil mitigé étaient surtout liés à la présence des usagers. Quelques uns ont jugé cette participation favorablement tandis que d'autres avaient des réserves, certaines fondées sur des commentaires des usagers et d'autres sur des impressions.

Une intervenante qui considérait déjà connaître la perspective des usagers par rapport au traitement pharmacologique, n'a pas vu leur présence à la formation de façon positive (entrevue P8). « Je trouvais que l'initiative était peut-être bonne dans le sens où il y a avait une ouverture pour que les usagers soient là, mais je sentais quand même un écart, on n'était pas tous au même point. Je ne sais même pas si eux (les usagers), ils étaient confortables (...). C'est sûr que quand on est intervenant et usager, on n'a pas tout à fait le même langage et le même point de vue par rapport à notre position. (...) J'aurais peut-être fait deux rencontres de façon séparée pour que les usagers soient vraiment avec des gens qui partagent leur point de vue, qu'il y ait plus d'homogénéité. » (travailleuse sociale CLSC, entrevue P8). Ces propos semblent faire écho à une vision des usagers et une interprétation de leur expérience. Cet avis n'est pourtant pas partagée avec une intervenante d'un autre CLSC qui est venue participer à la formation accompagnée d'un usager (entrevue P17). Celui-ci se posait beaucoup de questions sur sa médication et selon son intervenante, bien qu'il ait trouvé la formation un peu longue, il l'a appréciée. Cependant, la préoccupation de cette intervenante est que le contenu de la formation ou le partage de l'expérience des autres soient mal interprétés par certains usagers qui souhaiteraient arrêter de prendre leur médication : « On prend ce qui fait notre affaire. » (entrevue P17).

D'autres intervenants, non pas selon leur interprétation, mais à partir des commentaires des usagers de leur organisme, disent de la formation, qu'elle n'a pas été particulièrement appréciée. En effet, les usagers avaient des questions plutôt techniques sur leur médication auxquelles la formation ne donnait pas de réponse. Mentionnons que ces commentaires proviennent d'intervenants d'organismes où la formation a été donnée sans préparation préalable, une réflexion entourant la médication n'avait donc pas été entamée avant la formation. « Ils n'ont pas aimé ça, ils nous ont dit que ce n'était vraiment pas utile pour eux. Je trouvais que le contexte ne s'appropriait pas à (sic) (notre organisme) parce qu'on a des cas lourds...il y en a plusieurs qu'on ne peut même pas imaginer qu'ils arrêtent leur médication (...) On a des cas très lourds. C'est sûr que les gens qui sont venus donner la formation sont venus avec une très bonne volonté mais ce n'était peut-être pas la bonne place ou le bon moment. » (entrevue P12). Le contenu leur a semblé trop abstrait, la formation trop longue et les intervenants observent que les techniques d'animation (ex. activités d'images et de mots) ont peut-être eu pour effet d'alourdir la formation. Le film présenté a cependant été apprécié, ils suggèrent de peut-être limiter les activités pour présenter d'autres témoignages de diverses démarches GAM et non pas seulement celle de la diminution de la médication.

Par ailleurs, une intervenante du même organisme critiquait aussi la manière dont la démarche d'ajustement de la dose de la médication était présentée. Selon elle, on donnait l'impression que cette démarche aurait nécessairement des effets positifs dans la vie de la personne et elle craint des répercussions que cela pourrait avoir chez les usagers. D'après ses commentaires, il reviendrait davantage aux intervenants de l'organisme de proposer la démarche GAM s'il la voit comme pouvant représenter un intérêt pour l'utilisateur.

« Je trouvais qu'ils la présentaient de façon magique. Je me disais que ça ne pouvait pas convenir à tout le monde, «ne le présentait pas comme ça!». (...) Ils l'ont souvent ramené et j'ai eu cette discussion-là avec un des responsables (formateur) qui disait: «nous autres ce qu'on promouvoit (sic) c'est vraiment de la rendre disponible, affichée, que ça soit clair, que vous en parlez et tout.» Moi je n'étais pas pour ça. Je trouvais que c'était un très bon outil mais que je ne ferai pas la promotion de ça *at large* et donner cette possibilité-là facilement à tout le monde. Je veux que ça soit bien fait dans l'individuel et dire oui, toi tu es prêt à rentrer là- dedans. Moi, je dis ça parce que, par exemple on va avoir une personne qui va arrêter de prendre sa médication ou elle va aborder des changements. Elle peut bien le vivre et en parler beaucoup parce que ça va bien. Mais là, ça va influencer une autre personne qui lui va moins...tu sais ce n'est pas tout le monde qui se prend en main de la bonne façon. Il y en a qui malheureusement ne font pas les choses de la bonne façon et c'est pour ça que ça ne marche

pas. Alors si c'est trop présenter comme « faites-le et vous allez être mieux », il y a des gens qui vont le faire de la mauvaise façon et ils ne seront pas bien. (...) Oui, selon moi ça a été présenté comme une solution miracle à tous les problèmes et ce n'est pas ça. La médication a une place dans la vie des gens qui ont un trouble en santé mentale. Il y a un certain moment donnée, je pense qu'il faut qu'ils en prennent plus et un autre moment où ils sont prêts à en prendre moins. J'ai du respect pour la médication, elle peut aider des gens. J'ai beaucoup de respect aussi pour les gens qui sont capables, les gens qui sont assez encadrés, forts et qui sont décidés à se reprendre là-dessus. » (Centre de jour, entrevue P11).

Cet extrait rend compte à quel point la présence des usagers à la formation, peut venir complexifier l'appréciation que les intervenants font de la formation. Certains intervenants voient davantage la GAM comme un outil d'intervention à leur disposition dont l'usage serait à leur discrétion, plutôt qu'un outil à la portée de tous. Cette réaction est à la fois marquée par la façon dont la GAM est présentée et la compréhension qui en découle, mais aussi par la perception qu'ont les intervenants d'une approche qui visant la réappropriation du pouvoir est diffusée par le biais d'une formation qui présente des outils simultanément aux intervenants et aux usagers.

## CONCLUSION

### Constats généraux

Cette étude réalisée auprès des intervenants sociaux qui ont participé à la formation GAM, nous a permis de mieux comprendre ce qui a favorisé chez certains un accueil favorable et chez d'autres un accueil mitigé, mais aussi comment ces réactions sont liées aux interventions entourant la médication que mènent les intervenants.

Les intervenants qui ont bien accueilli la GAM, ont une compréhension nuancée de cette démarche. Ils font la distinction entre la GAM qui vise l'amélioration de la qualité de vie de la personne et une démarche où l'objectif serait l'arrêt de la médication. Ils apprécient le discours critique de la médication ainsi que la souplesse de l'approche qui leur permet diverses interventions qu'ils peuvent adapter en fonction des situations. Cette compréhension est loin de celle, plutôt ambiguë, des intervenants qui ont réservé un accueil mitigé à la démarche GAM et qui la perçoivent comme inconciliable avec leurs contextes d'intervention. Certains comprennent la GAM comme ayant pour but essentiellement l'arrêt de la médication, d'autres limitent les interventions qu'elle propose pour atteindre une meilleure qualité de vie, uniquement à celles d'accompagner les usagers dans une modification de leur traitement pharmacologique.

L'analyse des entrevues nous a permis de constater que si l'intérêt pour la GAM est marqué par la compréhension qu'en ont les intervenants, il l'est aussi par leur compréhension des problèmes de santé mentale, du traitement pharmacologique et de leur rôle. D'ailleurs, étant donné que les interventions que mènent les intervenants sociaux par rapport à la médication sont aussi influencées par ces mêmes compréhensions, l'intérêt qu'ils voient à la GAM est aussi cohérent avec leurs pratiques liées à la médication. Ceci explique que des intervenants qui ont accueilli favorablement la GAM mènent des interventions telles qu'ouvrir des espaces de réflexion, soutenir l'obtention d'information, faire véhiculer un discours critique sur l'usage de la médication et accompagner dans sa démarche une personne qui souhaite des changements au niveau de sa médication. Ces interventions se fondent sur plusieurs constats par rapport aux traitements pharmacologiques et sur l'expérience des personnes qui ont des problèmes de santé mentale: le manque d'information, la médicalisation de problèmes

sociaux, les inégalités sociales par rapport à la prise de médicaments, l'impact de la médication sur la qualité de vie et l'importance pour les personnes qui consomment des médicaments d'avoir un espace pour s'exprimer, être entendues et accompagnées dans une réflexion. De plus, par rapport à leur rôle, ils considèrent avoir la responsabilité de dénoncer des injustices et de diminuer les risques courus par les personnes, être bien placés pour parler de médicaments étant donné leur relation privilégiée avec l'utilisateur et ne pas être experts de la médication mais alliés de l'utilisateur. Ainsi, pour ces intervenants, la GAM permet des interventions qui reflètent les valeurs qu'ils souhaitent favoriser, entre autres le respect des choix et des droits de l'utilisateur par rapport à son traitement ainsi que des interventions qui s'inscrivent dans une approche de rétablissement et favorisent la réappropriation du pouvoir des usagers. De plus, les intervenants qui se sentaient démunis vis-à-vis des personnes qui arrêtaient subitement leur médication ou qui leur faisaient part de ce désir, se sentent, avec la démarche d'accompagnement à l'atteinte de la dose confort et le *Guide personnel*, en mesure d'intervenir de façon conséquente. Ils jugent avec cette intervention, qui ne se soucie pas que de l'observance du traitement, être en mesure de réduire les risques encourus par les usagers et de les accompagner dans une démarche où ils limiteront les risques et considéreront ceux qui seront pris comme valant la peine.

D'autres intervenants qui ont réservé un accueil plutôt mitigé à la GAM, limitent leurs interventions en lien avec la médication à surtout s'assurer de l'observance du traitement pharmacologique et à référer l'utilisateur à son psychiatre. Ils justifient ces interventions en mettant l'accent sur les risques et les dangers encourus par les usagers qui ont un trouble sévère et persistant et qui ne prennent pas leurs médicaments. Pour eux, leur rôle et leurs responsabilités professionnels sont de voir au respect du traitement et ils considèrent leur champ de compétences inconciliable avec certaines interventions autour de la médication. On pourrait qualifier ces interventions comme étant en grande partie dans le prolongement de l'intervention médicale. Il n'est donc pas surprenant que ces intervenants qui comprennent la GAM comme étant essentiellement la démarche d'ajustement de la médication, la voit comme étant incompatible avec leur vision du traitement pharmacologique, des problèmes de santé mentale et de leur rôle. D'une part, ils craignent qu'en apportant des changements au traitement pharmacologique, les usagers pourraient présenter des risques importants pour leur sécurité et celle des autres, voyant alors leur rôle et leurs responsabilités d'intervenants

limités par celui d'assurer la sécurité des usagers et de leur entourage, ils sont alors amenés à concentrer leurs interventions sur l'observance du traitement. D'autre part, leur compréhension des problèmes de santé mentale et les limites qu'ils voient à l'appropriation du pouvoir des usagers influencent l'intérêt attribué à une approche qui est fondée sur celle-ci. De plus, les intervenants jugent peu envisageable la démarche d'atteinte d'une zone confort étant donné la précarité des conditions de suivi médical et la difficulté de se faire entendre par certains prescripteurs. Cependant, ils se montrent ouverts à intégrer d'autres pratiques GAM à leur intervention (ex. espace de parole entourant la médication, réflexion sur la médication par rapport à la qualité de vie, obtention de renseignements sur la médication, modification du rapport à la médication et au psychiatre, etc.). L'intégralité de l'approche GAM n'est donc pas nécessairement inconciliable avec leur pratique, mais étant donné le peu de considération des diverses interventions possibles et la forte réaction face à celle de l'accompagnement à l'atteinte d'une dose confort, une réticence marque l'accueil qu'ils réservent à la GAM.

Au niveau des retombées et de l'appréciation de la formation par les intervenants qui ont accueilli favorablement la GAM, pour certains, la sensibilisation à l'expérience des personnes qui prennent des médicaments a permis d'en rappeler la complexité, pour d'autres elle a permis une prise de conscience accrue qui résulte par une plus grande écoute et par une prise en considération de cette expérience. Si l'appréciation du guide a été positive, l'usage qui en a été fait varie : certains en ont extrait des parties qu'ils ont partagées avec leurs collègues, mais à l'exception de deux intervenants d'un organisme offrant des rencontres de groupe sur la GAM, aucun intervenant ne s'en est servi dans l'intégralité pour réaliser la démarche qui y est proposée. Plusieurs l'expliquent par l'occasion qui ne s'est pas présentée, mais se disent prêts à s'en servir. L'appréciation de la formation dans son ensemble a été très favorable. Les intervenants ont apprécié les échanges qui ont eu lieu étant donné la diversité des participants et l'approche de la formation. La présence des usagers étaient selon eux enrichissante et en cohérence avec l'approche de la GAM.

Chez les intervenants qui ont accueilli la formation de façon plutôt mitigée, les retombées ont été davantage limitées. Certains ont dit ne pas avoir été plus sensibilisés à la perspective des usagers parce qu'ils la connaissaient déjà, ne pas avoir utilisé le *Guide personnel* étant donné

que la démarche qui y est proposée ne correspond pas à leur vision de la médication et qu'ils mettaient déjà en pratique les autres interventions proposées. D'autre part, le partage d'information avec les collègues n'a pas toujours eu lieu et lorsque cela a été le cas, leur réaction était principalement en écho avec celle de ceux qui y avaient pris part. Enfin, des intervenants avaient des doutes sur l'intérêt pour les usagers d'assister à cette formation en même temps que les intervenants, d'autres étaient préoccupés par le risque que des usagers l'interprètent comme un discours favorisant l'arrêt de la médication. D'autres enfin rapportent que les usagers avaient été peu satisfaits de la formation, les intervenants en ayant conclu qu'elle ne leur était pas adaptée.

### **Implications pour la formation GAM et le travail social**

À partir de l'analyse des entrevues que nous avons réalisées, nous tirons essentiellement deux conclusions. Premièrement, les difficultés de compréhension de ce que propose la GAM chez les intervenants qui ont suivi la formation, limitent le potentiel d'appréciation qui pourrait en être fait. Il est surtout gênant qu'elle soit surtout comprise comme une pratique d'accompagnement dans l'ajustement de la dose puisque les intervenants passent alors à côté de l'éventail d'interventions qui s'offrent à eux et, en voyant surtout là le rôle du prescripteur, ils ne prennent pas la place qui leur revient par rapport au traitement pharmacologique. Cette compréhension limitée est d'autant plus problématique qu'elle influence beaucoup l'accueil réservé à la GAM, alors que dans les faits, ce que les intervenants redoutent (le changement ou l'arrêt de la médication) se produit rarement selon ceux qui ont des pratiques GAM depuis des années.

Deuxièmement, les intervenants sociaux ont besoin d'être davantage soutenus dans le développement et la mise en pratique d'interventions sociales entourant la médication qui sont cohérentes avec une compréhension de la médication, des problèmes de santé mentale ainsi que du rôle de l'intervenant qui soit propre à leur discipline. Les intervenants qui ont des pratiques propres à leur discipline et qui dépassent l'observance du traitement en constatent le besoin face à un modèle biomédical qui tel que démontré dans la revue de la littérature,

prévaut dans le milieu de la santé mentale, et ceux dont les interventions sont principalement dans le prolongement du modèle médical ont de la difficulté à s'en détacher.

Ce constat soulève des questionnements importants pour les travailleurs sociaux. À défaut de prendre conscience de l'impact de l'hégémonie biomédicale sur l'expérience des personnes qui ont des problèmes de santé mentale les travailleurs sociaux risquent de mener à leur tour des interventions qui prennent peu compte de la complexité de l'expérience. Cet impact est marqué par une lecture des difficultés qui se traduit souvent par un diagnostic et une réponse à celles-ci qui est principalement donnée sous forme de comprimés. On ne peut nier les avancées permises par le développement et l'accessibilité de la médication psychiatrique, cependant si le traitement pharmacologique est la principale réponse donnée aux problèmes de santé mentale, les travailleurs sociaux ne peuvent se permettre de ne pas s'y intéresser et de s'en remettre entièrement au corps médical. Tel que démontré dans l'état des connaissances, la médication psychiatrique et plus particulièrement l'expérience de se voir prescrire et prendre un traitement psychopharmacologique ont des répercussions psychosociales et les travailleurs sociaux sont par conséquent concernés.

En effet, les travailleurs sociaux de différents milieux professionnels mènent des interventions entourant la médication psychiatrique, il est alors nécessaire que leur formation les y préparent. Sinon, tel que soutenu par Cohen (2003), ils seront formés sur leurs lieux de travail, très probablement dans une perspective qui n'est pas celle de leur discipline. Voilà pourquoi, afin d'assurer une cohérence entre les fondements de la discipline et la pratique, la formation des travailleurs sociaux en lien avec la santé mentale et le traitement pharmacologique est un facteur clé. De plus, tel que démontré dans l'état des connaissances, les lacunes de la formation au niveau de la réflexion critique méritent qu'on s'y intéresse. Le concept de l'observance du traitement par l'utilisateur ainsi que les interventions qui consistent à veiller au traitement mériteraient qu'on s'y intéresse davantage afin de saisir quelles en sont les implications pour la discipline mais aussi pour l'utilisateur de voir son travailleur social tenir un tel rôle.

À une époque où en santé mentale, on mise sur le rétablissement de la personne, des pratiques comme celles de la GAM qui permettent une intervention entourant la médication

qui soit dans le courant du rétablissement et qui relève des principes guidant la pratique du travail social ont donc besoin d'être promues. Cependant, tout particulièrement parce que la médication peut être un sujet délicat et qu'un discours qui met en relief les limites du discours biomédical peut être mal interprété, il est nécessaire de s'assurer que le message véhiculé et la pratique proposée soient bien compris. De plus, afin que les travailleurs sociaux et les autres intervenants apprécient l'intérêt d'une telle intervention, il est nécessaire de consolider chez eux une lecture des problèmes de santé mentale, du traitement pharmacologique et de leur rôle professionnel. Ceci passe à la fois par la formation universitaire des travailleurs sociaux mais aussi par la formation continue, non seulement dans le but d'avoir accès à ceux qui ont quitté le milieu universitaire mais aussi parce que des rappels sont nécessaires afin de maintenir une vigilance face à un modèle biomédical omniprésent.

## BIBLIOGRAPHIE

Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (2005). *Lignes directrices pour une pratique conforme à la déontologie*. Ottawa, 36p.

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). [www.agidd.org](http://www.agidd.org) (site consulté le 20 mai 2011).

AGIDD-SMQ et RRASMQ (2003). *Taking Back Control; My Self-management Guide to Psychiatric Medication*. 84p.

AGIDD-SMQ et RRASMQ (2002). *Gestion autonome de la médication de l'âme: Mon guide personnel*. 84p.

Alliance de recherche universités-communautés internationale santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC). *Santé mentale et citoyenneté*, [www.aruci-smc.org](http://www.aruci-smc.org) (site consulté le 28 juillet 2011).

Bradley, S. S. (2003). « The Psychology of the Psychopharmacology Triangle: the Client, the Clinicians and the Medication ». In Bentley, K. J., *Psychiatric Medication Issues for Social Workers, Counsellors and Psychologist*. Haworth Social Work Practice Press, p.29-50.

Bentley, K. J. (1993). « The Right of Psychiatric Patients to Refuse Medication: Where Should Social Workers Stand? », *Social Work*, 38, 1, 101-106.

Bentley, K. J., Walsh, J. et Farmer, R. L. (2005a). « Referring Clients for Psychiatric Medication: Best Practices for Social Workers », *Best Practices in Mental Health*, 1, 1, 59-71.

Bentley, K. J., Walsh, J. et Farmer, R. L. (2005b). « Social Work Roles and Activities Regarding Psychiatric Medication: Results of a National Survey », *Social Work*, 50, 4, 295-303.

Cohen, D. (2008). « Needed: Critical Thinking About Psychiatric Medications », *Social Work in Mental Health*, 7, 42-61.

Cohen, D. (2003). « The Psychiatric Medication History: Context, Purpose, and Method ». In Bentley, K. J., *Psychiatric Medication Issues for Social Workers, Counsellors and Psychologist*. Haworth Social Work Practice Press, p.5-27.

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

Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2009). *Médicaments psychotropes et usages élargis: un regard éthique, Avis*. Québec, Gouvernement du Québec, 169p.

Comité de pilotage du guide (2004). *Paroles et parcours d'un pouvoir fou: Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Montréal, p.48.

Culver, J. L., Arnow, B. A. et Ketter, T. A. (2007). « Bipolar Disorder: Improving Diagnosis and Optimizing Integrated Care », *Journal of Clinical Psychology*, 63, 1, 73-92.

Darton (2005). *Guide Making sense of coming off*. Mind, London, 39p.

Davis-Berman, J. et Pestello, F. G. (2005). « Taking Psychiatric Medication: Listening to Our Clients », *Social Work in Mental Health*, Vol. 4, (1), 17-31.

Deegan, P. E. and Drake, R. E. (2006). « Shared Decision Making and Medication Management in the Recovery Process », *Psychiatric services*, Open Forum, 57, no11, 1636-1639.

Deslauriers, J.-P. et Hurtubise, Y. (sous la direction) (2007). *Introduction au travail social*. Les Presses de l'Université Laval, 2ième éd., 382p. (Collection Travail social).

Dorvil, H. (2006). « Prise de médicaments et désinstitutionalisation ». Dans Collin, J. Otero, M. et Monnais, L., *Le médicament au cœur de la société contemporaine: Regards croisés sur un objet complexe*, Presses de l'Université du Québec., p.35-66.

DuBois, B. et Krogsrud, K. M. (2005). *Social Work: An Empowering Profession*. Pearson Education, 5ed., 523p.

Estroff, S. (1998). *Le labyrinthe de la folie: Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*. Collection les empêcheurs de penser en rond, 451p. Traduit de l'anglais par Françoise Bouillot, *Making it Crazy: An Ethnography of Psychiatric clients in an American Community*.

Émard, R. et Aubry, T. (2004). *Le suivi communautaire en santé mentale: une invitation à bâtir sa vie*. Les Presses de l'Université d'Ottawa, 334p.

Fédération internationale des travailleurs sociaux (2004). *Éthique dans le travail, déclaration de principes*, [www.ifsw.org](http://www.ifsw.org) (page consultée avril 2011).

Farmer, R. et Bentley, K. J. (2001). « Social Workers as Medication Facilitators ». In Bentley, *Social Work Practice in Mental Health. Contemporary Roles, Tasks and Techniques*, Brooks/Cole, Thomson Learning, 211-229.

Gay, C. et Cuhe, H. (2006). « Place des mesures psycho-éducatives dans la prise en charge des troubles bipolaires », *L'Encéphale*, 32, 542-546.

Hall, W. (2007). *Harm Reduction Guide to Coming Off Psychiatric Drugs*. Icarus Projet and Freedom Center, USA, 40p.

Healy, K. (2005). *Social Work Theories in Context: Creating Frameworks for Practice*. Palgrave MacMillan, 238p.

Lacasse, J.R. et Gomory, T. (2003). « Is Graduate Social Work Education Promoting a Critical Approach to Mental Health Practice? », *Journal of Social Work Education*; 39, 3, 383-408.

Longhofer, J., Floersch, J. et Jenkins, J. H. (2003). « Medication Effect Interpretation and Social Grid of Management ». Dans Bentley, K. J., *Psychiatric Medication Issues for Social Workers, Counselors, and Psychologist*. The Haworth Social Work Practice Press, 71-89.

Lingam, R. et Scott, L. R. (2002). « Treatment non-adherence in affective disorders », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 164-172.

Mayer, R. et al. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Gaëtan Morin, 409p.

Ministère de la santé et des services sociaux (2001). *Accentuer la transformation des services de santé mentale: Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Québec, 53p.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-809-04.pdf>

Onocko, R. et al. (2011). L'expérience de Gestion autonome de la médication au Brésil, texte remis lors du séminaire international l'ARUCI-SMC du 1<sup>er</sup> juin 2011, Montréal.

Otero, M. (2006). « Nervosité d'inadaptation: une folie sociale nécessaire? ». Dans Collin, J. Otero, M. et Monnais, L., *Le médicament au cœur de la société contemporaine: Regards croisés sur un objet complexe*, Presses de l'Université du Québec, p.67-90.

Palazzolo, J. et al. (2007). « Enquête sur la perception de l'observance dans la schizophrénie », *Annales Médico Psychologiques*, 165, 313-324.

Palazzolo, J. (2009). « Observance médicamenteuse et rechutes dans la schizophrénie: des neuroleptiques classiques aux APAP », *Annales Médico-Psychologiques*, 167, 308-317.

Pope, M. et J. Scott (2003). « Do clinicians understand why individuals stop taking lithium? », *Journal of Affective Disorders*, 74, 287-291.

Riedel-Heller, S. G., Matshcinger, H. et Angermeyer, M. C. (2005). « Mental disorders-who and what might help? Help-seeking and treatment preferences of the lay public », *Social Psychiatry and Pschiatry Epidemiology*, 40, 167-174.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) (2010). Formation-sensibilisation sur la Gestion autonome de la médication (contexte, objectifs de la formation, approche), 2p. (Non publié, disponible au RRASMQ)

RRASMQ (2009). *Le Manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*. 19p. (Disponible sur le site Internet du RRASMQ <http://www.rrasmq.com/manifeste.php>)

RRASMQ (2007). *Programme de soutien à la valorisation du transfert: Rapport final*. Ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation, Québec, 6p. (Document disponible au RRASMQ)

RRASMQ (s.d.). Cahier de participation: Formation-sensibilisation Gestion autonome de la médication en santé mentale. 6p. (Non publié, disponible au RRASMQ)

RRASMQ (2002). *Gestion autonome de la médication: Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives*. 15p.

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, 14p. (Document disponible au RRASMQ)

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

RRASMQ et ÉRASME (2006a). Quand la douleur est trop grande... Les médicaments? Les productions de l'Autre œil, 34 minutes.

RRASMQ et ÉRASME (2006b). Vers l'appropriation de soi, un parcours de Gestion autonome de la médication? Les productions de l'Autre œil.

RRASMQ et ÉRASME (2005). *La Gestion autonome des médicaments: Pour un renouvellement des pratiques au RRASMQ et avec le réseau des partenaires*. Projet présenté au Ministère du Développement, de l'Innovation et de l'Exportation, 25p. (Document disponible au RRASMQ)

Rodriguez, L., (2005). « Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers », *Cahiers de recherche sociologiques*, Nouveau malaise dans la civilisation, no 42, 35 pages.

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, no2, 111-127.

Rodriguez, L. et al. (2011). « La Gestion autonome de la médication: une pratique au service du mieux-être », *Le partenaire*, 19, no4, 21-24.

Rodriguez, L., Perron, N. et Ouellette, J.-N. (2008). « Psychotropes et santé mentale écouter ou réguler la souffrance? ». Dans Blais, L., *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, Les Presses de l'Université Laval.

Rodriguez et al. (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, 101p. (Document disponible au RRASMQ)

Rodriguez, L. et al. (2003). « Ouvrir des espaces de dialogue autour de la médication psychiatrique », *Équilibre en Tête*, Association canadienne pour la santé mentale, 17, no4, 9p.

Rodriguez, L. et Poirel, M.-L. (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/RRASMQ, 54p. (Document disponible au RRASMQ)

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

Rodriguez, L., Corin, E. et 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*, 22, no2.

Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists Team for Bipolar Disorder (2004). « Australian and New Zealand clinical practice guidelines for the treatment of bipolar disorder », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38, 280-305.

Saleebey, D. (1996). « The Strengths Perspective in Social Work Practice: Extensions and Cautions », *Social Work*, 41, 3, 296-305.

Scott, J. et Pope, M. (2002). « Nonadherence With Mood Stabilizers: Prevalence and Predictors », *Journal of clinical Psychiatry*, 63, 5, 384-390.

Société canadienne de la schizophrénie (2009). *La schizophrénie au Canada: Rapport national*, 27p.

Taylor, M. F. Et Bentley, K. J. (2004). « Changing Conceptualizations of Mental Health and Mental Illness: Implication of “Brain Disease” and “Behavioral Health” for Social Work », *Social Work in Mental Health*, 2 (4), 1-15.

Université de Montréal, Bureau recherche-développement-valorisation,  
[www.recherche.umontreal.ca](http://www.recherche.umontreal.ca) (site consulté le 20 mai 2011).

Walsh, et al. (2003). « Ethical Dilemmas of Practicing Social Workers Around Psychiatric Medication: Results of a National Study ». In Bentley, K. J., *Psychiatric Medication Issues for Social Workers, Counsellors and Psychologist*. Haworth Social Work Practice Press, p.91-105.

## ANNEXE I

### Liste de la documentation et des publications sur la GAM

#### Outils de la GAM et documents audio-visuels

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, 14p.

RRASMQ et ÉRASME (2006). *Quand la douleur est trop grande... Les médicaments?* Les productions de l'Autre oeil, 34 minutes.

RRASMQ et ÉRASME (2006). *Vers l'appropriation de soi, un parcours de Gestion autonome de la médication?* Les productions de l'Autre œil.

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

AGIDD-SMQ et RRASMQ (2003). *Taking Back Control; My Self-management Guide to Psychiatric Medication*. 84p.

AGIDD-SMQ et RRASMQ (2002). *Gestion autonome de la médication de l'âme: Mon guide personnel*. 84p.

RRASMQ (2002). *Gestion autonome de la médication: Guide d'accompagnement pour les ressources alternatives*. 15p.

#### Articles GAM

Dubois (2009). « GAM vue de l'intérieur: Sur le chemin du retour », *L'autre espace*, Revue du RRASMQ, 1, no2, 23-29.

RRASMQ (2001). *La juste place des alternatives à la médication*. *L'autre espace*, Revue du RRASMQ, 3, no1, 36p.

RRASMQ (2001). *La place de la médication*. *L'autre espace*, Revue du RRASMQ, 2, no2, 35p.

Rodriguez, L. et al. (2011). « La Gestion autonome de la médication: une pratique au service du mieux-être », *Le partenaire*, 19, no4, 21-24.

Rodriguez, L., Perron, N. et Ouellette, J.-N. (2008). « Psychotropes et santé mentale écouter ou réguler la souffrance? ». Dans Blais, L., *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, Les Presses de l'Université Laval.

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, no2, 111-127.

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 », *Pharmacologie et santé mentale, Équilibre en tête*, Association canadienne de santé mentale.

Rodriguez, L. et al. (2003). « Ouvrir des espaces de dialogue autour de la médication psychiatrique », *Équilibre en tête*, Association canadienne pour la santé mentale, 17, no4.

#### Revue de presse

Lajoie, F. (2007). « « Les psychotropes, une réponse à la souffrance? » Éclosion d'une petite révolution ». *L'actualité médicale*, 28, 17, 16-22

Rioux Soucy, L.-M. (2007). « Du silence au pouvoir de choisir: Les patients qui prennent des psychotropes parlent enfin ». *LeDevoir*, 5 avril 2007.

#### Rapports de recherches et de demandes de subvention

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*, 102p.

Guss, I. (2003). Rapport sur le questionnaire d'évaluation de la formation-sensibilisation à la Gestion autonome de la médication en santé *mentale*.

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.

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, 54p.

Rodriguez, L. (2002). *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*. Demande de subvention présentée au MSSS.

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, 111p.

Rodriguez, L. et Poirel, M.L. (2001). *La Gestion autonome de la médication pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale*. Document de travail, 33p.

## ANNEXE II

### Grille d'entrevue

Situer le participant et son positionnement par rapport à la médication

- Pourriez-vous vous présenter et décrire le travail que vous faites?
- Brièvement, quel est votre parcours professionnel jusqu'ici?
- Est-ce qu'il est question de médication psychiatre dans votre travail?
- Est-ce que vos clients vous parlent de leurs médicaments? Est-ce que vous leur posez des questions par rapport à leurs médicaments?
- Quel est votre niveau de confort quant à parler de médicaments?

Positionnement par rapport à la GAM avant la formation

- Qu'est-ce qui vous a amené à suivre la formation de Gestion autonome de la médication?
- Que pensiez-vous de la GAM avant de suivre la formation?
- Qu'attendiez-vous de la formation?
- Avez-vous assisté à d'autres formations sur la médication (ex. Autre coté pilule)?

Compréhension de la GAM et réaction

- Comment expliqueriez-vous la GAM, dans vos mots, ce qui vous reste principalement?
- Est-ce que vous avez appris ou été sensibilisé à certains aspects de la médication? Ex. les significations symboliques des médicaments.
- Que pensez-vous de l'approche?
- Que pensez-vous des valeurs sur lesquelles se fonde la GAM?
- Quels sont les aspects qui vous ont le plus plu? Le moins plu ?

Impact sur pratique

- Au cours de la formation, est-ce que vous avez pu faire des liens avec votre pratique? Lesquels?
- Est-ce que la GAM a changé votre perception de la médication psychiatrique?
- Est-ce que la formation a eu un impact sur votre pratique? Pouvez-vous donner des exemples?
- Est-ce que vous avez eu l'occasion de vous servir des guides: Guide personnel ou Repères

La formation

- Votre impression générale de la formation?
- Aspects que vous avez le plus aimés ? Le moins aimés?
- Qu'avez-vous pensé de la formation adressée à un public mixte (usagers et intervenants)?
- Est-ce qu'il y a des changements que vous apporteriez à la formation?
- Est-ce que vous souhaiteriez rajouter autre chose?