

**LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION
POUR UNE CONTRIBUTION AU
RENOUVELLEMENT DES PRATIQUES
EN SANTÉ MENTALE**

Document de travail

Rédigé par

Lourdes Rodriguez
Marie-Laurence Poirel

Équipe de recherche et action en santé mentale et culture (ÉRASME)
Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)

En collaboration avec l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en
santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)

Mars 2001

LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION DE L'ÂME : RÉALITÉ OU CHIMÈRE?

Tout d'abord, j'aimerais me présenter : je suis une femme qui a beaucoup cheminé, et soyez assurés que je n'ai pas toujours choisi le chemin le plus facile. Plus j'avance dans la vie, plus je suis persuadée qu'il me reste encore beaucoup de chemins à parcourir, mais j'ai une vision différente de la vie maintenant. La vie m'a appris à m'aimer et à me respecter telle que je suis. Que de questions je me suis posées! Que de batailles, j'ai dû livrer... Et je continuerai à le faire jusqu'à mon dernier souffle. Avec les années, j'ai juste appris à être un peu plus subtile, car j'ai pris conscience que mon entêtement et ma spontanéité faisaient souvent peur à mon entourage.

Il y a bientôt 18 ans, j'ai été diagnostiquée « manico-dépressive » et, depuis ce temps, je prends du lithium. Dès le début de mon traitement, j'ai refusé d'être prise en charge, voulant gérer moi-même mes médicaments, mes prises de sang et mes consultations. Aussi, pour y arriver, il me fallait être bien informée. J'ai beaucoup lu et beaucoup questionné. J'en ai entendu des histoires sur le lithium, certaines plutôt épeurantes : le lithium à long terme est censé être mortel, il est dangereux de prendre du lithium pendant plus de 10 ans, etc.

J'ai peu à peu compris une chose importante : un médicament peut aider à soulager certains symptômes, mais il faut surtout s'aider soi-même en s'acceptant, en s'analysant, en essayant d'effectuer des changements mineurs ou majeurs, en se re-questionnant, en se re-analysant. Il y a huit ans, j'ai demandé à mon médecin de baisser ma dose de lithium, considérant que j'avais fait suffisamment de changements dans ma vie pour en arriver là. Il a accepté et cela s'est très bien passé. Mais, il ne faut surtout pas oublier que je suis et demeure une grande émotive et que je devais apprendre à gérer mes émotions. L'année dernière, suite à un bouleversement important dans ma vie, j'ai eu à traverser une phase difficile. Aussitôt, mon médecin a réagi en me proposant d'augmenter ma dose de lithium. Je ne comprenais pas sa réaction. J'argumentais, mais je me sentais impuissante et vulnérable. C'est à ce moment que j'ai eu la chance de connaître « la gestion autonome de la médication de l'âme ». Au début, j'étais méfiante, voyant cela comme une mesure très alternative où il fallait choisir de faire un sevrage complet. Si je refusais de faire augmenter ma dose de lithium, j'étais aussi très consciente qu'il y avait un risque à abandonner complètement ce médicament que je prenais depuis tant d'années. Et puis, j'avais trouvé un équilibre, une certaine stabilité et, je n'étais pas prête à mettre en péril mon mode de vie.

Jusqu'à maintenant, ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est d'être étiquetée par les gens. Souvent, je me suis sentie jugée, pointée du doigt, rejetée. Chaque fois que je réagissais fortement à une situation, peu importait que j'aie raison ou non, on mettait cela sur le compte de ma maladie sans tenir compte de mon tempérament. Il y a quelques années, un psychologue m'a dit : si tu ne le dis pas que tu es « manico », personne ne va s'en rendre compte. Et moi de répondre : si je veux être capable de m'accepter telle que je suis, je ne dois pas cacher qui je suis et la « manico » fait partie de moi. Logiquement, je savais qu'il avait bien raison, mais pour m'en convaincre, j'ai eu besoin d'en faire l'expérience, à plusieurs reprises. Chaque fois que je me créais de nouvelles relations, tant et aussi longtemps que je n'avouais pas mon état, j'étais bien acceptée, dès que je révélais que j'étais « manico », je sentais qu'on m'épiait, qu'on me surveillait et que chacune de mes réactions devenait un signe de mon état.

Cette obligation de devoir cacher qui je suis, de faire attention à ce que je dis et à qui je le dis, m'a toujours révoltée. Et voilà qu'avec « la gestion autonome de la médication de l'âme », je me retrouvais parmi un groupe de personnes avec qui je pouvais discuter, parler ouvertement de mes difficultés sans être jugée. Tout au long des semaines qui ont suivi, nous avons parlé de la qualité de notre quotidien, de nos conditions de vie, de nos perceptions, de notre vécu, sans être obligés de cacher l'essentiel de peur de faire fuir les gens. De pouvoir analyser ensemble nos besoins, tout en réalisant que chacun peut avoir un concept différent qui s'adapte à sa réalité, était rassurant. D'obtenir enfin des informations claires et précises sur les médicaments, souvent prescrits de façon abusive, me renforçait dans ma démarche de ne pas accepter

une augmentation de ma dose de lithium. Depuis des années, je revendique le droit de gérer mon état de façon autonome, mais que de fois on a refusé de m'entendre ou de me répondre, on a essayé de me tasser ou de m'écraser et pourtant ne suis-je pas celle qui se connaît le mieux? Et de voir que maintenant des regroupements de personnes ont décidé de se battre pour revendiquer leurs droits d'être traitées comme des êtres humains et non pas comme des personnes ayant des problèmes de santé mentale et ne pouvant s'assumer, m'encourage à aller de l'avant. Il ne faut jamais oublier que « l'unisson fait la force ». Enfin, je n'aurai plus à me battre seule. Enfin, j'ai trouvé des personnes qui sont capables de m'écouter, de m'entendre et de me respecter dans ce que je suis. Cela m'a donné le courage de tenir tête à mon médecin et de ne pas accepter l'augmentation de la dose qu'il m'avait prescrite. Mais encore fallait-il que je lui démontre que j'avais eu raison d'agir de la sorte. Pourquoi me fallait-il prouver quelque chose à quelqu'un? N'était-ce pas suffisant de m'être prouvé à moi-même que j'avais pu passer au travers de cette épreuve sans augmentation chimique? Toutefois, j'appréhendais ce rendez-vous, ne sachant pas comment mon médecin réagirait lorsque je lui avouerais que si j'avais bien reçu la prescription, et l'avais fait remplir à la pharmacie, je lui rapportais le contenant intact, puisque je n'avais pris aucun de ces comprimés additionnels qu'il m'avait prescrits. Eh bien, cette rencontre a été un succès, non seulement mon médecin a écouté ce que j'avais à lui dire, mais il a compris ce que je ressentais et m'a finalement félicitée pour mon courage. Je suis sortie du bureau « en planant » et j'avais tellement hâte de le partager avec mon groupe de soutien.

Même si, avec les années, j'ai dû apprendre, à certains moments, à taire mon état afin de me faire une place dans la société, il n'en reste pas moins que je refuse d'avoir honte de ce que je suis, de cet état qui est le mien. Je pense plutôt que cela m'a permis de mieux me connaître et m'a donné la chance de grandir. Et aujourd'hui, nos rencontres bimensuelles sont devenues des vitamines qui me permettent de me renforcer pour affronter plus aisément l'insouciance et l'intolérance de la société.

Une MILITANTE « renforcée ».

Nous remercions vivement toutes les personnes dont l'implication à différents niveaux a permis la réalisation de ce travail, en particulier :

*Danièle Bédard
Roger Boisvert
Rose-Hélène Boudreau
Mario Bousquet
Kevin Boyre
Carole Breault
David Cohen
Ellen Corin
Céline Cyr
Marcel Daudelin
Marie Drolet
Jean Gagné
Catherine Ganivet
Monique Goulet
Hélène Grandbois
Lorraine Guay
John Harvey
Jean-Claude Judon
Laurent Lachance
David Mudie
Caroline Paquette
Suzelle Parent
François Picotte
Doris Provencher
Lise-Ann Ross
Cécile Rousseau
Daniel Scott
Luc Vigneault
Josée, du Vaisseau d'Or*

La mise en œuvre du projet pilote de gestion autonome de la médication a été rendue possible grâce à l'engagement de dix ressources alternatives membres du RRASMQ :

*La Bonne Étoile, Joliette
Le Centre de soir Denise-Massé, Montréal
L'Élan, Magog
La Maison Jacques-Ferron, Longueuil
L'Oasis de Lotbinière
Prise II, Montréal
Le Projet PAL, Verdun
Le Relais La Chaumaine, Québec
Solidarité alternative en santé mentale, Montréal
Le Vaisseau d'Or, Terrebonne*

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
L'impact de la médication sur les pratiques en santé mentale	5
Peu d'espace pour d'autres pratiques	8
Le questionnement de la médication au RRASMQ : une initiative d'usager-ère-s	9
La Gestion autonome de la médication au cœur de l'approche et des pratiques alternatives	10
<i>Travailler avec la peur et l'incertitude</i>	11
<i>Aspects symboliques de la médication</i>	11
<i>Programme ou projet?</i>	12
<i>La gestion autonome de la médication n'est pas la promotion du sevrage ni de la diminution de la médication</i>	12
<i>Activités</i>	13
Survol méthodologique	14
 PREMIÈRE PARTIE	
1. LE POINT DE VUE DES USAGER-ÈRE-S	17
1.1. La signification de la médication et sa place dans la vie des personnes : des rapports pluriels à la médication	19
1.1.1. <i>Les effets secondaires</i>	21
1.1.2. <i>Les pratiques en santé mentale et la médication</i>	23
1.1.3. <i>Des longs et douloureux parcours de demande d'aide</i>	25
1.1.4. <i>Arrêter de prendre des médicaments</i>	26
1.2. Les ressources alternatives et la médication du point de vue des personnes	27
1.3. Conditions d'une appropriation du pouvoir et de l'amélioration de la qualité de vie	29
1.3.1. <i>Reconnaître l'expertise des usager-ère-s</i>	29
1.3.2. <i>Prendre en main sa démarche personnelle et sa médication</i>	30
1.3.2.1. <i>Avoir accès à un espace pour travailler l'expérience intérieure et le rapport à soi</i>	31
1.3.2.2. <i>Avoir accès à un espace pour questionner et refaire les relations aux autres</i>	32
1.3.2.3. <i>Avoir accès à un espace pour agir et réaliser des projets</i>	32
1.3.2.4. <i>Changer de valeurs, se voir et voir le monde autrement</i>	33
 DEUXIÈME PARTIE	
2. POUR DES PRATIQUES RESPECTUEUSES DES USAGER-ÈRE-S :	
LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION	35
2.1. Historique. Émergence au sein du mouvement alternatif québécois d'une réflexion critique sur les limites de la médication psychotrope, réponse sociale dominante à la souffrance psychique	37
2.1.1. <i>Une demande inaugurale et un fil conducteur : la voix des usagers</i>	37
2.1.2. <i>Le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ : des approches complémentaires</i>	38
2.1.3. <i>Le travail précurseur des organismes de défense des droits</i>	39
2.1.4. <i>Vers la création d'un comité de travail sur le sevrage au RRASMQ (1993-1995)</i>	40
2.1.5. <i>Le comité de travail sur le sevrage : espace collectif de réflexion et d'exploration</i>	41
2.1.6. <i>Les pièges du sevrage</i>	42
2.1.7. <i>L'ouverture aux médecines douces</i>	43
2.1.8. <i>L'étendue du travail d'exploration du comité</i>	44
2.1.9. <i>Enquête auprès des usagers</i>	44
2.1.10. <i>Quels mécanismes de support? Créer un groupe d'entraide spécialisé?</i>	45

2.1.11. Un questionnement lancinant.....	45
2.1.12. Quelles stratégies?.....	46
2.1.13. Ressource d'hébergement spécialisée de sevrage ou ressource de traitements alternatifs avec un volet sevrage?	46
2.1.14. Le projet Alter-Action	46
2.1.15. Visites à Burch House et au 388	48
2.1.15.1. Burch House	48
2.1.15.2. Le 388	50
2.1.16. Tournant ou approfondissement des enjeux?.....	50
2.1.17. L'émergence du projet de gestion autonome de la médication, sa signification et ses implications	51
2.1.18. Le Programme de gestion autonome de la médication (1998)	53
2.1.19. L'Avis juridique.....	54
2.1.20. Pour une compréhension dynamique et intégrée de la gestion autonome de la médication	55
2.1.21. Vers un projet expérimental	56
2.2. Médication et conditions d'existence : des liens à questionner. Bilan de l'implantation de la gestion autonome de la médication	56
2.2.1. Les craintes.....	57
2.2.1.1. L'expérience des usagers.....	57
2.2.1.2. Craintes face à la mise en place d'un programme de gestion autonome de la médication	59
2.2.2. Les enjeux pour le développement de pratiques respectueuses des usagers	60
2.2.2.1. L'inscription de la gestion autonome de la médication dans une approche alternative.....	61
2.2.2.2. Les aspects symboliques de la médication.....	64
2.2.2.3. La question de la psychose	66
2.2.2.4. La responsabilité légale	68
2.2.2.5. Une approche alternative pour accueillir et faire face à la souffrance et la crise.....	69
2.2.2.6. La mise en œuvre du droit au consentement libre et éclairé.....	69
2.2.2.7. La formation	70
2.2.2.8. Le respect du choix de la personne	70
2.2.2.9. Le soutien entre pairs	70
2.2.2.10. Le soutien de la ressource.....	71
2.2.2.11. Le soutien du réseau de la personne	71
2.2.2.12. Le rôle des aidants naturels	71
2.2.2.13. Les alternatives à la médication.....	72
2.2.2.14. Les collaborations du milieu	72
2.2.2.15. La conformité au mandat de la ressource.....	72
2.2.2.16. Une décision du conseil d'administration.....	72
2.3. Les pratiques : expériences et activités	73
2.3.1. Information et formation sur les médicaments	73
2.3.1.1. Rendre l'information disponible.....	74
2.3.1.2. L'autre côté de la pilule	74
2.3.2. Le Guide personnel de gestion autonome de la médication.....	77
2.3.3. La demande de soutien et le suivi individuel	78
2.3.3.1. Accompagnement et démarche thérapeutique.....	81
2.3.3.2. Accompagnement dans des démarches de négociation avec le réseau	81
2.3.3.3. Accompagnement dans le milieu de vie	82
2.3.4. Espaces collectifs : ateliers, groupes d'échange et de partage d'expérience.....	83
2.3.5. L'entraide	84
2.3.6. Aborder la crise : miser sur la disponibilité d'un espace d'hébergement ou favoriser le développement et l'approfondissement d'autres pratiques?	85
2.3.7. Développer un réseau d'alliés	88
2.3.8. Le rôle du RRASMQ dans l'implantation du projet de gestion autonome de la médication	91

2.3.8.1. Un travail de collaboration	91
2.3.8.2. Les rencontres provinciales : lieu principal de mise en place et de suivi du projet	92
2.3.8.3. Aspects à améliorer.....	93
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	95
La Gestion autonome de la médication : des pratiques pour l'amélioration et l'appropriation de la capacité d'être et d'agir.....	97
<i>Suggestions de modification au programme actuel.....</i>	<i>97</i>
<i>La notion de programme.....</i>	<i>97</i>
<i>Élargissement du programme actuel : les droits et les pratiques.....</i>	<i>98</i>
<i>Les droits : une question incontournable.....</i>	<i>98</i>
<i>Au-delà des droits</i>	<i>99</i>
<i>Un enjeu majeur : le sevrage et la gestion autonome de la médication</i>	<i>99</i>
<i>Vers des principes communs pour les pratiques alternatives concernant la place de la médication dans la vie des usager-ère-s.....</i>	<i>100</i>
<i>Autres propositions.....</i>	<i>100</i>
<i>Concernant la formation et l'information.....</i>	<i>100</i>
<i>Concernant la suite de la démarche des dix ressources participant à l'expérience pilote</i>	<i>101</i>
<i>Concernant le rôle du RRASMQ et de l'AGIDD-SMQ</i>	<i>101</i>
RÉFÉRENCES.....	103
ANNEXE.....	107
REPÈRES CHRONOLOGIQUES DES PREMIÈRES ÉTAPES D'UNE RÉFLEXION CRITIQUE DANS L'ESPACE ALTERNATIF QUÉBÉCOIS AUTOUR DE L'ENJEU DE LA MÉDICATION PSYCHIATRIQUE COMME PILIER DES PRATIQUES PSYCHIATRIQUES DOMINANTES.....	109

INTRODUCTION

Le moment du premier contact avec la psychiatrie se fait dans la détresse, dans la souffrance, parfois extrême, et est accompagné de l'impression douloureuse d'avoir atteint la limite des ressources, tant personnelles que celles de l'entourage. Quand on interroge les personnes sur ce qui les a conduites à demander de l'aide en psychiatrie, les réponses nous amènent souvent loin dans un passé marqué par des expériences multiples d'abandon, de pertes importantes ou par l'accumulation de situations éprouvantes ou de stress et, parfois, par la violence psychologique ou physique. Les symptômes psychiatriques apparaissent associés à des événements et à des conditions de vie difficiles et au sentiment de manque de pouvoir sur soi et sur le monde. Ainsi, la souffrance et la crise ne peuvent pas se réduire aux symptômes dits psychiatriques (Corin, Rodriguez et Guay, 1996).

Les personnes comprennent et donnent sens à ce qui leur arrive dans l'interaction avec les autres, par leurs réactions, par les mots et les pratiques qui sont disponibles dans leur entourage. On ne peut comprendre ce qui arrive aux personnes qui ont vécu des crises personnelles importantes et des expériences marquées par l'étrangeté (comme entendre des voix, ou se sentir envahi par le manque de désir de vivre, l'excitation extrême, etc.) sans tenir compte du contexte social, culturel et politique. Au Québec, les personnes confrontées à ces différents types d'expériences connaîtront fort probablement aussi l'urgence psychiatrique.

Lorsque la personne entre en contact pour la première fois avec les services psychiatriques, son expérience est interprétée à partir du cadre de référence des professionnels responsables de sa prise en charge. De manière générale, l'expérience personnelle sera réduite aux symptômes compris du point de vue biomédical, la personne recevra un diagnostic et le traitement prescrit sera, dans la plupart des cas, presque exclusivement pharmacologique. Selon les situations et le niveau d'autonomie de la personne et les ressources de son milieu de vie, la prise en charge sera plus ou moins intensive pendant une période de temps plus ou moins longue. La personne sera hospitalisée ou référée à des services qui assureront l'hébergement et un suivi psychosocial. En général, les approches psychosociales visent à réduire les risques d'une nouvelle hospitalisation en assurant une qualité de vie minimale et le contrôle de la médication. Mais la médication psychiatrique apparaît comme la réponse à privilégier, et parfois comme la seule aide disponible pour faire face aux expériences de perte de sens, de chaos intérieur, de souffrance extrême qui amènent les personnes à

demander de l'aide en psychiatrie. Ainsi, la médication vient jouer un rôle central dans la trajectoire singulière de la personne et dans son rapport intime à soi et aux autres.

La médication en psychiatrie et la signification qu'elle acquiert dans la vie des personnes sont indissociables des pratiques qui accompagnent sa prescription et son suivi. Les usagers soulignent le peu de temps que le personnel en psychiatrie accorde en général à l'écoute de la personne, de son histoire et de ses sentiments pour chercher à comprendre avec elle ce qui lui est arrivé. Dans bien des cas, on ne cherchera guère davantage à donner des informations et à arriver à un accord sur l'utilisation des ressources disponibles, qu'il s'agisse de l'hospitalisation, du traitement pharmacologique, d'un éventuel placement, ou de la référence vers d'autres ressources. Lorsque la prescription de psychotropes s'accompagne d'une disponibilité plus grande du médecin traitant, la médication revêt généralement une signification très différente pour la personne, jusqu'à apparaître parfois comme un instrument susceptible de s'intégrer, avec d'autres, à son cheminement.

Mais la plupart des récits font part des longs parcours de demandes d'aide, de nombreuses crises, souvent suivies d'hospitalisations, avant que la personne ait l'impression d'avoir obtenu l'information adéquate sur le diagnostic et le traitement psychiatrique. Ainsi, dans un premier temps, un grand nombre de personnes psychiatisées ont le sentiment d'avoir vécu un cercle de crises, d'hospitalisations et de traitements pharmacologiques souvent peu adéquats avant de trouver le chemin, les ressources et le soutien nécessaires à l'amélioration et au rétablissement.

Face aux rechutes répétées ou à cause des effets secondaires indésirables de la médication, les résistances à l'utilisation de la médication en psychiatrie sont aussi multiples. Nombreux sont les usagers qui abandonnent de manière brusque la médication sans consulter les prescripteurs, sans obtenir le soutien nécessaire de leur entourage et sans tenir compte du stress et des conséquences sur la vie quotidienne. Ces expériences de sevrage s'avèrent pour la plupart pénibles et la personne se retrouve, dans bien des cas, confrontée à une nouvelle crise et une nouvelle hospitalisation où on lui proposera encore, inéluctablement, un traitement pharmacologique.

Le fait de prendre des médicaments est rarement vécu comme une expérience entièrement positive. Parfois, la médication apporte le soulagement de certains symptômes et un certain calme. Pour

certain usagers, le terme « maladie » implique la reconnaissance de leur souffrance. Le médicament pourra dans ces circonstances être associé au fait de retrouver un certain équilibre et à l'espoir d'une vie normale. Plus souvent cependant, des effets secondaires extrêmement pénibles se superposent aux effets bénéfiques des médicaments. La perturbation amenée par des effets secondaires est accentuée par le fait que, dans certains cas, ces effets semblent affecter le cœur même de la personne, jusqu'à l'atteindre dans ce qu'elle est, voire jusque dans ses possibilités de se réaliser (Corin, Rodriguez et Guay, 1996).

Les récits témoignent des lourdes conséquences de la médication utilisée en psychiatrie, tant par ses effets sur le corps, sur la pensée et sur les comportements, que par ses significations dans la vie des personnes, dans leur entourage et dans la société. Souvent les effets de la médication et la signification qu'acquiert la médication dans la vie de la personne et dans celle de son entourage sont déroutants et contradictoires. Les effets secondaires visibles et stigmatisés de certains psychotropes, comme la difficulté à se concentrer, la rigidité de l'expression du visage ou les mouvements involontaires, peuvent rendre l'intégration sociale difficile. Ces signes marquent la personne d'étrangeté et conduisent souvent à son exclusion. Ainsi, dans de trop nombreux cas, la médication contribue à maintenir la personne dans la confusion, à la stigmatiser et à réduire l'espoir d'un rétablissement ou de la possibilité d'une amélioration. L'introduction des antipsychotiques atypiques a contribué à modifier, mais non à annuler, l'incidence des effets secondaires (Lachaux et autres, 2001) et pose de nouvelles questions quant à la transformation de l'expérience des personnes qui les consomment.

L'un des principaux problèmes à cet égard pourrait résider dans l'altération du schéma corporel susceptible d'accompagner l'absorption d'une médication qui implique un risque important de prise de poids.

L'impact de la médication sur les pratiques en santé mentale

Depuis leur introduction en psychiatrie, l'importance de l'utilisation des psychotropes n'a fait qu'augmenter et affecte tous les aspects de la pratique en santé mentale. Nous sommes,

particulièrement au Québec et en Amérique du Nord, prisonniers d'un langage qui tend à réduire une expérience intimement personnelle et douloureuse, à des « problèmes de santé mentale », à une « maladie mentale », à un « diagnostic » avec, en corollaire, un traitement de type spécialisé. Alors que la recherche scientifique connaît mal les liens complexes entre les nombreux facteurs en jeu dans l'apparition des problèmes en santé mentale, les cadres théoriques dominants tendent à supposer que les pensées délirantes et autres symptômes psychotiques, et plus largement les troubles mentaux, proviennent directement d'un problème organique d'ordre neurobiologique et génétique. Cette perspective considère inutile de tenir compte de l'expérience de la personne et de chercher sa collaboration afin de comprendre et de travailler sur ses symptômes en discutant avec elle (Fowler, et autres, 1999). Dans presque tous les cas, la médication psychotrope se pose comme une voie incontournable. Comme si, intellectuellement, idéologiquement et épistémologiquement, il était impensable pour la biopsychiatrie de traiter sans médicament; comme s'il s'agissait d'une contradiction dans les termes.

Il n'existe pour le moment aucune théorie qui confirme sans équivoque l'origine exclusivement biologique des maladies mentales (Ginestet et Kapsembelis, 1995, cités par Cohen, 1996). Le développement des nouveaux médicaments en psychiatrie s'effectue par le test systématique des substances chimiques afin de déterminer leurs effets sur la psyché humaine. Ainsi, chaque année, l'industrie pharmacologique met sur le marché de nouveaux médicaments qui s'attaquent à des symptômes de plus en plus précis.¹ L'utilisation des diagnostics est essentielle à l'emploi de ces médicaments. L'industrie pharmaceutique exagère la valeur du traitement chimique aux dépens d'autres modalités, fixe l'attention sur les symptômes traitables par médicaments et contribue, avec le DSM, à diviser les troubles psychiques en « symptômes cibles » dont on cherche à déterminer la psychophysiologie (Wortis et Stone, 1992, cités par Cohen, 1996).

La pratique psychiatrique cherche à déterminer le diagnostic afin de prescrire la médication la plus adéquate. Ainsi, Heinz Lehmann, le premier psychiatre à utiliser la chlorpromazine en Amérique du

¹ Certains auteurs affirment que l'industrie pharmacologique est impliquée dans la « création » des nouveaux diagnostics. L'exemple le plus frappant est la « création » des troubles de panique comme catégorie diagnostique. Ces troubles ont été identifiés après la découverte des effets sur l'anxiété soudaine et intense de deux substances chimiques (l'imipramine et l'alprazolam) (D. Cohen -- « Les “nouveaux” médicaments de l'esprit », *Sociologie et sociétés*, Vol. XXVIII, 2, 1996, pp. 17-33 -- qui se réfère à Jacobs).

Nord, conclut que ce médicament a réduit précisément ce qu'il cherchait à accroître : la communication entre le patient et le thérapeute².

Les recherches en psychopharmacologie clinique montrent aussi que les effets de la médication sont mitigés et contradictoires. Entre le quart et la moitié des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie souffre de symptômes tels que les délires et les hallucinations malgré la prise régulière de médicaments. Les rechutes sont aussi fréquentes, même chez les patients qui se conforment au traitement médical (Fowler, et autres, 1995, cité dans Fowler et autres, 1999). Les effets indésirables et secondaires des médicaments sont aussi très importants : mouvements involontaires, agitation constante, manque de concentration, dyskinésie, etc. De nouveaux médicaments sont alors prescrits afin de réduire ces effets secondaires. Les personnes psychiatriquées se trouvent ainsi amenées à consommer une grande quantité de médicaments puissants.

Lorsqu'on écoute les usagers, on a l'impression que le modèle biomédical demeure le langage dominant de référence qu'eux-mêmes ont le choix, soit d'emprunter, y trouvant une sorte de contenant pour leur expérience ou quelques explications nécessaires à défaut de sens, soit de rejeter globalement. Dans un cas comme dans l'autre, les positions demeurent essentiellement structurées à partir du paradigme médical dont l'hégémonie semble bloquer le « penser autrement » et l'exploration d'alternatives (Rodriguez, Corin et Guay, 2000).

L'organisation du réseau de la santé et des services sociaux tend à consolider la domination de ces pratiques. Les restrictions budgétaires des dernières années ont contribué à la consolidation de pratiques moins coûteuses en termes d'argent, mais aussi de temps. À cause de la sectorialisation, les personnes qui ont des problèmes de santé mentale ne peuvent pas choisir leur médecin traitant. Aussi, elles dépendent du diagnostic et du traitement, essentiellement biomédicaux, pour se faire déclarer inapte au travail, ce qui leur permet d'avoir accès à de l'aide financière et à des indemnités d'assurances privées. Finalement, quand elles tentent de faire valoir leur point de vue concernant le traitement et qu'elles ne réussissent pas à se faire entendre, elles ont l'impression d'être prises en otage par le système.

² Collins, 1988, cité dans D. Cohen, *op. cit.*

À cela s'ajoutent des conditions de vie souvent très difficiles. La plupart des personnes psychiatisées sont prestataires de l'Aide sociale et vivent très en dessous du seuil de la pauvreté. Certaines d'entre elles se retrouvent dans la rue. Elles ont de façon générale peu accès à des ressources socioculturelles, à des activités de loisir et à des espaces de formation et de travail où l'on respecte le rythme imposé par leurs difficultés. Ces contraintes réduisent aussi la possibilité de réaliser des démarches thérapeutiques autres que celles offertes par le réseau public de la santé et des services sociaux ni à d'autres formes d'aide psychologique, qui sont disponibles, à cause de leurs coûts, aux seuls détenteurs d'assurances privées.

Peu d'espace pour d'autres pratiques

L'espace occupé par les « autres » traitements/thérapies demeure ainsi extrêmement restreint et affecté d'un arrière-goût d'illégitimité qui le rend suspect aux yeux d'une population largement convaincue de la supériorité des approches médicales. Il est vrai que le long processus de désinstitutionnalisation a permis l'entrée en scène d'une série de nouveaux acteurs (psychologues, thérapeutes de toutes sortes, travailleurs sociaux) porteurs d'une relative pluralité d'approches et de pratiques, et s'alimentant davantage aux savoirs et pratiques développés dans le champ des sciences humaines et sociales qu'à la médecine classique. On peut cependant craindre que cette diversité des pratiques se trouve réintégrée au sein d'un modèle dominant à la croisée de pratiques biomédicales et bureaucratiques.

Les derniers documents du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) indiquent une claire volonté politique d'orienter l'allocation des ressources financières et humaines vers des services plus proches du milieu de vie et de la communauté. Toutefois, la notion de « traitement spécialisé » demeure identifiée au modèle de la biopsychiatrie dominante et toute autre pratique se voit reléguée aux champs de l'intervention psychosociale ou psychoéducative, que l'on considère pertinents, mais relativement secondaires par rapport aux traitements biomédicaux. La médication demeure ici le traitement de choix, « le reste » (psychothérapie, entraide, etc.) ayant essentiellement pour fonction d'amplifier les effets de la médication, soit principalement le contrôle des symptômes.

Les récits des usagers font ressortir le rôle très important, même s'il n'est pas exclusif, que jouent les ressources alternatives en santé mentale dans ce contexte (Rodriguez, Corin et Guay, 2000).

Le questionnement de la médication au RRASMQ : une initiative des usager-ère-s

Ce sont des usager-ère-s de ressources alternatives³ qui ont proposé la mise sur pied d'un comité de travail au sein du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. Ils et elles visaient, d'une part, à réfléchir aux enjeux de la médication comme réponse sociale dominante à la souffrance psychique et, d'autre part, à renouveler les pratiques en santé mentale à partir d'une écoute attentive des expériences et propositions des usager-ère-s qui consomment des psychotropes. Dans la seconde partie de ce document, nous avons tenté de retracer l'histoire de ce comité, des débats qui s'y sont développés et des projets qui en ont émergé.

Les comités du RRASMQ représentent un espace de débat qui se veut pluriel et qui donne la parole dans un rapport égalitaire aux usagers⁴ et aux intervenants des ressources des diverses régions du Québec. L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), qui travaillait déjà sur la question de la médication dans une perspective de droits, s'est aussi intégrée très tôt aux travaux du comité, qu'on appelait alors « comité sevrage ». Les organismes de défense de droits alors membres du RRASMQ accordaient depuis longtemps une place importante au thème de la médication. Ces groupes, qui constituent l'AGIDD-SMQ en 1989, considèrent comme prioritaire l'accès des usagers à une information adéquate sur les médicaments psychotropes et sur leurs effets secondaires, afin de les outiller pour faire valoir leur droit au consentement aux traitements. Dans cette perspective, l'AGIDD-SMQ publie en 1995 un *Guide critique des médicaments de l'âme*⁵ et élabore une formation sur la médication, *L'autre côté de la pilule*, qui sera offerte aux usagers et aux intervenants des ressources alternatives et du secteur public. (Plusieurs régions régionales subventionnent cette formation.)

³ Il s'agit de personnes qui fréquentent les ressources alternatives en santé mentale et qui ont une longue expérience de la psychiatrie.

⁴ Il nous arrivera d'utiliser les termes « usagers » et « intervenants » dans un sens générique (incluant tant les usagères que les usagers, les intervenantes que les intervenants) afin d'alléger le texte.

⁵ David COHEN, Suzanne CAILLOUX-COHEN et l'AGIDD-SMQ, *Guide critique des médicaments de l'âme*, Montréal, Les Éditions de l'Homme, 409 p.

La mise sur pied d'un comité de travail au sein du RRASMQ à partir de 1993 donne lieu à un processus collectif de discussion, d'exploration et de sensibilisation auprès des ressources membres. Lors des assemblées générales de 1997 et 1998, des usagers et des intervenants d'une centaine de ressources alternatives membres du RRASMQ discutent et appuient à l'unanimité des propositions du comité visant le développement de pratiques autour d'une « gestion autonome de la médication » (GAM) proposant une autre approche de la médication psychotrope respectueuse des usagers dans leur diversité. Un *Programme de gestion autonome de la médication* est rendu disponible en 1998. À partir de 1999, la gestion autonome de la médication est inscrite dans le *Manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec* en tant que partie intégrante de l'appropriation du pouvoir.

Après plusieurs années de travail, ce comité et le conseil d'administration du Regroupement ont proposé la mise en place d'un projet pilote visant à rendre visible, et à élargir par l'expérimentation de nouvelles pratiques et l'approfondissement de pratiques existantes, l'espace alternatif autour de la gestion autonome des médicaments. Le principal fil conducteur des travaux du comité suivait les demandes des usagers, qui souhaitent surtout comprendre leurs expériences et retrouver un équilibre dans leur vie, qui cherchent aussi des alliés pour se faire entendre auprès des services en psychiatrie afin de changer les conditions dans lesquelles la médication leur est prescrite. Dix ressources alternatives ont été conviées à tenter l'expérience. Leur sélection visait à refléter la diversité des ressources membres du RRASMQ. Nous retrouvons ainsi parmi celles-ci des groupes d'entraide, des ressources de traitement, des ressources d'hébergement, et des milieux de jour.

La gestion autonome de la médication au cœur de l'approche et des pratiques alternatives

L'inscription de la gestion autonome dans un projet alternatif où la voix singulière de la personne demeurerait le principal fil conducteur devait être affirmée très tôt, comme en témoigne la reconstitution de l'historique du questionnement de la médication dans l'espace alternatif québécois qui ouvre la deuxième partie de ce document. Le défi particulier posé aux ressources engagées dans l'expérience du projet pilote de gestion autonome de la médication devait être l'exploration de pratiques dans lesquelles ce questionnement viendrait s'insérer et qui en préserveraient l'ouverture.

L'importance de bien dissocier le projet de gestion autonome de la médication d'une tentative de promotion du sevrage s'est imposée avec force aux participants.

Travailler avec la peur et l'incertitude

La première étape du développement du projet pilote a été largement marquée par l'expression des nombreuses craintes que ce projet soulevait. Poser la question de la médication implique, d'une part, questionner la capacité des personnes et des ressources à faire face à la souffrance et éventuellement aux situations de crise, et d'autre part, confronter les pratiques dominantes en santé mentale avec les conflits que cela peut engendrer avec certains intervenants en psychiatrie. Même si elles s'expriment de façon distincte et ont des implications différentes, ces craintes sont partagées par les usagers et les intervenants. Prendre conscience de leur importance, les nommer et les respecter a constitué le premier pas pour les dépasser, ou au moins pour découvrir ensemble une voie qui permettrait d'apprendre à travailler avec elles, parfois même à partir d'elles.

Le processus d'expérimentation qui s'est développé au cours des deux dernières années a amené les participants à reconsidérer certains aspects du programme initial de gestion autonome de la médication qui avait été adopté en 1998, soit pour questionner certaines de ses orientations, soit pour les nuancer ou encore pour les intégrer davantage aux discussions et pratiques qui s'étaient développées dans le prolongement du projet pilote.

Aspects symboliques de la médication

L'importance de la formation et de l'information concernant les effets secondaires de la médication, composantes essentielles du *Programme de gestion autonome de la médication*, s'est vue pour une part déplacée, et replacée dans le contexte plus large de la signification des médicaments psychotropes dans l'univers des personnes. Les aspects symboliques de la médication, ses significations plurielles et contradictoires apparaissent comme étant aussi importantes que ses effets biologiques. Sur le plan de l'expérience personnelle, et plus largement dans la vie des personnes, les aspects symboliques et les

effets biologiques sont étroitement enchevêtrés : consommer des psychotropes signifie toujours quelque chose pour la personne, pour son entourage et pour la société. Respecter le cheminement de chacun, rester au plus près des désirs de la personne implique nécessairement de tenir compte de ces liens complexes. On peut se demander quelles sont les pratiques qui permettent de développer cette écoute attentive. Dans la deuxième partie de ce document, nous présenterons les expériences développées par les ressources participantes pour tenter de répondre à cette question importante.

Programme ou projet?

Le mot « programme » suggère un ensemble de services communs planifiés et offerts par les ressources. Ce terme met trop l'accent sur la standardisation de certains éléments. Il répond mal à la réalité des pratiques alternatives, à leur pluralité qui rend difficile de prévoir un ensemble homogène d'activités. *L'Avis légal* portant sur les « Risques d'un programme de gestion autonome de la médication » déposé à l'assemblée générale du RRASMQ de 1997 souligne aussi les risques pour les ressources d'employer cette notion : si on annonce un programme, on doit s'engager à l'offrir tel que proposé.

De plus, la notion de « programme » met l'accent sur les actions des ressources, alors que la gestion autonome de la médication implique une pratique des usagers. Les actions des ressources visent à créer l'espace et proposer les outils pour soutenir et accompagner les personnes dans leur cheminement.

La Gestion autonome de la médication n'est pas la promotion du sevrage ni de la diminution de la médication

Les dix ressources participant au projet pilote, et, avant elles, les membres du premier comité de travail du RRASMQ, ont longuement abordé la distinction entre le sevrage et la gestion autonome des médicaments psychotropes. Ces discussions nous amènent à insister sur le fait que le projet de 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. C'est à partir de cette toile de fond plus large que se pose la question de la médication, de sa place et de son rôle dans la vie des personnes.

Ces réflexions ont ainsi conduit les participants du projet pilote à introduire certaines modifications au *Guide personnel* de gestion autonome de la médication (guide en expérimentation à partir d'octobre 1999, proposé conjointement par l'AGIDD-SMQ et le RRASMQ) et, en particulier, au document *Programme de gestion autonome de la médication* proposé à l'assemblée générale du RRASMQ de 1998. Ces modifications visent à mettre en relief certains principes de la gestion autonome de la médication, à insister sur sa participation à une compréhension plus large de la personne et de son cheminement où le questionnement de la médication se révèle très souvent incontournable, mais n'en reste pas moins secondaire par rapport à l'expérience de souffrance. Les participants du projet pilote ont ainsi insisté en particulier sur l'idée fondamentale selon laquelle *la gestion autonome de la médication n'est pas une fin en soi*. À travers leurs différentes expérimentations, ils ont confirmé que la gestion autonome de la médication s'est développée comme une partie intégrante de l'approche alternative en santé mentale en portant une autre vision de la souffrance psychique et de la façon de l'aborder.

Activités

Les diverses activités qui ont accompagné le projet pilote de Gestion autonome de la médication mis en place dans dix ressources membres du RRASMQ se veulent au plus près des demandes des personnes. Cette écoute attentive a exigé de tenir compte de points de vue contradictoires, des paradoxes et des tensions. Fermant la porte à tout dogmatisme ou certitude qui viendrait clôturer le dialogue, la circulation de perspectives plurielles, ces ressources tentent de renouveler certaines dimensions de leurs pratiques en redonnant toute sa radicalité au projet qui les anime, même si, parfois, cela suppose de ralentir le rythme dans l'application de certaines activités afin de réfléchir et d'agir en s'éloignant des sentiers battus.

Survol méthodologique

Le présent document vise à rendre compte des réflexions et débats autour de la gestion autonome de la médication, du premier comité de travail du RRASMQ à l'expérience du projet pilote, en identifiant les enjeux centraux. Les ressources engagées dans ce projet ont aussi exploré des espaces de questionnement, soit individuels soit collectifs, et des activités que nous avons suivies afin de dégager des conclusions critiques permettant d'éclairer le déploiement ultérieur du projet.

Plus précisément, à cette première étape de l'évaluation, il s'agissait de réaliser un suivi de l'émergence et de l'implantation du projet qui nous permettrait de comprendre la façon dont le projet de gestion autonome de la médication s'intègre dans les pratiques des ressources. Il s'agissait aussi de dégager la spécificité des pratiques développées dans le cadre de ce projet, les conditions dans lesquelles elles s'appliquent, les difficultés rencontrées, et de commencer à évaluer dans quelle mesure ces pratiques ont des retentissements dans la vie quotidienne et dans la trajectoire des usagers.

Nous désirions savoir, en particulier, comment le projet de gestion autonome de la médication contribue ou peut contribuer à transformer les discours et les pratiques concernant la médication dans la vie des personnes; dans les ressources alternatives; au sein du RRASMQ et de l'AGIDD-SMQ. Conscientes du potentiel éminemment critique du projet, du rôle qu'il peut être amené à jouer dans un renouvellement des pratiques en santé mentale, nous comptons nous pencher ultérieurement sur un éventuel écho dans le système public de la santé et des services sociaux.

Notre travail s'est alimenté à cinq principales sources :

- 1) Observation participante : participation des chercheurs d'ÉRASME (Lourdes Rodriguez, Marie-Laurence Poirel) aux rencontres des ressources alternatives impliquées dans le projet pilote de gestion autonome de la médication et aux divers comités d'organisation.
- 2) Entrevues avec les personnes responsables du projet dans les dix ressources concernées, d'une part; avec plusieurs personnes impliquées dans le premier comité de travail du RRASMQ, d'autre part.
- 3) Journaux de bord et fiches de suivi des activités dans certaines ressources.

- 4) Récits de vie des personnes pour comprendre la place qu'y occupe la médication, son rôle et sa signification dans la vie quotidienne et la trajectoire de vie des personnes. À cet égard, nous avons analysé les entrevues conduites dans le cadre de la recherche dans *La spécificité des pratiques alternatives : discours et pratiques des usager-ère-s* entrepris en partenariat par des chercheurs d'ÉRASME et le RRASMQ. Les résultats de cette analyse ont dans une large mesure servi de matériel pour la première partie de ce rapport.
- 5) Lecture des différents documents ayant accompagné le projet à ses différentes étapes, notamment les comptes rendus des rencontres.

PREMIÈRE PARTIE

1. LE POINT DE VUE DES USAGER-ÈRE-S

1.1. La signification de la médication et sa place dans la vie des personnes : des rapports pluriels à la médication⁶

On peut difficilement tracer un portrait commun des expériences des personnes qui sont amenées à consommer des psychotropes. De façon générale, on peut néanmoins constater que la demande d'aide en psychiatrie s'exprime dans la détresse, dans la souffrance parfois extrême, et se double du sentiment douloureux d'avoir touché les limites de ses ressources personnelles comme celles de son entourage.

Lorsque les personnes tentent de retracer les origines de leur demande d'aide en psychiatrie, leurs récits retrouvent souvent le fil d'une histoire personnelle jalonnée d'expériences éprouvantes. Le rapport aux symptômes apparaît comme l'aspect le plus visible d'un sentiment de désappropriation qui envahit et gauchit le rapport à soi et au monde. Dans tous les récits, la souffrance et la crise débordent infiniment le rapport aux symptômes dits psychiatriques. (Corin, et coll., 1996)

Les récits témoignent des expériences de souffrance intense qui marquent la trajectoire de vie et la vie quotidienne des personnes qui fréquentent les ressources alternatives en santé mentale. L'expérience psychotique en particulier confronte la personne et les ressources à l'étrangeté radicale et à l'incertitude, posant des défis importants aux alternatives en santé mentale et au désir souvent exprimé de traiter sans médicaments. Accueillir, respecter, écouter, soutenir les personnes dans leur démarche pour y faire face représentent un défi majeur pour ces ressources.

De manière générale, lors des contacts avec les institutions psychiatriques, ces expériences sont interprétées en termes de symptômes issus d'un déséquilibre biologique. La médication apparaît, de ce point de vue, l'instrument par excellence sinon le seul efficace pour réduire ces symptômes. La signification personnelle de l'expérience est ainsi évacuée et réduite à l'expression d'un problème biologique.

⁶ Cette réflexion s'appuie largement sur les récits récoltés dans le cadre de la recherche portant sur *La spécificité des pratiques alternatives : discours et pratiques des usager-ère-s*.

Mathilde fait face tous les jours à des scénarios qui lui envahissent l'esprit, qui se superposent à ses conversations ordinaires. Elle explique comment, quand ses pensées commencent à se déchaîner, elle se trouve incapable de les arrêter malgré les efforts qu'elle peut faire. Ces phénomènes l'étourdisent et lui enlèvent toutes ses forces.

Tous font écho, d'une manière ou d'une autre, à cette impression d'être envahi ou submergé par des affects ou images sur lesquels ils n'ont pas, ou peu, de contrôle. Alain parle des sentiments de dépression et de panique qui s'emparent de lui périodiquement et se rappelle l'impression de chute vertigineuse (« J'ai tombé pendant trois mois »), de trou total lorsque, il y a quelques années, il a basculé dans la psychose. Une sorte d'effroi lui en reste : « Tu sors la réalité, tu n'es plus dans la réalité ». Charles se souvient aussi de sa première plongée dans la psychose, ou plutôt du blanc qui lui est associé, car de longues plages de temps lui ont échappé et ce sont d'autres qui ont dû lui en faire le récit. Il se souvient, juste avant cette chute, de son sentiment d'être dépassé, de ce que les objets et personnes qui l'entouraient lui paraissaient reliés entre eux par des liens étranges qui lui échappaient, de son impression d'un monde hostile cherchant à le tromper ou à le détruire. Il se rappelle aussi de l'angoisse du retour à la réalité : « Je pensais que j'avais perdu la parole : je vais-tu reparler comme je parlais avant? ». Fernande évoque son impression que des voix l'interpellaient et se querellaient en elle, des voix qui lui donnent des ordres humiliants, mais auxquels elle se voit contrainte d'obéir.

La recherche montre que les personnes nourrissent des rapports pluriels et souvent contradictoires à la médication, et que, pour chaque personne, ce rapport évolue au fil de l'histoire personnelle, et est influencé par le contexte de la prescription.

Du point de vue des personnes⁷, le fait de prendre des médicaments est rarement une expérience uniquement positive. Le plus souvent, les effets bénéfiques des médicaments sont contre-balançés par des effets secondaires parfois extrêmement pénibles, dont l'effet néfaste est accentué par le fait que, dans certains cas, ils semblent affecter le cœur même de la personne, l'atteindre dans ce qu'elle est et dans ses possibilités de se réaliser. D'un côté, la plupart des personnes interrogées considèrent que, à un moment ou l'autre de leur parcours, la médication les a aidées à trouver davantage de calme. D'un autre côté, plusieurs dénoncent le fait que l'utilisation régulière de médicaments ou une médication inadéquate les a empêchées de « rentrer en contact avec elles-mêmes » et a freiné la possibilité d'un travail sur soi généralement considéré comme la source de transformation personnelle la plus profonde.

Dans de nombreux récits, les usagers soulignent les effets positifs de la médication lorsque la personne est « trop basse » ou en crise. Cela permet de supprimer certains symptômes, de redonner une stabilité à l'existence, de retrouver une certaine « normalité ». Cette reconnaissance d'effets bénéfiques de la médication s'accompagnera dans plusieurs cas d'un rapport significatif au médecin traitant. « *Quand une personne est trop basse, je suis pour la médication. [...] Ça m'a fait du bien pour m'enlever des*

⁷ Ces passages reprennent en partie le document intitulé *Le rapport à l'hospitalisation et aux services psychiatriques*, E. Corin, L. Rodriguez et L. Guay, disponible au RRASMQ.

idées fixes [...] Je sais qu'un jour j'en parlerai plus [...] parce que mon médecin quand même c'est un bon médecin puis il m'a dit qu'un jour [...] j'allais fonctionner sans médicaments [...] j'ai un bon contact avec mon médecin », remarque Monique. « *J'avais de la misère à manger. Là, il [le médecin] me donnait un médicament qui me relaxait le gosier et les nerfs* » explique Béatrice.

Pour plusieurs, le médicament aide à contrôler les symptômes et redonne l'espoir de retrouver l'équilibre perdu, comme l'exprime notamment Jeanne : « *Tandis que là, je prends mes pilules, je fais attention à moi [...] Je n'entends pas des voix, j'interprète encore un petit peu, mais je prends ça en souriant. Je ne me fâche pas. [...] J'apprends à rire tout simplement [...] Je sais qu'il y a des décompensations [...] C'est un signal d'alarme que tu vas chuter, tu vas faire une crise. Tu te prends en main. Tu essaies de le voir d'une autre manière* ». Aurèle souligne que la médication lui a permis de retrouver une certaine « normalité » et une part d'équilibre après de nombreuses crises qui ont entraîné la perte de son emploi, une séparation d'avec sa femme, la perte de la garde de ses enfants, le fait de se retrouver d'une certaine façon « dans la rue ». La médication peut alors s'inscrire dans la vie ordinaire, devenir partie d'une routine : « *À un moment donné tu te dis : "c'est correct je vais prendre mes pilules [...]" C'est un style de vie [...] C'est comme les diabétiques [...] Les pilules, c'est médical, c'est niaisieux, mais ça fait du bien* » (Jeanne).

1.1.1. Les effets secondaires

Presque tous les usagers qui ont parlé de médicaments ont cependant aussi souligné l'importance des effets secondaires qui leur sont associés, fortement amplifiés dans les cas de surmédication, et les « effets pervers » qu'ils peuvent entraîner. Ils mentionnent un ensemble impressionnant d'effets secondaires désagréables qui se superposent souvent aux effets positifs et risquent alors de dépasser ces derniers : prise de poids, perte de mémoire et de concentration, baisse de libido, problèmes de lecture, papillotement de la paupière... Certains évoquent aussi leurs craintes par rapport à la façon dont les médicaments agissent dans leur corps. La forme que prennent ces craintes indique la charge d'anxiété qui peut se trouver associée à la prise de médicaments : « *J'avais eu tellement peur... le lithium, pour que le liquide rachidien passe d'un hémisphère à l'autre, ça se peut-tu?... Y a comme des cloisons; c'est peut-être ce trou-là que ça a fait, les médicaments?* » s'inquiète Pierre. Et Anne : « *J'avais peur de ne plus avoir de mémoire, que ça fasse comme la drogue.* » « *Ça peut attaquer la glande thyroïde, c'est pas naturel, j'aime pas ça... je crois pas à*

ça, la médication » remarque un Yvan qui a pourtant noté plus tôt que, dans son cas, on a trouvé la bonne médication, le lithium. « *J'aime pas bien ça* », explique Jean, « *je les prenais à reculons... ton organisme devient comme un moteur engraisé avec des médicaments* ».

De nombreux usagers parlent aussi dans ce contexte de grande fatigue, d'une perte d'énergie due aux médicaments, alors qu'ils ont justement besoin de toute leur énergie pour s'en sortir. « *J'en ai pris jusqu'à ne plus être capable de réagir, puis j'ai été obligée d'avoir des électrochocs... j'étais quasiment légume à force d'avoir pris des médicaments, des médicaments, des médicaments...* » raconte Luce. « *Ça t'endormait, t'enlevait de l'énergie... j'étais continuellement sur le café* » se rappelle Antoine. « *Ça soulageait l'anxiété, mais ça amortissait aussi; je dormais; ensuite, j'ai pris du poids* », note Sonia. « *J'aime pas ben ben ça, les médicaments* », remarque Jean, « *je les prenais à reculons... Quand on sort, on est sur les nerfs, à demi emmanchés, tout à l'envers... tu es comme assommé* ». Benoît s'interroge : « *Je pose la question si les personnes peuvent garder leur élan vital en écoutant le médecin, le psychiatre conseiller des médicaments pour neutraliser les écarts d'humeur... À travers la médication, je me sentais tellement insécurisé, j'ai paranoïé...* »

Plusieurs utilisent les termes « gelé », « zombie » pour décrire l'effet parfois dévastateur des médicaments sur leur vie : « *Ils m'ont gelé extraordinaire* », rappelle Aurèle, « *je suis sorti, je ne voyais plus clair, j'avais plus de mémoire... j'étais presque rendu un zombie... je suis resté couché 7 ou 8 mois, je prenais mes médicaments, je mangeais un peu, je me couchais...* » « *Je suis gelée comme il faut, tu perds des bouts* », note Manon. C'est aussi, plus profondément, l'ensemble de soi et du schéma corporel qui peuvent se trouver altérés. Pour Louise, « *ça a été d'apprivoiser les médicaments... une tête grosse comme ça... une façon de se mouvoir dans l'espace... ne pas pouvoir être moi-même... un effet physique énorme, quasi un handicap* ». « *Je ne me sentais pas moi-même* », se souvient Carl, « *comme si ce n'était pas moi qui conduisais, ma vie...* » « *J'étais une autre personne... insécure... l'image de moi, physique et mentale* », raconte Benoît, « *j'étais sonné, vous voyez? J'ai vu tellement de zombies, je ne voulais certainement pas aboutir là* ».

De rares usagers mentionnent que le fait de pouvoir geler des affects trop intenses est un effet positif des médicaments; le plus souvent cependant, ce gel est perçu comme un pis aller ou comme une solution temporaire qui reporte à plus tard ou même rend plus difficile la solution des problèmes : « *On me gelait sur les médicaments; ce que j'avais à sortir, je l'engourdissais, je remettais à plus tard* » se rappelle Michèle. « *Pis moi, si je ne sens pas les choses, je ne vis plus. J'ai besoin de ressentir la joie, le bonheur, la peine, la*

profondeur. Quand je suis sur les médicaments, je suis sur le neutre » (Carl). « Il y a un aspect douloureux, c'est de ne pas se réconcilier avec soi-même... Le psychiatre a dit : on pourrait doubler la dose... je n'arrivais pas à ce protocole de doubler la dose » (Benoît).

Dans ce contexte, plusieurs usagers se sentent partagés quant à l'efficacité réelle des médicaments : « *Peut-être qu'aujourd'hui, ils font rien que nous stabiliser... Il faudrait tout abandonner, recommencer à neuf pour voir dans le fond les bienfaits... Comment savoir?* » s'interroge Pierre. « *Même si je file bien, les docteurs d'après ce qu'ils voient, je suis mieux d'en prendre une petite dose pour éviter de retomber trop bas... J'ai pas vraiment d'effet positif, juste pour m'aider à rester stable puis dans la réalité, pis bien fonctionner* » (Brigitte). « *J'ai de la difficulté à décoder si c'est bien ou pas de prendre des médicaments* », se demande Benoît, « *c'est une zone de questionnement permanente* ». D'autres soulignent le caractère limité de l'efficacité des médicaments ou les difficultés particulières associées à une évolution de leurs problèmes en dents de scie : « *Ils ne font pas toujours de l'effet, je chute pareil* » constate Pierre. « *Je prenais des médicaments, je mangeais un peu, je me couchais... après, j'ai refait une tentative de suicide... J'ai mis le lithium à la poubelle. Le lithium m'avait remonté, je suis parti sur un high extraordinaire* » rapporte Aurèle. Certains usagers ont une perception beaucoup plus négative : « *Je sais que les médicaments m'ont plus nui qu'aidé... il me semble que si on ne m'avait pas traité avec des médicaments, j'en serais sorti bien* » (Carl).

1.1.2. Les pratiques en santé mentale et la médication

Un autre aspect négatif de la prescription de médicaments dénoncé par les usagers est le fait que, trop souvent, elle apparaisse comme la seule réponse donnée à leur souffrance : « *Ils m'ont monté en psychiatrie. Puis j'ai été là presque un mois. Je pleurais tout le temps, je pleurais* », se remémore Aurèle, « *et, quand ils me voyaient pleurer, ils m'amenaient les médicaments. J'ai dit : "Qu'est-ce que vous faites là? quelles cochonneries? qu'est-ce qui va se passer?" [...] Ils m'ont gelé pendant le mois que j'étais là. Ils m'ont gelé extraordinairement. Je suis sorti de là, je ne voyais plus clair. J'avais plus de mémoire, plus rien. Gelé comme une balle.* »

En fait, on peut dire que ce contre quoi les personnes protestent, c'est aussi ou surtout contre une certaine façon de prescrire les médicaments qui ne laisse pas de place à la discussion des craintes et du malaise très profond qu'ils sont susceptibles de creuser dans le corps et dans l'être, ou encore, une certaine façon de les administrer : « *Ils me donnaient cela à la pelletée... Tu refuses? On va te les donner en*

injection » (Manon). « *Y avait aucune chaleur humaine : prends ta pilule et ferme-toi* » (Antoine). « *J'avais des malaises, on m'a redonné des médicaments. Ils ont dit que j'en avais besoin* » (Carl).

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.

De nombreux usagers se plaignent de la façon autoritaire avec laquelle les psychiatres prescrivent la médication, de leur manque de flexibilité et d'écoute, du chantage auquel donne parfois lieu la prescription de médicaments : « *Son attitude était très très froide* » décrit Monique. « *C'est elle qui a le gros bout du bâton. C'est elle qui décide pour les médicaments.* » « *J'étais pas capable de dire : bon, celui-ci, il me fait pas* », remarque Luce. « *Il me pousse vers la médication, mais moi, je veux temporiser* », explique Nathalie. « *Si tu refuses, on va te les donner en injection* » (Manon). « *Si tu veux pas faire ce qu'on te dit, faut pas venir nous voir* » (Yvan). « *Comme moi, on m'a donné des médicaments sans rien me dire, c'est quoi que ça faisait comme effets, aucune information, rien rien rien* » souligne Monique.

Certains ont par ailleurs évoqué la possibilité d'établir une relation réellement positive avec le ou la psychiatre. Un tel rapport de confiance se répercute souvent sur le rapport à la médication, en particulier lorsque l'utilisateur a l'impression de pouvoir faire valoir son point de vue, d'être écouté et entendu, de conserver un certain pouvoir ou un certain jeu face à la prescription de médicaments.

« *Il me laisse faire mes expériences avec les médicaments. Il ne m'a pas dit de ne pas arrêter... Je ne veux plus de Largactil et puis il ne m'en donne plus... J'ai été le voir, il a encore diminué* » (Pierre).

1.1.3. Des longs et douloureux parcours de demande d'aide

Une autre plainte importante des personnes émergeant de leurs contacts avec le système psychiatrique est le manque d'information sur l'interprétation donnée à leurs expériences (les diagnostics, souvent flottants, sont souvent peu expliqués), sur l'hospitalisation et sur la médication. La médication apparaît comme étant la voie thérapeutique privilégiée, mais celle-ci ne semble pas toujours réduire les symptômes qu'elle était censée traiter. Le suivi reste quant à lui souvent très insuffisant, voire étrangement négligé. Plusieurs hospitalisations peuvent se succéder sans que la personne ait l'impression d'avoir été suffisamment soutenue et informée.

Aurèle a vécu six hospitalisations avant qu'un diagnostic soit posé et qu'une médication présentant des effets positifs de son point de vue lui soit prescrite. Malgré les hospitalisations répétées, le traitement n'est pas toujours remis en question. Cet usager décrit ainsi sa deuxième hospitalisation : *« Le même hôpital. Le même médecin. Les mêmes médicaments. Gelé comme une balle. Ils m'ont passé trois électrochocs. Dr L. m'a dit : Je vais te donner des électrochocs. Je ne connaissais pas ça, moi. Il m'a expliqué un peu. Alors, j'ai subi les électrochocs. Là, je ne voyais plus clair »*. Monique regrette aussi le manque d'information : *« Comme moi, on m'a donné des médicaments sans rien me dire c'est quoi ça faisait comme effets, aucune information, rien rien rien. J'étais, j'ai toujours essayé de prouver que j'avais été laissée dans l'ignorance la plus complète. [...] C'était des pertes de mémoire, c'était des... surtout de la confusion. Puis euh moi j'avais, comme je le dis, j'ai été laissée dans l'ignorance, je savais pas à qui m'adresser. »* Et Jeanne : *« C'est assez compliqué pour moi de comprendre exactement. – Est-ce que la psychiatre te l'explique? Est-ce que tu lui as demandé? Non, ils ne m'ont jamais expliqué ça. Parce qu'ils dépensent plutôt leurs énergies à la médication. [...] Alors, on n'a pas d'espace pour expliquer [...] Je ne savais pas mon diagnostic. Je l'ai appris sur le papier de l'Aide sociale qu'ils donnent [...] »*

Dans ce contexte, la médication contribue au sentiment plus général d'abandon et de confusion. Les personnes soulignent le manque de soutien : *« Je voyais seulement le travailleur social un petit peu. Je le voyais de temps en temps. Il dit : Aurèle, je ne sais pas ce que je vais faire avec toi. Là, j'étais rendu presque un zombi. Alors, ils m'ont placé dans une famille d'accueil. [...] Je me berçais toute la journée devant la TV »*.

Ainsi, les effets de la prise de médicaments et les suites des hospitalisations deviennent parfois une source d'angoisse et de difficultés comparables à celles de la crise : *« parce qu'ils disaient que c'était dans la*

tête que ça marchait pas. Oui, dans la tête, ça marchait pas. C'est vrai. Psychologiquement, ça marchait pas. Et à un moment donné, j'ai pris des médicaments. [...] J'ai dit : Là, je vais en finir. Si je suis pour passer le reste de mes jours comme ça, je veux mourir. Et ça a passé proche que je m'empoisonne. J'en pouvais plus » (Karine). « J'étais gelée. On me gelait sur les médicaments. Ça faisait juste remettre à plus tard ce que je ressentais dans le fond. Ce que j'avais à sortir, je l'engourdissais. Ça remettait pareil tout le temps à plus tard. J'accumulais pareil, tout le temps, les frustrations. Quand je suis arrivée ici, j'ai parlé que... En premier, je ne voulais pas faire face. Mais là, j'avais plus de médicaments. J'ai lâché les médicaments. Après ma crise d'identité [...] » (Michèle). « Ils m'ont monté en psychiatrie. Puis j'ai été presque un mois », se remémore Aurèle, « je pleurais tout le temps. Je pleurais. Et quand il me voyait pleurer, ils m'emmenaient les médicaments. J'ai dit : Qu'est-ce que vous faites là, quelles cochonneries? Qu'est-ce qui va se passer? Alors [...], ils m'ont gelé pendant le mois que j'étais là. Ils m'ont gelé extraordinairement. Je suis sorti de là, je ne voyais plus clair. J'avais plus de mémoire, plus rien. Gelé comme une balle. J'aimais mieux être "stone" qu'être gelé comme ça. [...] Il y a des gens qui sont bourrés de pilules en tabarnouche. Ça n'a pas de bon sens ». À l'expérience d'Aurèle fait écho celle de Monique : « on m'a bourrée de pilules puis je marchais comme un robot ».

1.1.4. Arrêter de prendre des médicaments

Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que plusieurs des usagers interrogés aient essayé, à un moment ou à un autre, d'arrêter de prendre des médicaments. Pour certains, il s'agissait d'une tentative qui n'a pas duré : « J'ai essayé d'arrêter, les symptômes ont augmenté, j'ai repris les médicaments... c'est mieux » (Pierre). « J'ai lâché une fois pendant 10 mois... 10 mois sans dormir, j'étais devenu agressif; je me disais "j'en ai plus besoin"; ça a nui beaucoup à mon couple, j'étais plus vivable... Je le referai jamais » (Yvan).

D'autres ont décidé de tout arrêter, de lâcher les médicaments, de leur propre chef, comme le fera Louise : « J'ai décidé d'arrêter après un test de quelques semaines. C'était comme une renaissance. On réapprend quasiment à marcher. Mes pensées deviennent plus fluides, c'est plus facile. » Carl décide d'inscrire cette décision dans un moment symboliquement important de sa vie, comme pour affirmer son désir d'assumer enfin ses responsabilités : « Je me suis aperçu que les médicaments faisaient des choses bizarres en moi, que j'aimais pas. J'ai décidé de me sevrer le jour où mon garçon est entré à la maternelle. » « J'ai lâché tous mes médicaments de moi-même, tranquillement », raconte Aurèle, « je remontais tranquillement. Et j'avais diminué mon antidépresseur [...] Le médecin ne m'avait pas expliqué ça, ce que c'était

réellement, du lithium. Le docteur L., un psychiatre! Il m'avait pas dit du tout [...]. Jeter les lithium à la poubelle! C'est mon lithium qui m'avait remonté. Là madame, je suis parti sur un "high" extraordinaire [...] ça virait assez vite, c'était épouvantable ». « Je me tenais sur les antidépresseurs. [...] À un moment donné, j'ai lâché. J'ai fait un bon bout de temps de même. Là, je lâchais. Je faisais un bout. Je retombais encore. Parce que j'avais rien de réglé encore. J'avais pas sorti mes émotions. J'avais pas dit ce qui me faisait mal. Donc, mon problème était encore là » (Michèle).

1.2. Les ressources alternatives et la médication du point de vue des personnes⁸

Les récits montrent que les ressources alternatives s'inscrivent d'une manière qui leur est propre dans ce rapport à la souffrance et à la maladie. Elles participent à la reconnaissance de la souffrance que vivent les usagers et de leurs limites personnelles, psychiques et physiques. Dans certains cas, elles peuvent épauler l'utilisateur confronté à la nécessité d'une hospitalisation.

Dans plusieurs récits, ce sont les intervenants de ressources alternatives qui orientent la personne vers une hospitalisation temporaire en psychiatrie lorsque la crise dépasse leurs capacités de contenance, dans une négociation avec elle : « – Qui a décidé? *C'est H.* [la travailleuse sociale de la ressource alternative] *avec moi* » répond Aurèle, qui poursuit : « *Elle a dit : "On n'est pas capable de faire rien pour toi"* – D'un commun accord? *Oui.* – Qu'est-ce qui se passait? *Une grosse période dépressive.* » La disponibilité de la ressource alternative demeure cependant assurée de sorte que l'hospitalisation n'est pas perçue comme un rejet : « *On garde ton nom et aussitôt que tu sors, tu nous le dis et on t'accueille* » explique Béatrice.

De manière plus générale, les ressources alternatives aident aussi les usagers à se situer dans le champ de la psychiatrie et à y prendre la parole, comme l'exprime le témoignage de Jeanne : « *C'est parce que j'avais de la misère à parler, fait que... ici, j'ai vu que je pouvais m'ouvrir tranquillement. Je me suis ouverte à mon psychiatre. Ça a été comme un enchaînement [...] Et j'ai plus étudié sur ma maladie. Je sais de quoi je parle. Je ne sais pas de quoi je parle, mais [...] C'est dur à dire. C'est que je ne suis pas un psychiatre, mais je connais des réactions que*

⁸ Cette section reprend une partie de l'article de Rodriguez, L., Corin, E., et L. Guay, « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement », *Les ressources alternatives de traitement* sous la direction de Yves Lecomte et Jean Gagné, Revue Santé mentale au Québec et RRASMQ, 2000, pp. 49-94.

ma maladie amène. Mais je ne connais pas vraiment ma maladie sur d'autres côtés. Lui, il la connaît sur tous les côtés. Mais il l'a pas, et moi je l'ai. C'est quand même assez... Lui, c'est théorique, moi, c'est pratique. »

La majorité des ressources semblent respecter globalement le rapport des usagers à la médication tout en offrant une approche plus globale des problèmes : « Elle [l'intervenante de la ressource alternative] m'a dit : "Viens essayer ça ici. Ça va te faire du bien. On a un bain-tourbillon. On a des choses pour toi qui vont t'aider. On va te suivre." Elle me dit : "Tu prends ton lithium? Oui, j'en prends" » (Aurèle).

Sans être rejetés, le traitement biomédical et l'hospitalisation ne sont pas considérés comme des solutions. L'axe central de la compréhension des problèmes n'est plus celui de la maladie; cette dernière se trouve minimisée ou contestée, au profit d'une approche plus globale de la personne : « Je ne m'estime plus comme une fille qui a des problèmes de santé mentale, je m'estime comme une fille qui est en très grande voie de guérison, qui a débloqué aussi beaucoup de choses. Même, je peux dire que, je peux dire que je suis une fille heureuse » (Monique). « J'ai rentré dans le CA (de la ressource alternative). Pour moi, c'est important. Parce que je me suis dit : "Si j'avais eu quelqu'un comme ça autour de moi quand j'ai fait ma psychose, pour me confier, je m'en aurais sortie bien avant ça. [...] Je n'aurais pas mangé autant de pilules" [...] Parce que moi, je me disais : "Une maison comme ça... Quand tu as besoin d'aide et que tu as quelqu'un pour t'aider, c'est important" [...] Je me suis dit que j'embarquais là-dedans parce que c'est quelque chose qui a beaucoup de valeur à mes yeux [...] Les personnes, au lieu d'aller en psychiatrie, ils les gèlent sur les médicaments. C'est de faire sortir ça, ces émotions-là. C'est la seule manière de guérir. Pour moi, c'est très très important. Je me suis impliquée là-dedans » (Michèle).

Cet élargissement des perspectives peut se traduire par le fait d'associer les usagers à des activités de sensibilisation. Ainsi, Monique, qui fait partie d'un « comité de publicité » commente : « J'aime pas quand on entend dire des choses, euh, par exemple contre les gens en santé mentale, contre les homosexuels, contre... moi je suis contre ça là euh, toutes les marginaux, tout ce qui s'appelle les marginaux là, moi je... je sais pas, mais j'aimerais ça peut-être faire avancer la cause de la santé mentale peut-être. »

1.3. Conditions d'une appropriation du pouvoir et de l'amélioration de la qualité de vie

Au-delà des propos souvent ambivalents accompagnant les témoignages sur la médication, émerge de nombreux récits une revendication radicale : celle d'accéder à une position de sujet à part entière dans le processus de traitement. À partir de là, semble s'élever une double exigence, celle de voir l'expertise particulière de la personne véritablement reconnue, celle de pouvoir prendre en main sa démarche personnelle et sa médication, d'évaluer l'impact de celle-ci sur son cheminement et sur sa qualité de vie.

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.
- Lorsqu'elle permet 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.

1.3.1. Reconnaître l'expertise des usager-ère-es

Les usagers soulignent l'importance de se voir reconnaître une expertise spécifique liée au fait que ce sont eux qui prennent des médicaments; ils insistent sur le fait que le psychiatre devrait en tenir compte dans ses prescriptions. Il s'agit de pouvoir faire valoir son point de vue, d'être reconnue comme personne et associée à son propre traitement, de conserver une position d'acteur dans sa propre vie : « J'avais dit : "bourre-moi pas trop de pilules"... Il m'écoute, baisse mon injection. Si j'ai besoin de pilules, il va me le dire » (Félix). « Quand quelque chose ne va pas avec le médicament, je lui en parle, il change la dose [...] Le docteur m'a dit qu'il va essayer de me les enlever, voir comment cela va aller... Il a dit : "oui, on pourrait essayer" » (Sonia). « J'ai dit : "Je ne veux pas ça". Je le lui ai dit tout de suite : "J'ai déjà pris ce médicament-là. Je me sens soufflée comme une balloune. Il a changé ça" » (Béatrice). « J'en ai parlé à mon médecin. Je lui ai dit : "Je me sens prête à les lâcher". Alors là, pendant ma crise d'identité, c'étaient des crises d'angoisse à répétition. C'était un combat. C'est comme si on était deux [...] C'était un combat continuellement. Alors à un moment donné, l'identité a pris le dessus » (Michèle).

1.3.2. Prendre en main sa démarche personnelle et sa médication

Du point de vue des personnes, c'est la possibilité de réaliser un travail sur soi, sur l'expérience intérieure et l'image de soi, le rapport aux autres et au monde qui contribue de la manière la plus profonde à la transformation vers un mieux-être (Rodriguez, L., Corin, E., Guay, L., 2000).

Plusieurs usagers ont aussi parlé de l'importance de la possibilité de **travailler le rapport à leur histoire**, de rouvrir ce qui était tenu sous verrou : « Ils ont fouillé dans mon enfance, et à force de parler de même, c'est venu qu'à sortir. Là, je me suis dit : « Avoir su... des médicaments, il ne m'en aurait pas fallu autant que ça. » Parce que les médicaments engourdissaient mes émotions. Ça ne réglait pas mon problème [...] Ils voyaient qu'il y avait des choses. Ils posaient des questions. Là, ça m'ouvrait. Je me disais : 'Ils viennent fouiller dans quelque chose qui fait mal'. Et à force de me questionner, tranquillement, et la confiance aussi... J'avais confiance en la personne, ça m'a aidé. C'est ça qui m'a aidé et à me laisser aller et à confier mes choses » (U08); « Je comprends que [...] ça peut-être confus mon état, mais je me sens comme si j'étais en train de faire le casse-tête de ma vie, de brasser les pièces là, puis tranquillement ça se met en place » (U02).

La médication peut venir, à certains moments et dans certaines conditions, accompagner et soutenir ce travail sur soi essentiel. Dans d'autres moments, une médication faisant obstacle à ce cheminement est perçue comme particulièrement douloureuse.

La possibilité de changer le rapport à la médication se situe ainsi dans un processus de prise en charge personnelle, de transformation des conditions et de la qualité de vie plus large et à long terme. La mise en place d'un tel processus nécessite, en premier lieu, la décision et l'engagement de la personne, mais aussi des espaces de soutien et d'accompagnement qui concernent plusieurs aspects de la vie quotidienne et la possibilité de travailler l'histoire personnelle, pour comprendre la souffrance et les événements marquants.

On ne peut pas ici aborder en profondeur chacun des aspects de cet accompagnement, on nommera les plus importants qui concernent trois dimensions fondamentales de l'existence : l'expérience intérieure, le rapport aux symptômes et le rapport à soi; le rapport aux autres; la capacité d'agir sur soi et sur le monde et l'expérimentation de pratiques et de projets personnels.

La possibilité **d'exprimer ce qu'ils ressentent, d'ouvrir la vanne à des émotions** qui les submergeaient, de mettre des **mots sur ce qui demeurait hors langage**.

« J'ai pleuré à [la ressource alternative]. Ça a fait du bien de pleurer. » – Vous n'aviez pas pleuré avant? « Je ne pleurais pas avant, dans mes dépressions. J'étais pas capable de dire mes bibittes. Avec les médicaments qu'ils te donnent, tu refoules et tu gardes tes émotions [...] Quand tu vis un deuil, que tu vis un divorce, une séparation, il faut que tu pleures, ça fait du bien [...], les gens qui travaillent là m'ont acceptée », (U06); « Il a fallu que je crie ma douleur. J'ai crié qui j'étais, parce que quand j'ai commencé à m'affirmer, j'ai fait des crises de nerfs. C'est un cœur que j'ai là, que je souffre moi aussi [...] Elle [sa mère] a compris qu'il y avait de la souffrance que je vivais en dedans de moi. Elle a fini par le comprendre » (Josée).

Il s'agit à la fois de se réconcilier avec un univers intérieur tumultueux et de pouvoir affronter son agressivité : « Ils m'ont montré à sortir ma colère aussi [...] Parce que l'agression sexuelle, la colère, j'étais plus capable de la sortir. Ce n'était pas correct pour moi » (Josée).

1.3.2.1. *Avoir accès à un espace pour travailler l'expérience intérieure et le rapport à soi*

- Être écouté
- Exprimer ce qui était resté bloqué
- Apprivoiser les crises
- Refaire des liens entre les symptômes, les expériences intérieures et l'histoire personnelle

Un tel travail implique la possibilité d'être écouté, de s'exprimer, de donner sens à son histoire. Les récits montrent que ce travail peut enclencher une profonde transformation de soi et la possibilité de se projeter dans le futur ainsi que le choix de nouvelles valeurs qui viennent éclairer la vie autrement.

Apprivoiser les crises

L'accompagnement et le soutien des autres usagers ou des intervenants de la ressource peuvent aider à apprivoiser les crises. Le fait de réinterpréter l'expérience de la crise à la lumière du travail d'introspection réalisé par ailleurs permet de la transformer et d'en atténuer les symptômes. Ainsi, commentant le travail réalisé dans une ressource alternative, une usagère remarque qu'elle se sent moins souvent débordée ou hors de contrôle.

Une autre dit avoir trouvé du sens à ses crises qu'elle considère comme lui ayant permis de découvrir des choses de sa propre vie et sur « *ce qui n'allait pas* ». Il s'agit de changer d'attitude, d'apprendre à dédramatiser les moments de confusion ou les symptômes qui précèdent la crise : « *Des fois, il faut rire aussi [...]. Je le vis moins grave (quand il croit que tout le monde parle de lui). J'en ris. J'apprends à rire tout simplement;* » « *Je vais voir des gens qui peuvent m'aider, des centres comme ici [ressource alternative d'entraide] [...] Je trouve toujours une solution.* »

Ainsi, le travail sur soi amène certains usagers à reconsidérer leur rapport au passé et à faire des liens entre leur histoire personnelle, leur manière d'être, les symptômes et la crise. Souvent, ce travail se fait dans le contexte d'une relation privilégiée, intense ou à long terme avec une personne ou un groupe : « *J'aime mieux partager ce que je vis avec des personnes ressources qu'avec tout le monde* » (Pierrette).

1.3.2.2. Avoir accès à un espace pour questionner et refaire les relations aux autres

- Modifier les relations avec les proches et la famille : trouver sa place et la « bonne distance » dans les relations (réconciliation, séparation, deuil...).
- Disposer d'un espace d'accueil et d'appartenance : il est important de compter sur un espace où l'on se sent accueilli tel que l'on est et de disposer d'un lieu d'appartenance.
- Étendre sa sphère de sociabilité : développer de nouvelles amitiés et de rencontrer de nouvelles personnes.

Les récits montrent ainsi qu'une transformation en profondeur du rapport à soi passe par le fait de se sentir accueilli, de retrouver une place dans un champ social, de s'inscrire dans une dynamique relationnelle qui, tout en étant loin d'être sans conflits, donne aux usagers l'impression de pouvoir prendre une place qui est la leur dans un ensemble de relations. Ce mouvement prend forme à travers la possibilité de faire l'expérience de nouveaux espaces de rencontre, l'espace qui se crée dans la relation thérapeutique, mais aussi celui qu'ouvre la fréquentation d'organismes dans la communauté, et particulièrement les ressources alternatives en santé mentale. Dans certains cas, on a l'impression que c'est l'espace même de cette vie communautaire qui a constitué le vecteur le plus important de la transformation du rapport à soi, aux symptômes et aux autres.

1.3.2.3. Avoir accès à un espace pour agir et réaliser des projets

Les récits montrent l'importance d'avoir accès à des espaces où l'on est invité à participer à des activités, à prendre la parole, à initier des projets et des relations de réciprocité. Être encouragé à initier des projets et trouver l'espace d'expérimentation nécessaire à leur réalisation contribuent au

développement de l'estime de soi et à la prise de contrôle sur sa vie. On ne peut qu'être frappé par l'importance que semble revêtir pour plusieurs usagers la possibilité d'inscrire leur vie quotidienne dans un certain rythme où les activités se répètent selon un ordre relativement constant, image d'équilibre ou de prévisibilité, ou encore signe de ce que l'on est réinscrit dans un certain ordre des choses. Ce rythme peut aider la personne dans le rapport à ses symptômes et à affronter les sentiments de chaos ou de débordement qui dominent souvent l'univers intérieur.

1.3.2.4. Changer de valeurs, se voir et voir le monde autrement

De façon plus générale, les processus de changement mis en mouvement par l'écoute, la transformation du rapport à sa propre histoire et l'accès à de nouveaux espaces de relations, de participation et d'action peut introduire à la découverte de nouvelles valeurs, à se percevoir de manière nouvelle, ou encore amener la personne à formuler des projets pour un futur enfin pensable. Ces processus de transformation personnelle peuvent avoir lieu dans divers espaces que l'on ne peut pas réduire à la psychothérapie individuelle ou de groupe. Si le travail sur soi peut s'appuyer de manière importante sur diverses formes de relation thérapeutique, il passe aussi par l'accès à des espaces de relation, d'intégration, de participation, d'entraide et d'action qui permettent aux personnes d'expérimenter de nouvelles formes de reconnaissance et d'être ensemble, de formuler des projets de vie et, parfois, de participer à des mouvements collectifs plus larges.

L'impact possible de la vie communautaire sur l'expérience de la crise, le rapport à soi et aux autres

« Au lieu de m'emporter dans la violence, je partais à pleurer » (Maurice); dans ce dernier cas, le travail sur soi réalisé dans la ressource alternative grâce au soutien et à la vie communautaire amène l'usager à modifier son rapport aux crises, à ses problèmes, à la psychiatrie; il commence à s'ouvrir à son psychiatre et à lire sur sa maladie. Un autre se rappelle : « Parce que les émotions, pour moi, c'était pas normal. Parce qu'on avait été élevé... les émotions, tu laisses pas aller ça. [...]. Tu t'étouffes. Alors quand je suis arrivée ici, à (la ressource alternative), tu laisses aller tes émotions [...]. Je me demandais ce qu'ils faisaient avec moi [...] Je me suis dit : » je vais mourir moi. Je suis comme une personne sur la dope. J'ai l'impression d'être droguée, quand ça sort ces émotions-là. » [...] Alors moi, je tombais complètement dans un monde différent. [...] le saké, les crises d'angoisse, tout s'ensuivait. Je sentais un soulagement. Je me sentais libérée [...] Ici, c'était intense. Là, tu commençais à parler de ça, une heure, deux heures, trois heures. Dans la nuit. C'était intense. Ça n'arrête pas. Quand tes émotions, tu commences à parler de ça, ça commence à te travailler. Mais là, ils continuent, ils continuent, et là, ça sort, comme ça. Dans la nuit, je faisais des crises d'angoisse. Ça sortait. Je me sentais soulagée. C'est sûr qu'après, je sentais une fatigue. Mais après, mon énergie revenait. C'était une bonne énergie que j'avais » (Josée); « Je n'ai plus de père, plus de mère, je n'ai plus de frère [il s'est suicidé], [...] Je n'étais pas ouvert avant. Je me suis renfermé dans une coquille quand tout le monde est mort. Je ne parlais pas beaucoup non plus [...] Ici, j'ai appris à parler. [...] Ça m'a pris à peu près un an à faire une vie communautaire. C'est ça qui m'a sorti de ma bulle, sans le savoir » (Maurice).

Ces pratiques s'étayaient les unes sur les autres, ouvrant de nouvelles possibilités de vie à des personnes dont la destinée était jusqu'à très récemment placée sous le signe de la stigmatisation et de l'exclusion par l'hospitalisation à long terme ou le risque de connaître l'itinérance. Les chemins vers le mieux-être sont ainsi multiples et se construisent à la confluence d'un mouvement personnel intérieur et des ressources disponibles moins caractérisées par des pratiques spécifiques que par l'ouverture d'un espace d'expérimentation où les personnes peuvent prendre la parole et trouver leur place⁹.

⁹ Rodriguez, L., Corin, E., Guay, L. (2000), *op. cit.*

DEUXIÈME PARTIE

2. POUR DES PRATIQUES RESPECTUEUSES DES USAGER-ÈRE-S : LA GESTION AUTONOME DES MÉDICAMENTS

2.1. Historique : Émergence au sein du mouvement alternatif québécois d'une réflexion critique autour des limites de la médication psychotrope, réponse sociale dominante à la souffrance psychique¹⁰

Cet historique a pu être reconstitué grâce à la consultation dans un premier temps des comptes rendus et autres documents ayant accompagné les débats et actions du comité de travail sur le sevrage/gestion autonome de la médication du RRASMQ entre 1995 et 1999¹¹. L'année 1999 marquera le passage d'une étape de réflexion et d'exploration à une étape d'expérimentation.

La contribution des premiers acteurs engagés dans ce travail de réflexion, qui ont accepté de se replonger dans l'histoire du mouvement alternatif, ne saurait être négligée. Cette contribution propose des visions sensiblement différentes de la perspective rendue par une lecture plus linéaire des comptes rendus des débats et événements. Les entrevues réalisées auprès des acteurs impliqués nous ont permis de mieux cerner les enjeux, leur émergence et leur évolution.

2.1.1. Une demande inaugurale et un fil conducteur : la voix des usagers

L'ensemble des acteurs très tôt impliqués dans ce débat y insisteront, le projet de questionner plus à fond la médication psychotrope comme réponse sociale dominante à la souffrance psychique, qui s'exprimera pour une part à travers le thème du sevrage et, par la suite, davantage dans les termes d'une gestion autonome des médicaments, émerge d'abord et fondamentalement des usagers. Dans la formation d'un comité de travail qui se mettra en place au sein du RRASMQ au cours des années 1990, des usagers, mais encore des intervenants ayant été usagers, tiendront un rôle de premier plan. L'importance de la double expertise, celle des usagers, d'une part, celle des intervenants, d'autre part, où l'apport particulier des uns s'alliera significativement à celui des autres, sera à cet égard soulignée par différents acteurs. Certains iront plus loin, dégageant de cette expérience de réflexion collective une expression particulièrement réussie de l'alliance fondatrice du RRASMQ¹².

¹⁰ Quelques repères chronologiques sont proposés en annexe.

¹¹ Les références à ces différents documents ont été intégrées dans le texte.

¹² Cf. notamment Isabelle Lavergnas et Jean Gagné, « Vingt ans plus tard : entre bilan et nouvelles avenues, où se situe le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec », *Les ressources alternatives de traitement, op.cit.*, pp. 31-47.

Pour les personnes engagées très tôt dans cette réflexion au Regroupement, 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 prendre acte des 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. D'ailleurs, comme y insiste en particulier un participant, il ne s'agissait pas tant de se poser *contre* la conception dominante que de proposer une *autre* vision, une véritable alternative aux personnes, une alternative susceptible d'étendre leur pouvoir sur leur cheminement et sur leur qualité de vie. Plusieurs remarquaient combien la médication pouvait dans de trop nombreux cas faire obstacle au cheminement de la personne.

Aussi, la démarche des premiers participants apparaît-elle avoir été d'emblée portée au-delà de la question du sevrage. Peut-être une approche plus radicale fût-elle parfois suggérée : ce fût là une approche davantage stratégique qui visait à ébranler tout un système de croyances autour de la médication, laquelle se voyait encore trop souvent présentée comme le seul et incontournable traitement des troubles mentaux.

2.1.2. Le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ : des approches complémentaires

Deux modèles de problématisation complémentaires dont la tension devait sans cesse enrichir la réflexion allaient très tôt être portés par les protagonistes du débat sur les limites de la médication psychotrope, l'un privilégié d'emblée par les groupes de défense de droits, l'autre par le RRASMQ. Les premiers orienteront l'essentiel de leurs revendications et de leurs efforts autour des droits des usagers des services en santé mentale, dont le droit à un consentement éclairé devant toute espèce de traitement; ce qui donnera lieu, très tôt, à un important travail de diffusion d'information sur les effets secondaires – souvent pervers – des médicaments psychiatriques.

Le RRASMQ entendra pour sa part inscrire la question des médicaments, du sevrage et, plus tard, de la gestion autonome de la médication dans une perspective d'ouverture fondamentale devant la

souffrance psychique s'accompagnant d'une certaine idée d'un projet thérapeutique dont le déploiement restait guidé par la voix et le rythme propres des personnes concernées. De ce point de vue, le questionnement critique sur les limites inhérentes à la médication psychotrope apparaissait d'emblée inséparable d'un projet alternatif en santé mentale. En retour, l'enjeu d'un questionnement critique de la médication psychiatrique allait ultérieurement devenir une occasion privilégiée de réfléchir sur la diversité effective des pratiques alternatives.

Un participant nous rappellera que le comité de travail sur le sevrage (appellation qui rendait bien imparfaitement l'ouverture de cet espace collectif de réflexion et d'exploration) qui allait être mis sur pied au Regroupement au cours des années 1990 venait directement du comité sur les pratiques alternatives. Une autre soulignera qu'il s'agissait, avec le travail du comité sevrage du RRASMQ, de pousser la réflexion au-delà d'une seule perspective de droit.

2.1.3. Le travail précurseur des organismes de défense des droits

Très tôt les organismes de défense de droits, alors membres du RRASMQ, devaient accorder une place importante au thème de la médication. Au cours des années 1980, un groupe de défense des droits de Québec, Auto-psy, allait ainsi élaborer un guide maison sur les médicaments psychiatriques. Ce guide, texte informatif sur les effets secondaires qui n'abordait pas en tant que tel le problème du sevrage, devait beaucoup circuler. Approfondissant le travail entamé par Auto-psy, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, organisme distinct du RRASMQ à partir de 1990, faisant appel à l'expertise du chercheur David Cohen, allait quelques années plus tard travailler à l'élaboration d'un guide se voulant plus professionnel incluant cette fois-ci l'incontournable question du sevrage. Le *Guide critique des médicaments de l'âme*, qui devait paraître en 1995, comporte un chapitre sur cette question, qui définit le sevrage comme une « action entreprise en vue de cesser la consommation de substances médicamenteuses ou de diminuer les doses consommées »¹³. Ce guide inclut aussi un chapitre sur les démarches psychothérapeutiques possibles.

¹³ David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ, *Guide critique des médicaments de l'âme*, Montréal, Les Éditions de l'Homme, p. 307.

Cette entreprise devait être rapidement suivie d'une formation sur la médication, « L'Autre côté de la pilule » élaborée dans le prolongement direct du *Guide critique des médicaments de l'âme*. Cette formation était initialement conçue pour une clientèle exclusivement composée d'usagers, l'un des principaux enjeux étant ici d'oeuvrer au rétablissement d'un équilibre dans les rapports savoir-pouvoir entre usagers et intervenants. Suite à des pressions exercées en ce sens, cette formation sera peu à peu ouverte à un public d'intervenants.

2.1.4. Vers la création d'un comité de travail sur le sevrage au RRASMQ (1993-1995)

En se posant comme alternative face à des pratiques psychiatriques dominantes où la médication tenait le rôle de pierre angulaire (base, pour l'essentiel incontournable, à partir de laquelle pouvaient se déployer des efforts dits de réadaptation psychosociale), le *Manifeste* du RRASMQ (1991)¹⁴ impliquait d'emblée une position de questionnement critique de la médication psychiatrique et d'ouverture radicale à des pratiques dites autres. Cette position de principe ouvrait ainsi naturellement la voie à une mobilisation plus intensive de la réflexion et de l'exploration qui allait se déployer par la suite.

L'intérêt du RRASMQ pour la question de la médication en tant que telle se manifestera d'abord de façon plus ponctuelle. Notamment, une réflexion sur la complexité des rapports des usagers des services psychiatriques à la médication psychiatrique, sur leur ambivalence fondamentale à cet égard, allait faire l'objet d'un atelier présenté au colloque organisé par le RRASMQ en 1992 autour du thème « Élargir l'espace alternatif ».

Lors de l'Assemblée générale du RRASMQ de 1993, une première résolution visant à former un comité de travail sur le « sevrage » sera adoptée. Le libellé de cette résolution proposait, d'une part, que soit recueilli un maximum d'information sur cette question et plus largement sur la médication psychotrope, d'autre part, que ce comité se penche sur la pertinence et la possibilité de susciter la création de ressources spécialisées quant au sevrage. Un petit groupe *ad hoc*, dont les membres se

¹⁴ Une version mise à jour du *Manifeste* est disponible depuis 1999.

retrouveront dans le comité de travail qui prendra surtout son essor à partir de 1995, se formera pour discuter plus précisément de ce projet plus particulier lequel, nous le constaterons, ne se verra jamais dissocié de l'exploration d'alternatives à la médication.

C'est suite à une seconde résolution adoptée deux ans plus tard en assemblée générale, soit en 1995, qu'un véritable comité de travail sur le sevrage sera mis sur pied. Il ne s'agissait pas alors seulement de susciter un débat, mais, remarquait-on aussi, de répondre à la réalité d'une demande. Aux dires des participants, les demandes d'accompagnement d'usagers pour questionner la médication, réduire ou interrompre les médicaments psychotropes se faisaient en effet de plus en plus fréquentes. Face à la demande croissante, les participants devaient à cette occasion poser le constat de l'absence de ressources alternatives susceptibles de répondre à ces demandes. Les résultats d'une recherche de l'équipe ÉRASME/RRASMQ portant sur les pratiques alternatives telles qu'appréhendées à travers le témoignage d'usagers, devaient pourtant révéler que certaines ressources alternatives assuraient déjà, dans le cadre de leurs pratiques habituelles, une sorte de suivi à l'égard de la médication tout en l'intégrant à une approche beaucoup plus globale de la personne et de son expérience de souffrance. Dans cette perspective, un travail d'accompagnement à une gestion plus autonome des médicaments se serait parfois développé de façon spontanée dans certaines ressources.

Entre les résolutions de 1993 et 1995 visant la formation d'un comité de travail sur le sevrage, le comité des pratiques du Regroupement s'était penché sur la question du sevrage, pour souligner en particulier que le sevrage appelait de façon incontournable une approche globale seule susceptible de véritablement prendre en compte l'expérience de la personne.

2.1.5. Le comité de travail sur le sevrage : espace collectif de réflexion et d'exploration

Un travail soutenu de réflexion et d'exploration va à partir de ce moment être entamé autour du constat des limites intrinsèques de la médication psychotrope, d'une part, de sa place qui n'en restait pas moins incontournable dans le champ des pratiques en santé mentale/psychiatrie et, d'autre part, de la nécessité de proposer un ailleurs et un autrement aux personnes. Les sources consultées témoignent d'une large ouverture du comité à différentes possibilités et de la lente maturation du

projet qui s'échelonne sur plusieurs années. La difficulté de l'entreprise et la nécessité d'une démarche réfléchie avaient été d'emblée soulignées par les participants.

Dès les premières discussions du comité, on mettra en évidence la place incontournable d'un questionnement critique de la médication dans la perspective d'une alternative en santé mentale. « Les questions du traitement et du sevrage sont indispensables à la constitution d'une alternative au quasi-monopole exercé par la psychiatrie biomédicale au Québec. C'est là que l'on peut véritablement proposer une solution de rechange aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Pour l'heure, dans les faits, notre action épaulé cette psychiatrie »; le RRASMQ étant alors invité à « prendre le leadership sur la question du sevrage » (Réunion du 18 décembre 1995). Ainsi devait se profiler pour les membres du comité le défi de dépasser plus résolument un modèle de complémentarité avec le réseau, défi par lequel les groupes gravitant dans l'espace alternatif pourraient être appelés à une incursion plus décisive dans le champ de la thérapeutique auquel l'espace alternatif tentait de redonner une part de sa force originelle.¹⁵

Le travail du comité va s'engager pour ainsi dire d'emblée à un double niveau : 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. À ces deux niveaux, certains écueils seront très tôt pressentis par le comité.

2.1.6. Les pièges du sevrage

L'écueil d'une conception trop restrictive où le sevrage serait en quelque sorte isolé, ou, comme on l'exprimera plus tard, transformé en une fin en soi à atteindre, sera mis en évidence dès les premières

¹⁵ Ellen Corin, dans son article, « Le paysage de l'alternatif dans le champ des thérapies », publié dans *Les ressources alternatives de traitement*, pp. 11-30, rappelle qu'« à l'origine, la thérapie ne renverrait pas à une position de maîtrise ou de science mais à une attitude de service, à une allégeance à l'autre » (pp. 12-13). Ce texte découvre par ailleurs la part de piège que peut comporter « le fait d'inscrire certaines pratiques alternatives dans le champ des thérapies [...] dans la mesure où il s'agit d'un champ directement articulé sur les savoirs médicaux, dans l'acception courante du terme, et où il y a toujours risque d'un glissement de ces pratiques vers des modèles de type médical, par contagion de champ ou par recherche de légitimité ».

réunions du comité : « On doit resituer la question du sevrage dans notre compréhension globale de la santé mentale. C'est-à-dire que la surmédication y est, pour ainsi dire, un problème de seconde génération : avant la médication, il y a bel et bien une souffrance » (Réunion du 26 février 1996). « On pose aussi la question de la continuité et de la cohérence du cheminement de la personne dans la situation où l'on séparerait la question du sevrage et celle du suivi thérapeutique. »

2.1.7. L'ouverture aux médecines douces

Des risques associés à une conception des traitements alternatifs qui se présenteraient comme le revers des traitements médicamenteux seront aussi désignés. L'enjeu est alors de préserver la vocation de l'alternative à accueillir la souffrance et à offrir des conditions favorables à un véritable travail sur soi.

« Il faut prendre garde de substituer à l'approche biomédicale une intervention de même type menée sous l'égide de l'alternative, c'est-à-dire de vouloir faire taire la douleur intérieure par une activité superficielle – où, par exemple, le massage du corps remplacerait la drogue » (Réunion du 26 février 1996). La mise en garde visait en fait la tentation d'une adhésion trop aveugle aux médecines douces, dans la mesure où, remarquait-on, « celles-ci peuvent, tout autant que la psychiatrie institutionnelle, se donner pour mission d'étouffer la souffrance à tout prix, et, ainsi, nier sa signification » (Réunion du 26 janvier 1996).

Évoquant l'importance d'une exploration de différentes alternatives au traitement pharmacologique (à travers les médecines douces, mais aussi d'alternatives aussi différentes que l'entraide et l'accompagnement psychothérapeutique), des participants tiendront à rappeler que la démarche du comité visait en fait la diversification des possibilités offertes aux usagers, pour ainsi parvenir à ce soient pleinement considérés les différents aspects de la personne. Dans le fond, les ressources alternatives membres du Regroupement offraient davantage des approches psychosociales ou des services de type occupationnel. En proposant une diversification des approches, l'enjeu était alors de parvenir à prendre en compte des dimensions très différentes de la personne.

Cette ouverture multidisciplinaire sera au cœur du projet de ressource spécialisée de traitement et de sevrage dont les questions de la pertinence et de la faisabilité occuperont une part importante du travail du comité.

2.1.8. L'étendue du travail d'exploration du comité

Au-delà du projet de création d'une ressource spécialisée sur lequel nous serons amenés à revenir, les efforts du comité vont se déployer dans différentes directions, tant à l'intérieur de l'espace alternatif (les objectifs étant de sensibiliser les groupes, d'explorer les ressources déjà disponibles, de travailler à la diffusion de l'information dont le manque apparaissait comme un problème criant) qu'à l'extérieur avec le souci de porter le problème sur la place publique (démarches auprès des instances politiques, tables régionales, etc., où la région de Lanaudière prendra très vite un rôle très actif, avec tout particulièrement l'importante mobilisation d'utilisateurs), mais encore de rechercher des alliés, notamment des médecins ouverts à la négociation avec leurs patients, voire déjà engagés dans des démarches d'accompagnement à une réévaluation de la médication psychotrope, qu'elle se dise dans les termes de la recherche d'un minimum efficace ou du sevrage.

2.1.9. Enquête auprès des usagers

La nécessité d'identifier plus clairement les besoins et demandes des usagers entourant la médication sera d'emblée ciblée comme priorité du comité. Un sondage sera à cet égard effectué au cours de l'hiver 1996 auprès des ressources alternatives membres du RRASMQ en vue d'établir un portrait des pratiques concrètes utilisées par les usagers en remplacement ou pour réduire la consommation de médicaments. Il s'agissait aussi de mieux évaluer les besoins et craintes qu'inspirait la perspective du sevrage des médicaments psychotropes. Les résultats (éclatés) illustreront la diversité des besoins des personnes¹⁶. La prise en considération d'une enquête antérieure portant sur les besoins des usagers

¹⁶ Ce sondage, qui visait notamment la question particulière de la pertinence d'une ressource d'hébergement spécialisée en sevrage, sera à cet égard interprété comme « non concluant ». Nous aurons à y revenir.

des services de crise dans la région de Lanaudière avait mis en évidence l'importance toute particulière que revêtait l'écoute qui demeure la demande première des personnes.

2.1.10. Quels mécanismes de support? Créer un groupe d'entraide spécialisé?

À peu près parallèlement au projet d'une ressource d'hébergement d'accompagnement au sevrage se voulant une ressource de traitement alternatif, la création d'une ressource d'entraide spécialisée pour les personnes effectuant un sevrage avait été proposée. Certains participants devaient tout particulièrement y insister : « Il doit y avoir reconnaissance de l'aide entre pairs au niveau de l'accompagnement et de la supervision du sevrage. Seules les personnes qui sont passées par le processus du sevrage peuvent comprendre ce que les personnes ressentent. Si on doit compter sur l'apport de professionnels, ce n'est pas à eux qu'il revient de faire la supervision. » (Réunion du 3 décembre 1996)

2.1.11. Un questionnement lancinant

La « question du sevrage des neuroleptiques apparaît être une priorité » lancera le comité dès janvier 1996. S'il est assez facile de faire accepter un accompagnement de sevrage des tranquillisants, c'en est une autre pour les neuroleptiques! Cette résistance, on la retrouve autant chez les « alternatifs » que parmi les médecins et les psychiatres. En décembre 1996, une visite sera organisée au 388, centre de traitement alternatif pour de jeunes adultes confrontés à l'expérience de la psychose (voir plus loin). On peut se demander pourtant si on a suffisamment traité de cette question dans les discussions du comité. Elle a resurgi avec force quelques années plus tard dans l'expérience du projet pilote de gestion autonome des médicaments psychotropes.

2.1.12. Quelles stratégies?

À travers ses différentes explorations, le comité devait s'interroger sur les stratégies de développement les plus pertinentes. « Est-il plus sage d'investir d'abord dans la création d'une ressource spécialisée qui deviendrait un exemple de faisabilité et un centre d'expertise utile à tous les autres groupes? Vaudrait-il mieux procéder par étapes en sensibilisant peu à peu tous les organismes du Regroupement? Devrions-nous défier ouvertement le pouvoir médical et psychiatrique en annonçant publiquement la mise sur pied d'un tel centre ou serait-il plus prudent d'expérimenter progressivement et silencieusement? » (Lettre du comité à Peter Breggin, psychiatre américain engagé dans une démarche très critique à l'endroit de la médication psychotrope, avril 1996.) Les questionnements rattachés à l'éventualité de la mise sur pied d'une ressource spécialisée en sevrage ne se réduiront certes pas à l'appréciation des obstacles politiques que l'on pouvait en effet anticiper.

2.1.13. Ressource d'hébergement spécialisée en sevrage ou ressource de traitements alternatifs avec un volet sevrage?

Parallèlement à la constitution du comité de travail sur le sevrage, un comité *ad hoc* réunissant quelques personnes elles-mêmes impliquées dans le premier avait été formé pour étudier plus particulièrement et plus systématiquement les conditions de mise en place d'une ressource spécialisée qui se voulait une ressource de *traitement* et de *sevrage*. Le projet « Alter Action, centre de traitement, de sevrage et de désintoxication des médicaments psychiatriques » qui devait émerger du travail de ce petit groupe sera déposé au comité du RRASMQ au début de l'année 1996.

2.1.14. Le projet Alter-Action

Dans l'esprit de ses promoteurs, le projet Alter Action entendait répondre à deux objectifs qui se voulaient indissociables : d'une part, « créer une ressource de sevrage afin d'offrir le support nécessaire aux personnes désireuses de questionner la nécessité ou de trouver le seuil minimal de médication pour atteindre un meilleur équilibre » et, d'autre part, « offrir et expérimenter des moyens

alternatifs en réponse aux besoins ayant amené la personne à recourir à la médication ». (Document « Alter-Action ».)

Ce projet de création d'une ressource d'accompagnement intensif à une modification de la médication psychotrope préconisant une approche multidisciplinaire se voulait un projet d'hébergement temporaire d'une douzaine de semaines ou de suivi intensif en externe avec une capacité d'accueil en tout temps. Un suivi à plus long terme était également prévu. Plus précisément, le projet envisageait les moyens d'accompagnement suivants : écoute et information, entraide, suivi thérapeutique, traitements alternatifs (acupuncture, ostéopathie, massages), services médicaux (évaluation physique) et psychiatriques (évaluation de la médication).

Le projet d'une ressource spécialisée qui, tout en refusant de dissocier la question du sevrage de celle du traitement, se donnait pour principal objectif d'accompagner un temps, de façon intensive, des personnes désireuses de questionner plus particulièrement leurs rapports à la médication psychotrope, allait par la suite être mis entre parenthèses. Face à des problématiques personnelles chaque fois singulières où la médication psychotrope restait secondaire par rapport à une expérience de souffrance qui la débordait largement, le projet d'une ressource spécialisée devait apparaître comme ne constituant pas la solution la plus appropriée. Cette lente réévaluation s'est accomplie à la faveur d'événements comme la visite de Burch House.

Faut-il y voir un paradoxe, ou y percevoir bien davantage le signe d'une intuition autre qui traversait déjà les réflexions et explorations du comité? Les références privilégiées des participants ne visaient alors pas tant des expériences tentées dans des centres de sevrage proprement dits, lesquels existaient alors bel et bien à l'extérieur du Québec, mais des expérimentations de traitements alternatifs, notamment des expériences de gestion de crise sans médication. Ainsi, parmi les principales démarches du comité pour évaluer la pertinence et la faisabilité du projet d'une ressource spécialisée devait compter la visite de deux centres alternatifs de traitement, ni le 388, membre du Regroupement provincial, ni Burch House, centre américain, ne pouvait être identifiés à un centre de sevrage.

2.1.15. Visites à Burch House et au 388 (automne 1996)

Moments significatifs d'une vaste exploration du comité de travail sur le sevrage, plusieurs de ces membres visiteront consécutivement ces deux centres alternatifs de traitement en santé mentale. L'un et l'autre certes très différents, auront des prolongements dans la définition ultérieure du projet. Pour certains, ces visites contribueront à une réévaluation, voire à une réorientation des objectifs du comité (c.-à-d., le dépassement du projet de création d'une ressource spécialisée). Pour d'autres, les intuitions du comité s'y trouveront largement confirmées (c.-à-d., la prise en compte de différentes dimensions de la personne et non pas seulement ses aspects psychologiques, émotionnels ou biologiques, comme cela semblait être particulièrement le cas à Burch House).

2.1.15.1. Burch House

Communauté thérapeutique aux pratiques très diversifiées misant sur un cheminement respectant le rythme de chacun, Burch House (Nouvelle-Angleterre) devait émerger dans le prolongement du mouvement de l'antipsychiatrie (elle avait été mise sur pied en concertation avec R. D. Laing au milieu des années 1970) tout en proposant une ouverture sur une dimension spirituelle. Quelques mois avant de visiter la communauté thérapeutique de Burch House, le comité devait la présenter en ces termes : « En pratique, il ne s'agit pas d'une ressource de sevrage, le mandat est plus large. On y offre des groupes de thérapie cinq fois par semaine (participation libre). Le rêve, la poésie et l'art sont des médiums utilisés pour accompagner la démarche des pensionnaires. On offre aussi du "counseling" individuel. De plus, on y trouve des activités physiques, dont le Yoga, et on implique tout le monde dans des activités d'utilité quotidienne. » (Réunion du 15 mai 1996)

Burch House avait connu une profonde évolution depuis sa naissance, une évolution principalement marquée par le dépassement d'une approche centrée sur le sevrage; une telle approche, trop restrictive, à laquelle on reprochait de ne pas tenir suffisamment compte de la personne et de son histoire dans leur globalité. Ses promoteurs auraient alors finalement « opté pour une approche de cheminement thérapeutique guidé, à l'intérieur de laquelle se pose la question de la diminution ou de

l'abandon de la médication psychiatrique, relativisant davantage cette problématique de la médication. » (Réunion du 28 octobre 1996)

Les membres du comité de travail sur le sevrage tireront certaines « leçons » de cette expérience. Fondamentalement, la diminution de la médication devrait être envisagée dans la perspective d'une *retombée* du cheminement thérapeutique? « Cette constatation nous amène à recadrer notre projet et à travailler davantage sur les conditions à mettre en place pour que les ressources alternatives intéressées – et éventuellement toutes les ressources – puissent s'impliquer activement dans l'accompagnement de personnes désireuses d'effectuer un cheminement thérapeutique incluant l'abandon ou la diminution de médicaments psychiatriques » (Réunion du 28 octobre 1996). Les participants s'entendent alors sur la « nécessité de proposer un cheminement thérapeutique au sein duquel la personne fait ses propres choix, y compris la médication, le développement de ses propres outils, la réappropriation de sa vie et ses relations aux autres “empowerment”, etc. »

Plus précisément, certaines conditions du développement ultérieur du travail du comité seront dégagées dans le prolongement de la visite à Burch House, ne visant déjà plus de façon privilégiée une ressource en particulier, mais plutôt l'ensemble des ressources membres du RRASMQ. Ainsi, le besoin de développer la capacité à accueillir la crise dans le cadre des ressources alternatives sera mis en évidence (Burch House était apparue à ses visiteurs comme un lieu qui permettait de vivre la crise). Le comité reviendra en outre sur la nécessité de pouvoir compter sur des médecins ouverts à la diminution et même à l'abandon de la médication, même dans le cas de personnes ayant reçu des diagnostics plus lourds. L'importance de rendre disponibles la formation sur la médication et la documentation sera réaffirmée.

La perspective d'une ressource pilote d'hébergement susceptible de constituer une expérience phare pour les ressources alternatives ne sera alors pas tout à fait écartée : il s'agirait en ce cas d'une ressource de « traitement » qui mettrait à la disponibilité des personnes le plus grand nombre d'outils possibles de l'« ailleurs et autrement ». Dans le prolongement de la même exploration, une rencontre avec différents experts sera organisée autour du projet d'une ressource dite de *traitement alternatif multidisciplinaire en santé mentale*, ressource de traitement sans médication. « Nous voulons offrir un

éventail d'outils aux personnes pour qu'elles puissent elles-mêmes se prendre en charge. » (décembre 1996)

2.1.15.2. Le 388

Survenue peu de temps après celle de Burch House, la visite du 388, Centre psychanalytique de traitement pour jeunes adultes psychotiques, ressource membre du RRASMQ, allait elle aussi être significative pour le comité de travail du RRASMQ. Confrontée plus particulièrement à l'expérience de la psychose, cette ressource est convaincue des limites de l'efficacité des médicaments psychotropes. « La médication n'est absolument d'aucune utilité face aux problèmes humains et intersubjectifs. »¹⁷ Ainsi, « tout en considérant la nécessité de l'utilisation des neuroleptiques à certains moments du traitement, nous proposons aussi au patient qui s'adresse à nous à travers sa souffrance et ses symptômes autre chose que l'emploi de la médication »¹⁸. Cette fois encore, certaines leçons seront tirées de cette visite par les membres du comité. « Cela nous renvoie au fait que “la psychose, c'est complexe”, qu'il n'y a pas beaucoup de psychiatres qui s'y connaissent et qu'il nous faut bien articuler nos positions par rapport au lien entre sevrage et “traitement” (pris dans son sens large et pluraliste). » Le comité résumera ainsi la lecture que le 388 devait lui renvoyer de son projet : « L'essentiel de leur critique tient en ceci que s'il n'y a pas de traitement alternatif proposé, le sevrage n'a aucune chance de réussir, ou plutôt, il y aura retour à la case départ, c'est-à-dire, très souvent, l'hôpital. » (Réunion du 17 janvier 1997)

2.1.16. Tournant ou approfondissement des enjeux?

La confrontation à cette double expérience de ressources alternatives de traitement où le questionnement particulier de la médication, souvent incontournable, mais néanmoins secondaire, n'intervenait que dans le prolongement d'une conception plus large de l'expérience de souffrance de

¹⁷ France Turmel, « Psychopharmacologie et utilisation de la médication dans un centre psychanalytique de traitement des psychotiques », *Traiter la psychose*, sous la direction de W. Appolon, Québec, Collection Nœud, GIFRIC, 1990, p. 165.

¹⁸ Ibid., p. 168.

la personne et d'une démarche de travail sur soi, par définition inscrite dans la durée, incitera les membres du comité à recadrer la question du sevrage dans l'espace alternatif et à réévaluer les solutions apparaissant à cet égard les plus appropriées. Le comité allait ainsi passer à une autre étape de sa réflexion où se dégagerait en particulier la pertinence de développer une approche plus transversale, susceptible de solliciter l'ensemble des ressources alternatives membres du Regroupement.

Le projet de création d'un centre spécialisé se verra ainsi progressivement mis entre parenthèses, non sans resurgir ponctuellement par la suite, comme nous le constaterons à travers le développement du projet pilote de gestion autonome de la médication, dès que des ressources se retrouveront confrontées à leurs limites. Les résultats d'un sondage initié par le comité auprès d'utilisateurs de différentes ressources alternatives n'avaient pas permis de conclure que les personnes privilégiaient la mise en place d'une ressource spécialisée. Plusieurs refuseront l'éventualité d'une coupure d'avec leur milieu de vie par un cadre trop protégé. Des demandes en ce sens existaient certes, et seront d'ailleurs réitérées au fil des années, mais elles paraissaient d'abord exprimer le sentiment d'un vide au niveau de l'accompagnement alors disponible.

Mais s'agirait-il alors de simplement remplacer le projet d'un centre spécialisé par la mise en place de services d'accompagnement au sevrage dans les différentes ressources alternatives? Ou la conscience accrue des limites de la médication psychotrope face à la radicalité de l'expérience de souffrance allait-elle s'intégrer plus pleinement à un projet alternatif qui entendait redonner à la personne la première place dans le processus thérapeutique?

2.1.17. L'émergence du projet de gestion autonome de la médication, sa signification et ses implications

C'est au printemps de 1997 que l'expression de *gestion autonome de la médication* allait pour la première fois faire son apparition dans un document de travail du comité, projet de proposition à présenter au conseil d'administration en vue de l'assemblée générale. Il semble qu'un large consensus se soit rapidement fait autour de cette expression. Par son ouverture, l'idée de gestion autonome de la

médication apparaissait susceptible de rallier le plus grand nombre autour du projet. Malgré l'utilisation ouverte dont il devait faire l'objet, le thème du sevrage impliquait par contre une forme de réponse à ce qui se posait d'abord et peut-être inévitablement comme question. Au sein du mouvement alternatif, un questionnement s'était d'ailleurs intensifié sur la pertinence de l'utilisation de ce terme dans le champ particulier de la santé mentale qui ne pouvait faire l'économie de l'idée de cheminement, dès lors de l'épaisseur de l'expérience humaine, mais alors aussi de son inscription dans la durée.

Ce changement d'appellation coïncide avec la maturation de la compréhension des enjeux auxquels le comité se trouvait confronté¹⁹. Un autre document de travail élaboré au début de 1997 (d'une part, un effort de bilan des réflexions et actions posées et, d'autre part, une réévaluation de la problématique concrètement marquée par le développement d'une approche transversale du projet, c'est-à-dire impliquant toutes les ressources alternatives du Regroupement) allait privilégier la conception exprimée par David Cohen voulant que « *le sevrage ne devrait pas être conçu comme une fin en soi* ». La vie et les problèmes continuent après le sevrage (même si on peut souvent bien mieux les percevoir et les comprendre parce que notre cerveau fonctionne mieux). L'établissement d'un ou de plusieurs centres voués exclusivement à cette fin est donc, dans cette optique, un but plus ou moins erroné, dans la mesure où il isole le sevrage de tout le processus d'aide (accueil d'une dissociation du sevrage et du cheminement thérapeutique auquel les explorations du comité de travail du Regroupement avaient inlassablement tenté de parer). « Un but plus rationnel, poursuivait David Cohen, serait de faire accepter le sevrage comme partie normale du processus d'aide et donc de le pratiquer dans tous les établissements. »

Certes ne s'agissait-il pas là d'une conception entièrement nouvelle pour le comité, sensible très tôt à l'accueil d'une vision du sevrage comme fin. Mais celui-ci allait, à partir de ce moment, se rallier plus officiellement à cette conception élargie en envisageant de la proposer à l'ensemble des ressources alternatives membres du RRASMQ.

¹⁹ Sans être fondamental, il devait aussi répondre à certaines considérations stratégiques (l'emploi du terme controversé de sevrage ayant entraîné une série de levées de boucliers à l'extérieur du mouvement alternatif).

Comme le suggèrent entre autres les témoignages de différents participants, les enjeux impliqués dans l'idée de gestion autonome de la médication interviennent de façon incontournable à différents niveaux. À ce que l'on pourrait considérer comme un niveau de base, l'on s'engage à respecter l'ouverture d'un espace de questionnement autour de la médication qui respecterait l'éventail des conceptions/représentations associées à la médication (dans cette perspective, l'objectif pourrait être l'« harmonisation de la médication », une « meilleure adéquation », ou encore la « gestion d'un minimum efficace »). Certains y insisteront tout particulièrement, les personnes directement concernées se révèlent souvent ambivalentes à l'endroit des médicaments psychotropes. Dans bien des cas, elles ne souhaiteraient finalement pas un « sevrage », mais davantage une meilleure adéquation de la médication, et un meilleur contrôle à cet égard. Les personnes nourrissent des rapports dynamiques à la médication, aux prises avec la tension entre le souhait d'aller mieux et le besoin de se défaire d'un statut de psychiatisé auquel les renverrait souvent la médication.

À un autre niveau, l'on reconnaîtra la priorité du cheminement global de la personne où le questionnement de la médication intervient comme un moment, souvent incontournable, certes, mais néanmoins secondaire. À ces deux niveaux, un même défi se dessine pour les ressources alternatives, celui d'intégrer pleinement la préoccupation de la gestion autonome de la médication dans un projet alternatif où la voix singulière de la personne demeure le fil conducteur.

2.1.18. Le Programme de gestion autonome de la médication (1998)

Deux propositions sur la gestion autonome des médicaments seront adoptées à l'unanimité lors des assemblées générales de 1997 et 1998. C'était là un pas important pour les membres du comité (rebaptisé entre temps comité sur la gestion autonome de la médication) qui devaient alors constater « à quel point le travail accompli par le comité a permis de faire avancer le RRASMQ sur la question de la médication. Les deux dernières assemblées générales ont permis aux ressources de s'engager définitivement dans une nouvelle voie face à cette problématique » (Lettre du RRASMQ aux membres du comité sur la gestion autonome des médicaments, septembre 1998).

Un premier document élaboré collectivement au sein du comité de travail avait été adopté lors de l'assemblée générale de 1997, donnant lieu à la résolution « Pour une gestion autonome de la médication ». Ce document soulignait « le lien étroit, naturel, incontournable entre la gestion autonome de la médication et le processus d'entraide et d'aide psychosociale qui amène à considérer le sevrage non pas comme une fin en soi, mais comme partie intégrante de la démarche thérapeutique, de la réappropriation du pouvoir sur sa vie par la personne concernée » (Résolution extraite du procès-verbal de l'assemblée générale du RRASMQ tenue les 12 et 13 juin 1997).

Dans son expression finale, le programme proposé et adopté à l'unanimité l'année suivante réussissait-il à respecter pleinement les différents niveaux de signification de la gestion autonome de la médication? En s'inscrivant largement dans la perspective de la promotion d'un droit des usagers à une gestion autonome des médicaments, et de la responsabilité des ressources alternatives en ce sens, ne risquait-il pas de propager une vision somme toute trop restrictive du projet et de certains de ses enjeux les plus radicaux qui, au-delà du questionnement de la médication psychotrope, visait à approfondir et élargir l'espace alternatif en santé mentale? Si cette dimension incontournable du projet depuis ses origines apparaissait dans le programme de 1998, elle n'y tenait pas la place centrale qu'elle allait revêtir dans le contexte ultérieur du déploiement du projet pilote de gestion autonome de la médication. L'expérience du projet pilote devait ainsi se buter à cette limite du programme.

2.1.19. L'Avis juridique

Lors de l'assemblée générale de 1997, un avis juridique portant sur les « Risques légaux d'un programme de gestion autonome de la médication » devait également être déposé. Cet avis dégageait certaines des principales conditions nécessaires à l'élaboration d'un « programme de gestion autonome de la médication » juridiquement valide : supervision médicale, abstention de conseils s'apparentant à l'abandon du traitement, respect de la volonté exprimée, objectifs clairement définis, rôles dûment déterminés. L'un des premiers débats autour de cet avis devait opposer le comité et l'AGIDD-SMQ, cette dernière évoquant en particulier le « risque de polarisation entre des usagers qui font de plus en plus pression pour le sevrage et des intervenants qui seraient rendus craintifs par cet avis », alors que « tout usager a le droit de refuser un traitement y compris le droit de refuser des

médicaments : c'est le principe qui doit guider les interventions ». Argument face auquel le comité du RRASMQ devait répondre dans les termes suivants : « L'avis n'a pas empêché l'assemblée générale du RRASMQ de voter pour la proposition à l'unanimité; il s'agit là d'une indication très claire de la volonté des ressources de s'impliquer activement face à la gestion autonome de la médication. C'est sur cette volonté qu'on doit tabler. Les premiers tests viendront quand les ressources seront confrontées directement à la mise en application de la proposition » (Réunion du 23 octobre 1997).

2.1.20. Pour une compréhension dynamique et intégrée de la gestion autonome de la médication

Au moins deux compréhensions distinctes du projet vont, très tôt, se profiler en filigrane des débats du comité. Depuis, la polarisation de ces conceptions n'a cessé d'accompagner la réflexion et l'expérimentation autour du projet de gestion autonome des médicaments. L'on pourrait schématiquement les résumer ainsi :

La première se déploiera autour d'un enjeu plus circonscrit. Celui-ci se dira d'abord dans les termes d'un projet de centre de sevrage, et, ultérieurement, de *services* d'accompagnement à la gestion autonome des médicaments. L'on pourrait encore parler ici de la valorisation d'un droit. À partir de cette perspective, se dessinerait l'écueil, en fait très tôt entrevu par le comité de travail du RRASMQ, d'une vision du sevrage, ultérieurement de la gestion autonome de la médication, compris comme fin en soi.

L'autre compréhension insiste d'emblée sur l'impossibilité de séparer la problématique de la gestion autonome de la médication d'une démarche plus large de la personne, voire d'un cheminement thérapeutique (la notion de thérapie renvoyant ici à une conception infiniment plus exigeante et autrement plus ancienne que celle propagée dans une perspective médicale²⁰). De ce point de vue, la diminution de la médication, lorsque c'était le désir des personnes, devait davantage se voir comprise dans la perspective d'une retombée du cheminement thérapeutique, ce que les membres du comité de travail du RRASMQ avaient mieux compris suite à leur visite de Burch House et du 388.

Comment réaliser l'intégration de ces deux conceptions de la gestion autonome de la médication dans des ressources alternatives aux pratiques combien diversifiées? Avec le développement du projet pilote de gestion autonome de la médication, le RRASMQ voudra précisément tabler sur cette diversité.

²⁰ Ellen Corin, *op. cit.*

2.1.21. Vers un projet expérimental

C'est suite à une proposition du conseil d'administration au cours de l'automne de 1998 que le projet pilote de gestion autonome de la médication allait être lancé. Dix ressources seront ciblées (la grande majorité acceptera d'emblée de participer au projet). Cette sélection aura été effectuée en fonction d'un certain nombre de critères : l'ouverture de la ressource devant une problématique controversée; le désir de s'impliquer davantage dans cette direction; le type de ressource alternative (la diversité au niveau des pratiques des ressources sélectionnées étant visée); sa provenance géographique (qu'il s'agissait aussi de diversifier). Le défi, que les ressources alternatives plus directement concernées par le projet pilote auront à relever, était de faire en sorte que cette diversité enrichisse l'expérimentation autour de la gestion autonome de la médication tout en préservant l'ouverture d'un espace de questionnement.

2.2. Médication et conditions d'existence : des liens à questionner; Bilan de l'implantation de la gestion autonome de la médication

« La gestion autonome de la médication ne devrait même pas être une question. Elle devrait faire partie des pratiques courantes en santé mentale. »²¹

La mise en place du projet expérimental de gestion autonome de la médication dans dix ressources alternatives membres du RRASMQ a ravivé certaines des interrogations, craintes et débats qui avaient traversé les discussions des premières étapes d'élaboration du projet. Nous nous y arrêterons dans les deux prochaines sections. Parallèlement à un approfondissement de ces questions, les dix ressources participantes ont partagé leurs expériences concernant la manière d'aborder la médication dans leurs ressources tout en expérimentant de nouvelles pratiques. Ces expériences seront abordées dans un troisième temps.

²¹ Propos tirés d'une entrevue avec une participante au projet-pilote.

Remarquons tout d'abord qu'après deux années d'expérimentation, on retrouve au sein des différentes ressources engagées dans le projet pilote un désir évident de poursuivre dans cette voie. Si le rythme lent du processus est remarqué par la plupart des participants, un retour en arrière n'apparaît plus vraiment possible. On parlera plutôt de la nécessité d'inscrire la gestion autonome de la médication dans une perspective à long terme. « Si nous on se sent à l'aise, si des usagers se sentent à l'aise, ça finira par avoir des effets multiplicateurs » souligne une participante. Il n'en demeure pas moins qu'un travail effectif a déjà bel et bien eu lieu dans les ressources concernées.

Au niveau des pratiques concrètes, on observe davantage de différences. Pour certaines ressources, la gestion autonome de la médication fait partie du quotidien de la ressource. Dans certains cas, il s'agit de pratiques qui s'intègrent à la démarche psychothérapeutique proposée par la ressource; d'autres ont développé diverses formes de soutien pour les usagers qui veulent interroger ou négocier leur médication avec leurs psychiatres; finalement, plusieurs ressources ont développé des groupes de discussion autour de la qualité de vie donnant une place importante à la question de la médication. Dans une des régions, le travail de la promotion de la gestion autonome des médicaments se fait aussi largement au niveau régional, par la participation à la mise sur pied d'un comité sur la médication.

2.2.1. Les craintes

2.2.1.1. L'expérience des usagers

Les commentaires des usagers et intervenants participant au projet pilote confirment les résultats de la recherche abordée dans la première partie. La plupart des ressources considèrent que, très souvent, le système psychiatrique fait peu de place aux commentaires et désirs des usagers par rapport à la médication. « Elle (la gestion autonome de la médication) répond vraiment à un besoin. [...] Il y a de bons témoignages des usagers en ce sens » remarque un intervenant. « Lorsqu'on est moins médicamenté, on a plus de contrôle sur sa vie » ajoute une usagère. Ces deux interlocuteurs soulignent la légèreté avec laquelle de trop nombreux psychiatres auraient tendance à changer les prescriptions. On a parfois l'impression « qu'ils font des tests avec le monde » ou « qu'ils manipulent

les gens ». Et il arriverait que les psychiatres diminuent ou changent certains médicaments sans en informer directement le patient. Celui-ci se trouve désorienté et peut vivre les conséquences d'un sevrage sans le savoir. On mentionne aussi les nombreux changements de diagnostics : Marie aurait reçu six diagnostics différents avec des médications différentes, dont certaines soi-disant prescrites à vie, mais changées avec le diagnostic suivant. Et cette usagère remarque : « La médication, c'est tellement souffrant, plus souffrant que la maladie. »

D'autant plus que, dans beaucoup de cas, la médication affecte de manière très importante la vie quotidienne des personnes. Les ressources sont souvent confrontées à des usagers qui présentent des effets secondaires sévères ou qui se plaignent d'avoir une médication qui s'adapte peu ou pas à leurs besoins, ou qui affecte fondamentalement leur vie quotidienne, la capacité de participer à des activités, d'entrer en relation avec les autres ou d'entreprendre un autre type de cheminement.

Tant les commentaires des usagers des ressources participantes que les résultats de la recherche présentés dans la première partie de ce bilan témoignent aussi des rapports foncièrement ambivalents des personnes à la médication. D'une part, les usagers ne sont pas toujours prêts à rejeter la médication en bloc. Parfois, ils se montrent satisfaits des effets de la médication sur leurs symptômes et leurs vies. Mais ils craignent aussi trop souvent de partager avec leur médecin prescripteur leurs préoccupations concernant les effets négatifs de la médication sur leur qualité de vie et leur état. Pourtant, la conjugaison de certaines conditions semble donner lieu à une représentation de la médication comme d'un instrument susceptible d'être intégré au cheminement de la personne. Cette représentation de la médication ne surviendra qu'à partir du moment où celle-ci ne constitue pas l'unique solution à la souffrance, où elle s'inscrit dans une relation où la personne se sent écoutée et dans laquelle il est possible de négocier le traitement, et où elle préserve une place pour le travail sur soi et n'implique pas une identité de malade à vie. Du point de vue des usagers, l'enjeu ultime consiste à reconquérir une position de sujet à part entière dans le processus du traitement.

Certains craignent la réapparition des symptômes et l'expérience de la crise qui pourraient suivre une modification à la baisse de la médication psychotrope. Cette crainte trouve un large écho dans les ressources alternatives, en questionnant leur capacité à faire face aux situations de crise.

D'autres s'inquiètent surtout des réactions du milieu face à la crise ou même devant toute tentative de questionnement de la médication. À l'heure actuelle, dans la plupart des régions du Québec, vivre une crise implique de nombreuses menaces : celle de perdre son logement, celle d'être hospitalisé en psychiatrie et de se voir imposer un traitement médical. Il n'y pas beaucoup d'espace pour vivre la crise et, a fortiori, l'expérience psychotique en dehors de l'hôpital et sans recours à la médication. Les ressources alternatives se montrent très sensibles à cette limite sur laquelle butent souvent usagers et intervenants et au défi ainsi posé par le désir souvent exprimé dans ces ressources de traiter sans médication.

En outre, les usagers hésitent fortement à remettre en question le traitement médical de peur de perdre leur statut d'invalidité. Le diagnostic et la médication sont souvent les seules voies admissibles pour l'obtention des ressources financières nécessaires à la subsistance (aide sociale ou assurances privées). Un usager, dont la réalité est loin d'être isolée, rappelle une époque où, pour maintenir son statut au bien-être social, il aurait continué à acheter des médicaments qu'il ne consommait plus.

Malgré ces craintes diverses où celle de la crise côtoie celle de perdre un statut d'invalidité garant des ressources financières nécessaires à la subsistance, de nombreux usagers désirent questionner leurs rapports à la médication, éventuellement pour diminuer ou abandonner la médication et demandent aux ressources alternatives le soutien nécessaire pour le faire. Tout en offrant des alternatives à la médication psychiatrique, les ressources alternatives, dans leurs pratiques habituelles, se sentent très concernées par la place que la médication occupe dans la vie des personnes. L'utilisation de la médication affecte dans bien des cas la vie quotidienne des personnes et leur capacité d'entrer en relation. Parfois, les doses prescrites ou les difficultés des usagers à respecter leur prescription se répercutent sérieusement sur l'état de la personne et ses comportements.

2.2.1.2. Craintes face à la mise en place d'un programme de gestion autonome de la médication

Aux premières présentations de la Gestion autonome de la médication dans les conseils d'administration des ressources, plusieurs usagers se sont montrés craintifs. Plusieurs ont interprété la gestion autonome de la médication (souvent aussi désignée par le sigle GAM) comme une critique

radicale de la médication qui les forceraient à choisir entre leur utilisation du réseau psychiatrique et la ressource alternative. Dans ces cas, la GAM est identifiée au sevrage ou à la diminution unilatérale de la médication.

Dans d'autres ressources, des situations se sont produites dans des contextes différents qui ont provoqué un questionnement sur la signification de la gestion autonome de la médication, mais aussi sur ses limites, non pas tant en termes de responsabilité légale qui pèse sur la ressource, mais de respect éthique de la personne. La situation suivante nous a ainsi été rapportée : un intervenant accompagne un usager lors de sa visite chez le psychiatre et s'affronte avec ce dernier sur la question de la médication du patient. Pour la personne, ce fut une situation déchirante. « Lorsque papa et maman se chicanent, c'est l'usager qui en subit les coûts », soulignera une intervenante.

À une certaine époque, une ressource a remis en question sa participation au projet, en évoquant la résistance très grande que les usagers lui opposaient. Dans cette ressource, les usagers avaient interprété le projet comme une invitation à réduire ou à arrêter leur médication.

2.2.2. Les enjeux pour le développement de pratiques respectueuses des usagers

Les réflexions et les réponses qui ont commencé à se dégager de ces interrogations, craintes et débats suscités par le déploiement de la gestion autonome de la médication dans les ressources, peuvent s'organiser autour de cinq thèmes qui permettent de dégager les principaux enjeux et voies pour l'élaboration de pratiques respectueuses des usagers des ressources alternatives, notamment l'inscription de la gestion autonome de la médication dans une approche alternative; les aspects symboliques de la médication; la question de la psychose; les droits et responsabilités : aspects légaux et, une approche alternative pour accueillir et faire face à la souffrance et à la crise.

2.2.2.1. L'inscription de la gestion autonome de la médication dans une approche alternative

La gestion autonome de la médication, partie intégrante de l'approche alternative

Cette conviction, qui s'était très vite imposée aux membres du premier comité du Regroupement, s'est vue significativement réitérée à travers l'expérience du projet pilote. Le questionnement des limites de la médication s'est inséré dans une perspective plus large, voire une ouverture devant la souffrance psychique. Au centre de cette écoute se situe la nécessité d'accueillir la souffrance et d'accompagner les personnes dans les processus de changement qu'elles mettent en place, en respectant leur rythme.

C'est ainsi que, fondamentalement guidées par la voix et par les choix des usagers, les ressources alternatives participent à la remise en question des pratiques psychiatriques dominantes et de leur conception réductrice de la souffrance psychique comme résultat de mécanismes neurobiologiques défaillants. C'est précisément cette conception qui vient légitimer la surdit  face   toute parole de souffrance, d niant ainsi d'embl e le besoin primordial exprim  par les personnes de se voir reconnues dans leur exp rience.

En tant que possibilit  donn e aux usagers de se r approprier le pouvoir quant   leur cheminement, la gestion autonome de la m dication se trouve profond ment ancr e dans les orientations et pratiques des ressources. Elle appar it indissociable d'un projet alternatif plus large qui entend redonner   la personne la premi re place dans le processus de changement qui la concerne.

Une participante pr sente en ces termes ce qui distinguerait l'approche de sa ressource de celle g n ralement   l' uvre dans le r seau : « Nous avons surtout une approche plus globale [...] Alors qu'eux traitent une maladie, nous travaillons le retour   la vie. » « C'est complet, c'est global », commente une autre usag re en d crivant l'approche et les pratiques de sa ressource.

La gestion autonome de la m dication n'est pas la promotion de la diminution de la m dication ni du sevrage

Confront es   l'expression de certaines craintes, soucieuses en m me temps de naviguer entre les  cueils mis en  vidence par le premier comit  de travail du RRASMQ, les ressources participantes ont insist  sur le fait que la gestion autonome de la m dication ne constitue pas « une fin en soi », qu'elle s'int gre   un projet plus large, que c'est une « fa on diff rente de faire les choses ». Il s'agit de

donner le choix aux personnes, de « créer une brèche, un espace pour les personnes qui veulent autre chose ».

Le respect des choix des usagers doit demeurer une priorité dans la mise en place du projet. Il faut, d'une part, éviter de donner l'impression que la personne doit choisir entre un service ou un autre : « Il faut briser l'idée que nous sommes contre la psychiatrie. [En fait,] nous sommes avant tout *pro-client* » insiste une participante. Les usagers se sentiraient coincés dans ce qu'ils auraient parfois tendance à percevoir comme une guerre que le « communautaire ferait à l'institution ». « Les usagers peuvent y perdre beaucoup. » Et, d'autre part, transmettre dans toutes les interventions un profond respect du cheminement de la personne : « Il faut continuer à s'interroger sur la place qu'on peut avoir comme intervenant », affirme une autre participante. « On a des convictions, [mais,] comme intervenant, il faut faire attention à ce qu'on projette quand on est vraiment contre [l'utilisation de psychotropes]. [...] Il faut savoir faire la différence entre nos positions politiques et notre pratique clinique. »

Ce projet semble avoir fait émerger la nécessité d'une prise en compte de savoirs multiples, le savoir des usagers, fondamental et incontournable, mais aussi celui des intervenants ainsi que de la médecine, lorsqu'elle n'est pas réductrice : « On veut favoriser un partage de ces savoirs plutôt que de substituer l'autorité de l'un à l'autre. »²²

Refusant de considérer la gestion autonome de la médication comme fin en soi, plusieurs ressources ont inscrit d'emblée les activités développées dans le cadre de ce projet dans un questionnement plus large sur la qualité de vie ou dans une démarche thérapeutique à long terme. Le *Guide personnel* de gestion autonome de la médication insiste aussi sur ce point :

« Ce guide se veut un outil de cheminement personnel modelé à ta réalité, car nous y parlons d'abord de qualité de vie par des questions permettant une vision globale de ton vécu actuel [...] c'est uniquement toi qui décides de ce qui est le mieux pour toi. Le but à atteindre, c'est une bonne QUALITÉ DE VIE et non pas l'objectif zéro (médicaments) » (*Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*, guide en expérimentation, octobre 1999).

²² Compte rendu de la présentation de Cécile Rousseau à la rencontre du 14 octobre 1999.

Le souci de respecter le rythme des personnes, de rester au plus proche de leurs désirs et de leurs situations, d'approfondir l'écoute sans imposer de pressions externes, se manifeste constamment dans les commentaires recueillis : « On court toujours le risque de reproduire sur la personne une autre forme de pression ». Il faut respecter le rythme des personnes, « on n'est pas interventionniste ». Au contraire, les intervenants proposent souvent de *ralentir* : « Les usagers ne sentent pas de pression, même, au contraire [...] Ne va pas trop vite [...] Tu n'es pas obligé de tout arrêter. » Un participant rappelle l'expérience lente d'une personne « poignée par sa psychose, sa médication, son psychiatre » qui aurait entrepris un long processus de questionnement, sans véritable conclusion; mais, « ça en est de la GAM! »

Dans une large mesure, la question du sevrage a d'ailleurs été mise entre parenthèses. Cette question, avec tout ce qu'elle peut porter comme peurs, contribuerait pour le moment à brouiller le travail qui se réalise effectivement au niveau de l'accompagnement à la gestion autonome de la médication. Dans certaines ressources, la question de la GAM ne pourrait d'ailleurs elle-même être abordée de front : « Si on propose une activité autour de la GAM, personne ne viendra. Les gens ont peur. » La préoccupation fondamentale des membres et des intervenants des ressources est de ne pas imposer des pratiques ou des discours qui réduiraient la capacité d'accueil des ressources et le respect des choix des usagers. Les usagers qui veulent vivre avec la médication psychiatrique doivent se sentir respectés. Il ne s'agit pas de faire la promotion du sevrage.

Ainsi, ce sont les besoins des usagers dans leur diversité qui ont largement guidé le déploiement du projet dans chaque ressource, jusqu'à engendrer chez plusieurs responsables un approfondissement des questionnements sur la médication et ses significations. À travers différentes expériences, la perspective de réappropriation du pouvoir par les personnes elles-mêmes (*empowerment*) dans laquelle vient s'inscrire le projet exploratoire de la gestion autonome de la médication s'est vu significativement confirmée.

La question du degré d'intervention de la ressource par rapport à la gestion autonome de la médication – susciter les demandes ou se limiter à l'accompagnement des demandes existantes? – continue à préoccuper quelques ressources.

Ces questionnements mettent en évidence une tension entre deux pôles qui semblent constituer le projet de gestion autonome de la médication tel qu'il s'est déployé dans les ressources : d'une part, le respect de la personne dans ses désirs et ses choix; d'autre part, le désir d'encourager des changements positifs, surtout dans des situations où la médication (plurimédication, fortes doses et à très long terme) a des impacts négatifs très importants sur la vie quotidienne et produit des handicaps dans la capacité d'agir de la personne, faisant plus largement obstacle au cheminement de celle-ci. Entre ces deux pôles, une définition élargie de la gestion autonome de la médication tend ainsi à se préciser, insistant sur la visée fondamentale du projet, non pas tant la promotion du sevrage ou la diminution de la médication, mais l'appropriation du pouvoir et la qualité de vie.

Plusieurs propositions et recommandations visent à préciser le mandat du RRASMQ afin d'assurer l'intégration de la gestion autonome de la médication dans l'approche globale alternative et empêcher que sa promotion devienne une fin en soi (voir recommandations).

2.2.2.2. Les aspects symboliques de la médication

La médication signifie toujours quelque chose pour la personne qui la consomme et pour son entourage.

Se tenir au plus près des désirs et des difficultés des personnes implique de comprendre d'une part, la signification de la médication dans leurs vies et leur univers et, d'autre part, du désir de la diminuer ou de l'arrêter.

Docteure Cécile Rousseau a animé plusieurs rencontres sur la question des aspects symboliques de la médication. Le partage de témoignages dans ces rencontres, autour des situations qui se présentent dans les ressources notamment, a permis, d'une part, de clarifier la manière d'aborder les demandes de diminution de la médication ou du sevrage que certains usagers adressent aux membres et intervenants des ressources, et d'autre part, de saisir l'importance de nommer, de tenir compte des craintes que la gestion autonome de la médication engendre chez les usagers et les membres et intervenants des ressources, et de respecter ces craintes.

Les présentations de Cécile Rousseau rappellent les significations plurielles de la médication et l'importance d'en tenir compte dans un projet tel que celui de la gestion autonome de la médication. La médication signifie toujours quelque chose pour la personne qui la consomme et pour son entourage. Souvent, les médicaments vont éveiller des significations contradictoires. « 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 au 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. [...]

On retrouve de la même façon le contraire chez d'autres personnes : la médication peut représenter la santé et toute absence ou toute modification de la médication réveille la peur du retour de la maladie. [...] Pour certaines personnes, la médication représente la cause de leur maladie. [...] À l'opposé, il y a des personnes pour lesquelles le médicament devient la solution exclusive. Qu'on ne leur parle pas de regarder leur vie personnelle, qu'on n'essaye pas de regarder ce qui se passe au travail, ni dans la famille, ni au niveau de leurs enfants, de leur conjoint ou de leur vie affective. La solution exclusive, c'est le médicament, on ne veut pas parler de rien d'autre [...]. »²³

La médication peut représenter, encore, la solitude ou un lien social. « Pour certaines personnes, le fait de prendre des médicaments représente le rejet qu'elles ressentent des gens autour d'elles, ça représente la marginalité, l'isolement. Donc le fait d'arrêter d'en prendre ou de ne pas en prendre, ça représente le contraire. Mais pour d'autres personnes qui sont aussi très seules, le médicament représente au contraire quelqu'un qui les accompagne. [...]

²³ Ces réflexions de Cécile Rousseau sont extraites d'un document disponible au RRASMQ.

Il est important de préciser qu'aucune de ces représentations n'est vraie ou fausse, bonne ou mauvaise. Elles représentent toutes une partie de la vérité, elles représentent le vécu des gens et donc, elles revêtent une importance tout aussi grande que celle des effets chimiques d'un médicament, et on se doit d'en tenir compte, dans un cas comme dans l'autre.

La médication serait donc un instrument qui peut être utilisé par une personne, spécifiquement selon ses besoins, ou n'être pas utilisé, aussi selon ses besoins. Que son action soit clinique, chimique ou symbolique, cela importe peu. Ce qui compte, c'est de respecter la représentation que les personnes ont de leur médication et de travailler avec ça. [...].

Finalement, il serait donc possible que la médication soit un instrument, si elle n'était pas un instrument pris dans un rapport de force inégal où le corps médical, l'institution possède le savoir sur les médicaments et où les autres gens sont supposés accepter ce savoir-là. [...] Ce que la personne ressent ou pense face à la médication n'a pas un poids égal ou supérieur à ce que le corps médical ou l'institution va dire à propos de la médication. Et ça, je pense que c'est le problème principal qui empêche que la médication devienne un instrument.

Ce qui serait souhaitable, c'est qu'on puisse utiliser les médicaments comme n'importe quelle autre ressource, c'est-à-dire comme les massages, comme le fait de se rencontrer, comme des services pour le logement ou des services d'appui. Il faudrait qu'on puisse utiliser les médicaments de façon créatrice comme des instruments adaptés à chaque personne. »
--

2.2.2.3. *La question de la psychose*

La nature de l'expérience de souffrance des usagers s'est très vite distinguée, parmi les facteurs particulièrement difficiles à contourner qui semblent intervenir sur le rythme et le sens du déploiement du projet de gestion autonome de la médication. En particulier, la confrontation à la psychose s'accompagne de peur et d'incertitude chez les usagers et les intervenants et pose des défis importants aux alternatives en santé mentale. Accueillir, respecter, écouter et soutenir les personnes dans leurs démarches pour y faire face et la vivre comme une expérience constructive est un défi majeur pour les ressources qui n'en possèdent pas toujours les conditions nécessaires. L'exploration de telles conditions vient questionner non seulement les ressources alternatives, mais l'organisation des services publics et les pratiques qui les traversent.

Dans le travail du comité sur la gestion autonome de la médication, la question de la psychose s'est posée sans qu'on ait pu l'approfondir suffisamment. Tous les participants s'entendent pour reconnaître qu'il est différent d'aborder l'espace thérapeutique dans lequel s'insère le questionnement de médicaments tels les anxiolytiques par exemple, que d'aborder la gestion autonome de neuroleptiques visant la réduction de symptômes psychotiques (délires, hallucinations, etc.). Il s'agit de déterminer les conditions fondamentales pour approfondir l'accueil et l'accompagnement des personnes ayant vécu une expérience psychotique dans les ressources alternatives.

« Nous travaillons avec des personnes qui ont beaucoup des problèmes, insiste une participante, [...] à tous les niveaux. [...] Le risque est grand dès qu'on tente de jouer dans un équilibre précaire, fragile. [...] On ne peut pas se permettre d'improviser. [...] Il faut y aller par essai et erreur, on ne peut pas généraliser une intervention. »

La nécessité d'arrimer les pratiques aux désirs des personnes sans exercer de pressions apparaît ici particulièrement fondamentale : « Les usagers d'ici sont très sensibles à quelque chose qu'on voudrait leur imposer. Nous, *on vit avec la réalité de la psychose*. Le sentiment d'emprise, la peur de l'emprise sont très forts chez ces personnes [...] Il faut faire attention de ne pas vouloir à leur place. » Et « certains tiennent à leur médication. [...] Chez beaucoup, il y a un fond de dépendance important, un peu d'alcool, de la drogue lorsqu'ils ont un peu d'argent. Ici, nous travaillons dans la perspective d'une réduction des méfaits ». Dans ce contexte, la médication serait davantage perçue par les usagers comme quelque chose qui les aiderait à *dealer* avec leur vie, « à adoucir leurs angoisses ». « Ils se sont développés de cette façon-là depuis des années. La médication fait partie d'eux. »

Une autre ressource rapporte une tentative effectuée spécifiquement auprès d'usagers prenant des neuroleptiques qui visait à susciter le développement d'un questionnement en groupe sur la médication, tentative qui n'aurait pas rencontré d'écho chez les usagers concernés. Dans certains cas, c'est la possibilité d'accompagner une personne prenant des antipsychotiques dans une démarche de gestion autonome de la médication qui se voit pour le moment repoussée.

La recherche dont nous avons abordé certains aspects dans la première partie montre par ailleurs l'importance des ressources alternatives pour ces personnes. Il apparaît important en ce sens

d'approfondir la connaissance de la façon dont les personnes utilisent les ressources et de réfléchir ensemble aux voies susceptibles d'améliorer les pratiques alternatives en tenant compte des expériences des ressources qui ont déjà développé des pratiques spécifiques pour accueillir les situations de crise associées à l'expérience psychotique.

2.2.2.4. La responsabilité légale

Des questions sur la responsabilité des ressources se sont posées à différents niveaux. L'Avis légal de 1997 sur les « Risques légaux d'un programme de gestion autonome de la médication » a créé des inquiétudes dans les ressources. Le RRASMQ a travaillé à apporter des éclaircissements sur ces 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 (information sur les traitements; participation au plan d'intervention; acceptation ou non du traitement médical).

Le terme « programme »

L'Avis juridique de Me Hélène Guay (RRASMQ, 1997) souligne les risques d'employer le terme « programme ». Ce vocable implique la mise en place de services spécifiques visant des objectifs précis imputables à l'organisme promoteur. Cette conception semble s'opposer aux orientations essentielles du projet du RRASMQ : il s'agit de répondre aux désirs des usagers et de les aider à dépasser les obstacles auxquels ils se trouvent confrontés dans leur rapport à la médication. Le mot programme laisserait entendre la promotion et l'offre d'activités et de services homogènes dans l'ensemble des ressources plutôt que la mise en place de conditions pour respecter les droits des usagers et contribuer à l'amélioration de leurs conditions de vie.

Le respect du choix des personnes et l'accompagnement

Rappeler le principe de libre choix, mettre en place des pratiques toujours respectueuses de libre choix et suivre les indications du *Guide personnel* de gestion autonome de la médication semblent être les meilleures voies pour protéger les ressources contre d'éventuelles poursuites légales. Le

document *Programme de gestion autonome de la médication* rappelle que : « La ressource doit s'assurer que le droit de la personne au consentement libre et éclairé est respecté quant à la décision d'entreprendre un processus de gestion autonome de la médication. » Ce document suggère aussi la possibilité d'établir par écrit le consentement de la personne à suivre une démarche de gestion autonome. Cette possibilité sera largement écartée par les participants au projet pilote qui y verront un obstacle à une authentique relation thérapeutique.

2.2.2.5. Une approche alternative pour accueillir et faire face à la souffrance et à la crise

Ces débats et les enjeux qui se dégagent montrent à quel point le rapport des usagers à la médication interpelle la capacité du réseau des services en santé mentale et des ressources alternatives d'accueillir la souffrance et la crise, particulièrement dans ses expressions les plus radicales comme la psychose.

La question des droits (à l'information, au consentement libre et éclairé...) se présente comme un aspect incontournable et préalable à la gestion autonome de la médication, mais elle ne l'épuise pas. La gestion autonome de la médication implique un questionnement sur les pratiques que les ressources peuvent mettre en place pour accompagner les personnes dans leurs démarches de gestion autonome, qui les confrontent parfois à la crainte de revivre la souffrance et la crise. C'est en ce sens qu'on peut dire que la gestion autonome de la médication s'inscrit dans l'approche alternative et vient la questionner à nouveau.

Après deux années, l'expérience pilote a permis de mieux cerner l'approche et les pratiques à mettre en place pour rendre possible la gestion autonome de la médication et contribuer ainsi à l'amélioration des conditions d'existence des personnes.

2.2.2.6. La mise en œuvre du droit au consentement libre et éclairé

La ressource doit s'assurer que le droit de la personne au consentement libre et éclairé est respecté quant à la décision d'entreprendre un processus de gestion autonome de la médication, c'est-à-dire; la

ressource alternative informe régulièrement la personne concernée de ses droits; pour être éclairé, le consentement doit être donné en période de lucidité. Les facultés de la personne ne doivent donc pas être altérées quand elle donne son consentement; la personne ne subit aucune contrainte, coercition, menace, chantage ou pression de la part de son entourage ni des intervenants ou aidants naturels; la ressource s'assure que la personne possède toutes les informations pertinentes et qu'elle les comprend. Quoique non obligatoire, le consentement écrit pourrait être utile à la personne et à la ressource; ce consentement indique ce que la personne a compris et ce à quoi s'engage la ressource.

2.2.2.7. La formation

La ressource assure de façon régulière et de manière adaptée aux usagers, aux aidants naturels et aux intervenants, la formation pertinente à la gestion autonome de la médication (ex. : information sur les médicaments utilisés en psychiatrie, leurs effets secondaires, les principes du sevrage, les étapes à franchir, etc.). La ressource valorise l'expérience et le savoir que la personne elle-même possède face à la médication. La base de l'information : *Guide critique des médicaments de l'âme*.

2.2.2.8. Le respect du choix de la personne

Une fois informée, il appartient à la personne de faire son choix et de prendre ses décisions. Et la personne a le droit d'être soutenue dans sa décision même si cette décision peut ne pas correspondre à celle de ses pairs, de ses proches, des intervenants, etc. La ressource s'engage donc à respecter ce choix et à soutenir la personne dans sa démarche propre.

2.2.2.9. Le soutien entre pairs

La ressource favorise la mise en place de divers types de soutien « entre pairs » à la démarche entreprise : groupe d'entraide, système de parrainage/marrainage, accès à du soutien la nuit, les fins de semaine ou en dehors des heures d'ouverture de la ressource. La ressource valorise l'expérience et

le savoir des personnes qui ont géré leur médication de façon autonome. Elle facilite le partage de ces expériences.

2.2.2.10. Le soutien de la ressource

De façon générale, la ressource offre à la personne de l'aider à dialoguer, discuter, questionner, négocier ou renégocier (si nécessaire) sa médication avec le médecin traitant, quelles que soient les circonstances : soit à la sortie de l'hôpital, soit lors d'un suivi régulier, soit quand le contrôle de la personne sur sa médication est amoindri (ex. : médication injectable), etc. La ressource s'engage à soutenir la personne au quotidien tout au long du processus de gestion autonome de sa médication.

2.2.2.11. Le soutien du réseau de la personne

La ressource aide la personne concernée à informer et à mobiliser son réseau naturel.

2.2.2.12. Le rôle des aidants naturels

Le rôle des aidants naturels (on parle ici des personnes qui en raison de leur vécu en santé mentale assument des fonctions ou tâches reconnues au sein de la ressource) et intervenants est de susciter les questionnements, d'informer et d'accompagner la personne dans l'appropriation de la connaissance sur la médication, dans son choix et sa décision. Ils, elles ne doivent pas se substituer au médecin traitant. En ce sens, ils, elles doivent s'abstenir de donner des conseils sur la prise, l'abandon ou la diminution de la médication : ces conseils relèvent de la compétence médicale.

2.2.2.13. Les alternatives à la médication

La ressource offre elle-même ou aide la personne à trouver des alternatives à la médication. Les alternatives peuvent être multiples et répondre à des besoins différents : psychothérapies diverses, médecines douces, art, stratégies personnelles (écriture, marche, etc.).

2.2.2.14. Les collaborations du milieu

La ressource a établi des liens avec un centre de crise, un système 24/7, une ligne d'écoute téléphonique, une maison d'hébergement de façon à pouvoir garantir à la personne concernée l'accès à ces ressources et l'aide nécessaire dans les moments difficiles. La ressource s'assure de la collaboration des autres ressources alternatives de sa région ou hors région. La ressource est en lien avec les organismes communautaires de sa région (Centre de femmes, Centre d'action bénévole, etc.) et donc en mesure de suggérer à la personne d'autres types d'aide ou de collaboration.

2.2.2.15 La conformité au mandat de la ressource

La ressource s'assure que la gestion autonome de la médication correspond à son mandat et est faite en conformité avec ses lettres patentes (voir mandat et Avis juridique).

2.2.2.16 Une décision du conseil d'administration

Le conseil d'administration de la ressource a dûment adopté l'ensemble des dispositions ci-haut mentionnées (Résolution du CA).

2.3. Les pratiques : expériences et activités

Au fil de l'expérience, c'est pour une part dans le cadre des pratiques habituelles des ressources alternatives que certaines activités autour de l'accompagnement de la gestion autonome de la médication se sont précisées. On constate aussi que l'introduction du projet de la gestion autonome de la médication a parfois permis d'aller plus loin que les pratiques courantes de la ressource.

Les principaux champs d'activité ou de pratique qui se dessinent à cet égard sont :

1. L'information et la formation;
2. Le *Guide personnel* de la gestion autonome de la médication;
3. La demande de soutien et le suivi individuel;
4. Les espaces collectifs : ateliers, groupes d'échange et de partage d'expérience – une expérience réussie là où elle s'est concrétisée (qui aurait permis d'explorer de nouvelles pratiques), une aspiration ou une demande ailleurs;
5. L'entraide;
6. Aborder la crise : miser sur la disponibilité d'un espace d'hébergement ou favoriser le développement et l'approfondissement d'autres pratiques?
7. Développer un réseau d'alliés;
8. Le rôle du RRASMQ dans l'implantation du programme.

2.3.1. Information et formation sur les médicaments

La majorité des ressources constatent la large méconnaissance concernant les médicaments consommés avec laquelle sont pris de nombreux usagers, et s'entendent sur l'importance de l'accès à l'information sur la médication. Par contre, la diffusion de cette information dans une ressource suscite une série de préoccupations. Le problème de la perception d'une incitation quelle qu'elle soit qui se poserait dans le simple fait de proposer de l'information inquiète quelques participants. On parle aussi du respect du droit des personnes à « ne pas vouloir savoir ». On s'inquiète également des réactions provoquées chez les usagers par la formation de l'AGIDD-SMQ, *L'Autre côté de la pilule*, et des moyens pour y répondre.

La formation et l'information distribuée couvrent les aspects biologiques fondamentaux de la médication (effets secondaires, contre-indications, etc.). La nécessité de tenir compte des effets symboliques de la médication s'est peu à peu dessinée pour devenir tout à fait incontournable.

Un défi particulier se pose ici aux ressources : s'assurer que la formation et l'information sur la médication ne soient pas perçues comme la promotion du sevrage.

2.3.1.1. Rendre l'information disponible

La plupart des ressources ont mis en place des mécanismes pour accroître l'accessibilité à l'information sur la médication :

- Affichage de l'information;
- Personne responsable de la mise à jour de la documentation, et de la diffusion de l'information. On se réfère souvent au *Guide critique des médicaments de l'âme*;
- Préparation de dossiers destinés aux intervenants sur les effets secondaires.

Des échanges informels entre les intervenants et les usagers se sont largement développés. Il arrive de plus en plus que les usagers amènent eux-mêmes de l'information à la ressource. Dans une ressource où un pharmacien a été contacté pour venir présenter de l'information sur la médication, la démarche a été initiée par un usager qui connaissait le pharmacien concerné.

2.3.1.2. L'Autre côté de la pilule

La majorité des ressources (au moins six d'entre elles) ont rendu la formation²⁴ de l'AGIDD-SMQ, *L'Autre côté de la pilule*, disponible à ses membres. Cette formation a fait l'objet d'un certain nombre de critiques tant positives que négatives. Ces critiques viennent confirmer les résultats de l'évaluation de la formation réalisée par l'AGIDD-SMQ.

²⁴ Dans cinq cas, la formation a été présentée dans la ressource elle-même; dans un autre cas, dans le cadre de la Table provinciale, où n'étaient présents qu'un petit nombre d'usagers.

Dans trois ressources où la formation a été offerte aux usagers, on souligne l'ampleur de la participation (approximativement 25 personnes par ressource). L'une de ces ressources propose même de donner une formation chaque année. Par ailleurs, on remarque que la formation provoque beaucoup de réactions chez les usagers, notamment au niveau de la prise de conscience des effets secondaires des neuroleptiques : « Pourquoi on m'a donné ça? s'interroge une usagère. Je n'étais pas pourtant si malade. » Une autre usagère souligne que, lorsque la formation est donnée à des personnes qui prennent des médicaments depuis très longtemps, le choc risque d'être très grand.

Une autre ressource ayant évalué positivement la formation l'a offerte aux intervenants et à un petit nombre d'usagers dans le cadre de leur participation à une Table régionale. La réaction a été généralement très positive, en particulier chez les intervenants de la ressource, qui ne verraient « plus du tout la médication de la même façon ». Suite à cette formation, la décision a été prise de présenter chaque mois à la ressource un atelier relié, ne serait-ce qu'indirectement, à la médication, et de favoriser ainsi la discussion auprès des usagers.

Pour les autres ressources, la formation *L'Autre côté de la pilule* pose une série de questions et un certain nombre de critiques. Premièrement, la formation s'avère trop technique et trop longue, mal adaptée aux besoins des usagers. Dans cette perspective, on apprécierait qu'elle soit davantage vulgarisée. Deuxièmement, la formation serait trop informative et trop axée sur les effets secondaires des médicaments. On souhaiterait que les répercussions au niveau de la vie quotidienne d'une diminution ou d'un arrêt des médicaments en question soient davantage expliquées.

Cette formation semble parfois donner lieu à certains malentendus. Une personne souligne que, même si l'on avait expliqué que la formation proposée ne signifiait pas l'amorce d'un processus d'arrêt de la prise des médicaments, la majorité des personnes pensaient que c'était le cas. Lors d'une rencontre effectuée suite à la formation, plusieurs des usagers présents (certains auraient refusé de venir) étaient sur la défensive.

Selon une intervenante, la formation serait souvent perçue comme culpabilisante par les usagers. Certains se sont interrogés : « Pourquoi on ne parle pas des effets positifs de la médication? » Dans un autre contexte, une usagère raconte qu'elle s'est sentie jugée par un autre membre de la ressource lorsqu'elle a décidé de ne pas arrêter sa médication complètement. Elle s'est sentie « moins capable », « moins bonne ».

Dans ce sens, on questionne parfois le lien entre la gestion autonome de la médication et l'information sur les effets secondaires des médicaments : « Faire de l'éducation sur la médication n'est pas notre rôle » remarque une participante qui dira préférer référer les personnes à un pharmacien.

On peut aussi constater que les réactions à la formation *L'Autre côté de la pilule* sont paradoxales ou contradictoires. Dans une ressource où la majorité des usagers avaient quitté la formation avant la fin, une usagère, suite à la présentation de celle-ci, aurait conclu que la médication était « bonne pour elle ». Dans une autre ressource, les usagers ont interprété la formation comme une incitation à arrêter la médication, alors que, dans un autre cas, les membres ont exprimé le besoin d'avoir du temps pour parler de leurs expériences. Ils ont verbalisé leur besoin de faire un lien entre ce qu'ils venaient d'apprendre et leur vécu, afin de mieux comprendre les effets des médicaments, et les symptômes possibles qui pourraient survenir avec la diminution des doses, et de se préparer à négocier avec leurs psychiatres. Cela a donné lieu à la mise en place d'un groupe de discussion.

Dans l'ensemble, la question fondamentale qui se pose concerne davantage les outils d'intervention installés après la formation et qui concernent directement la gestion autonome des médicaments : « Qu'est-ce que je vais faire avec tout cela? » se demande une intervenante, notamment, quand il s'agit de personnes consommant des psychotropes depuis longtemps ou à forte dose ou qui ont vécu des situations très difficiles ou l'expérience psychotique. Dans une ressource n'ayant pas encore reçu la formation, l'intervenante concernée ne sentait pas que le moment était venu de la proposer aux membres.

À un tout autre niveau, on remarque que la formation est très précieuse pour certaines ressources. Si parfois, elle est financée par la Régie régionale, elle ne l'est pas dans tous les cas. Dans une ressource où la formation n'avait pas encore été présentée, et où des membres s'étaient pourtant montrés intéressés à la recevoir, la Régie aurait refusé de financer une formation sur les médicaments psychotropes destinée aux usagers, et aurait proposé plutôt qu'elle soit exclusivement donnée à un public d'intervenants, qui se verraient par la suite chargés de l'adapter pour les usagers de leurs ressources.

2.3.2. Le *Guide personnel de gestion autonome de la médication*

Le *Guide personnel*, lancé conjointement par l'AGIDD-SMQ et le RRASMQ, dans une étape d'expérimentation en octobre 1999, propose à l'utilisateur la réalisation d'un bilan personnel de son rapport à la médication psychotrope, dans le cadre d'un questionnaire plus large sur sa qualité de vie. Pour ceux qui seraient arrivés à la conclusion que leur médication a des répercussions négatives sur leur qualité de vie, ce guide propose une méthode de diminution graduelle – « règle des 10 % » – : « Le but à atteindre, c'est une bonne QUALITÉ DE VIE et non pas l'objectif zéro médicament ».

La majorité des ressources (au moins six) a participé à l'évaluation du *Guide personnel*. Ces ressources ont distribué le guide aux usagers ou réalisé des rencontres avec eux afin de lire cet outil, et envoyer leurs commentaires au RRASMQ. Les commentaires des usagers ont été contradictoires. Quant au contenu, un mélange d'intérêt et de crainte s'est manifesté. Des commentaires sur l'importance d'introduire des témoignages, positifs et négatifs, ont aussi été faits. On propose aussi d'ajouter davantage d'exemples et de détails, notamment sur la préparation d'une rencontre avec le psychiatre. Quant à la forme, les dessins qui accompagnent le texte ont donné lieu à des commentaires partagés; certains les trouvent infantilisans.

On constate que le *Guide personnel* a été souvent interprété comme une invitation à arrêter ou diminuer la médication. Certains usagers ont compris qu'il était possible de diminuer la médication et ont réagi avec surprise. En général, on craint les rechutes et la ré-hospitalisation.

Les représentants d'une ressource (usagers et intervenants) considèrent que la formation de l'AGIDD-SMQ est nécessaire pour comprendre le *Guide personnel* de gestion autonome de la médication. Dans cette ressource, le guide a été consulté individuellement et, de manière générale, a été bien reçu par les usagers.

Dans une autre ressource, le *Guide personnel* a fait l'objet d'un travail en atelier. Malgré les nombreuses mises en garde, au moins une personne a arrêté brutalement sa médication sans en parler, « par peur du psychiatre », commente un participant. La question fondamentale qui se pose alors est le besoin d'accompagnement ainsi que les limites des ressources et des centres de crise (« des centres de crises qui, trop souvent, ne prennent pas la crise » souligne une participante) pour faire face aux crises qui

peuvent accompagner une baisse de la médication. Les usagers se montrent souvent inquiets à cet égard : diminuer ou arrêter la médication peut provoquer une crise, il n'y a que l'hospitalisation où la vivre et, généralement, l'hospitalisation conduit inévitablement à de nouvelles prescriptions.

Une autre ressource a choisi de distribuer le *Guide personnel* aux membres du conseil d'administration et de l'utiliser lorsque des demandes individuelles se présentent. « On aurait voulu donner des guides à tout le monde, faire des ateliers, le remplir ensemble, mais les gens ne sont pas prêts. »

Dans un autre cas, on ne considère pas nécessaire de distribuer ce guide dans la mesure où la gestion autonome de la médication vient s'intégrer dans la démarche thérapeutique proposée dans la ressource. Le questionnement de la médication arrive généralement de manière « naturelle » dans ce parcours.

Dans certaines ressources, le guide est utilisé lors des suivis individuels ou pour orienter le contenu des rencontres de groupe autour des questions associées à la médication et à la qualité de vie. (Voir ci-dessous.)

2.3.3. La demande de soutien et le suivi individuel

La publicité autour du projet de gestion autonome de la médication a notamment eu pour résultat de susciter de nombreuses demandes adressées directement au RRASMQ et à l'AGIDD-SMQ. Les personnes s'interrogeraient plus précisément sur les ressources susceptibles de les accueillir pour entreprendre un « sevrage », sur la possibilité de trouver un hébergement ou sur les disponibilités en matière de psychothérapie.

À cette étape du projet, une sorte de consensus s'est à cet égard dessiné quant à la nécessité de limiter la contribution de l'information vers l'extérieur des ressources déjà engorgées. On insiste aussi sur l'importance d'inscrire l'accompagnement à la GAM sur la base d'un lien de confiance ne pouvant faire l'économie de la durée. « Je ne peux pas entreprendre une démarche comme celle-ci avec quelqu'un que je ne connais pas » insiste une participante.

De façon plus urgente, la plupart des ressources participantes s'interrogent sur les risques et les potentialités de la gestion autonome de la médication auprès de leurs usagers.

Certains s'inquiètent de leurs moyens trop limités : « Nous sommes confrontés à d'immenses souffrances », « quel genre d'accompagnement est-ce que je peux proposer? » « Est-ce que la ressource peut se permettre de donner l'illusion de quelque chose? » s'interroge une intervenante. D'autres répugnent à susciter le développement de demandes apparemment inexistantes. « Je ne suis pas certaine que ce soit à nous de faire le lien » entre des limitations rencontrées dans la vie quotidienne et les effets de la médication.

Une ressource met l'accent sur l'impossibilité d'accompagner plusieurs personnes à la fois dans ce genre de démarche. Des participants remarquent d'ailleurs que la réelle progression des demandes des usagers (« on a lancé une perche, les gens l'ont bien attrapée ») se ferait elle-même à un rythme relativement lent. « On voit des usagers qui restent à écouter longtemps les conversations, parfois une année, avant de tenter de s'exprimer à leur tour », remarque un participant. Alors qu'une autre souligne que « les gens ont peur », un troisième témoigne de ce que les usagers, souvent, « ne savent pas ». Dans au moins une ressource, le développement des demandes individuelles spontanées semble avoir représenté jusqu'ici le principal acquis du projet de GAM. En ce sens, les usagers viendraient consulter en particulier les intervenantes responsables du projet dans la ressource, « pour se questionner sans se sentir coincés ». « Ils savent que ça prend une réflexion. » Le problème des effets secondaires des médicaments reviendrait beaucoup dans les interrogations des usagers. Pour les intervenants, il s'agirait alors surtout de rendre disponible l'information sur la médication et de « supporter l'utilisateur dans ce qu'il a décidé », mais aussi de le « sécuriser ».

De façon générale, dans leur expression initiale, les demandes entourant la gestion autonome de la médication surgiraient de façon informelle et à tâtons. Les usagers seraient de plus en plus nombreux à demander conseil, et à s'interroger sur leurs rapports à la médication.

La nécessité de procéder à un travail de décryptage s'est imposée aux participants face aux demandes d'accompagnement à la GAM lorsqu'elles semblent être une demande de modification ou de réduction de la médication. On doit distinguer la demande d'accompagnement du refus de traitement

d'une personne en situation de crise. Il est différent de travailler à partir d'une demande d'accompagnement d'une personne dont la situation est stable depuis un certain temps, d'une part, et, d'autre part, d'aborder le désir d'abandonner ou de refuser la médication en situation de crise.

À partir du moment où une demande est adressée, il importe de l'approfondir et de cerner avec la personne les besoins et désirs qui s'expriment à travers sa demande, de l'aider à en éclaircir les motivations. (Certains intervenants remarquent que certaines demandes tombent alors d'elles-mêmes.) La GAM n'est pas une démarche qui peut être entreprise sans préparation.

À cet égard, soulignons l'importance qu'a pu revêtir pour les participants, jusqu'à susciter chez plusieurs des réactions enthousiastes, la contribution de docteur Cécile Rousseau sur les dimensions symboliques de la médication et la foncière ambivalence des représentations qui lui sont associées. Afin d'éviter les points de vue à caractère moral (les usagers ne doivent pas se sentir jugés, mais respectés dans leurs rapports à la médication), l'accompagnement devrait faire une large place à ces dimensions. Il s'agirait dès lors d'élargir l'espace du questionnement autour de la gestion autonome des médicaments en approfondissant l'ouverture sur les aspects symboliques de la médication, et de prêter ainsi la voix à l'ambivalence fondamentale des représentations tant chez les usagers que chez les intervenants. Cet élargissement du champ de questionnement autour de la GAM devrait grandement contribuer à mieux comprendre la nature des demandes exprimées par les personnes.

De là, il apparaît malaisé de restreindre la notion d'accompagnement à la GAM à l'existence préalable d'un projet minimum de diminution de la médication chez l'usagère ou l'utilisateur concerné; l'enjeu de la gestion autonome de la médication se situant à un niveau plus large, impliquant d'abord et fondamentalement le développement d'un autre rapport, réfléchi et non passif, à la médication. Mais la tension entre ces deux interprétations demeure.

Un autre constat tend à se dégager de l'expérience du projet pilote : plutôt que de venir conforter les inquiétudes parfois soulevées à propos de certains vides ou manques de suivi individuel dans la ressource, ce qui ferait obstacle au développement du projet d'accompagnement à une gestion autonome des médicaments, les différents témoignages incitent à distinguer entre différents types de support ou de suivi adaptés aux pratiques respectives des ressources.

2.3.3.1. Accompagnement et démarche thérapeutique

La possibilité d'inscrire l'accompagnement dans une approche psychothérapeutique proprement dite concerne peu de ressources. Une ressource en particulier met directement l'emphase sur cette possibilité offerte aux usagers. Le questionnement de la médication y interviendrait dans le fil d'un cheminement beaucoup plus large. « Les gens viennent chez nous pour faire une demande pour eux, et pas d'abord au sujet de la médication. » Plusieurs « belles histoires » sont alors rapportées, notamment celle d'une personne qui, dans le cadre d'une thérapie de deux ans, a pu quitter trois médicaments, des changements « impressionnants » ayant suivi. La demande inaugurale de cette personne, loin de concerner directement la médication, s'était exprimée par un désir « d'apprendre à parler ». Pour une autre personne ayant connu un épisode psychotique, c'est dans le prolongement d'une thérapie étendue sur de nombreuses années qu'un processus de diminution de la médication a été entamé.

2.3.3.2. Accompagnement dans des démarches de négociation avec le réseau

Alors que la possibilité d'inscrire l'accompagnement dans une approche psychothérapeutique proprement dite concerne finalement peu de ressources, d'autres pratiques se sont développées, comme l'accompagnement dans une démarche de négociation avec le réseau psychiatrique passant entre autres par un travail d'information au niveau des droits des usagers des services en santé mentale ou en psychiatrie. « Beaucoup ne connaissent pas leurs droits et croient qu'ils sont obligés de céder au traitement prescrit » témoigne une participante. Face à l'argument qui reviendrait fréquemment de la part des psychiatres voulant que la personne ne soit pas apte ou prête à prendre une décision par elle-même (situation qui, juridiquement parlant, s'avérerait en fait assez exceptionnelle), les participants sont conscients de l'importance de l'information quant à leurs droits.

Plus largement, un long travail de préparation à la négociation se fait dans certaines ressources, suivant un processus par essais et erreurs. « Après une consultation, on retravaille avec la personne » explique une participante. Il s'agit « d'équiper les personnes pour qu'elles puissent parler à leurs docteurs », souligne une autre participante. Dans le prolongement de ce type de démarche

d'accompagnement, on relate une demande de diminution des doses qui aurait été finalement acceptée par un psychiatre qui aurait déclaré à la personne qu'il la sentait désormais « prête ».

Une pratique d'accompagnement chez le psychiatre s'est mise en place dans certains cas. « Dans un monde idéal, ce genre d'accompagnement ne devrait même pas exister » remarque un participant. Une usagère aurait ainsi découvert qu'elle disposait d'un pouvoir de négociation dans ses relations avec son psychiatre. L'accompagnement chez le psychiatre serait en projet ailleurs, afin « d'aider les personnes à persévérer dans leurs demandes ». Le cas est rapporté d'une personne qui, sérieusement « préparée » à parler à son psychiatre, est sortie du cabinet de ce dernier avec une nouvelle médication, convaincue « que (ses) crises de panique étaient liées à des neurones mal connectés dans (son) cerveau ».

Dans les cas où il est déjà pratiqué, l'accompagnement chez le psychiatre se voit essentiellement compris comme support moral où l'accompagnant ne doit pas imposer d'emblée une position contraire à celle du psychiatre : « On ne peut pas arriver avec nos gros sabots » remarque une autre participante qui commente ainsi l'intervention malencontreuse d'un intervenant.

2.3.3.3. Accompagnement dans le milieu de vie

Un accompagnement dans un véritable milieu de vie a été expérimenté dans une ressource offrant une possibilité d'hébergement. Au même endroit, on évoque le cas d'un usager qui avait décidé d'interrompre brutalement sa médication, ce qui devait susciter un grand émoi dans la ressource. « Finalement, nous nous sommes dit : on va le laisser faire, mais en créant un filet de sécurité, en lui rappelant que nous sommes là. » Après trois semaines, cet usager aurait repris d'un seul coup tous ses médicaments, aurait été hospitalisé de nouveau selon sa volonté, pour ressortir quelque temps après avec un médicament supplémentaire. Depuis, il continue à réfléchir au sujet de sa médication, effectuant quelques tentatives de diminution dans une démarche de tâtonnements par essais et erreurs. Le même genre de démarche est relaté ailleurs sans se voir associée dans l'esprit des personnes concernées à un échec.

2.3.4. Espaces collectifs : ateliers, groupes d'échange et de partage d'expérience

Au moins six des ressources participantes au projet pilote ont développé des pratiques dans cette direction; dans trois cas, sous la forme d'ateliers portant plus ou moins directement sur des thèmes reliés à la médication et laissant une large place à la discussion, dans les autres cas, avec un groupe d'échange.²⁵ Les réactions des usagers sont dans tous les cas extrêmement positives. « On a créé une attente » remarquent certains animateurs parvenus au terme d'une série d'ateliers, bien décidés à prolonger l'expérience peut-être sous une autre forme.

Dans un cas où un groupe de discussion proprement dit a vu le jour, une intervenante remarque : « C'est eux les experts. Ils ont vraiment l'impression de donner quelque chose. » « Les gens remercient beaucoup. Ils reviennent. » Une autre intervenante insiste : « Ce sont eux qui ont décidé. » Dans cette ressource, les discussions du groupe d'échange se sont largement articulées autour du *Guide personnel*. Ce guide a d'ailleurs fait l'objet d'une discussion en atelier.

Au-delà des choix initiaux (dans deux des ressources ayant expérimenté une série d'ateliers dans le prolongement du projet pilote, les activités ne portent pas toujours directement sur la médication, alors que c'est le cas dans la troisième ressource), une orientation largement dominante se dégage de ces différentes expériences. On trouve en toile de fond du questionnement autour de la médication, le problème de la qualité de vie, d'une part, et la possibilité de poursuivre un cheminement vers un « mieux-être » d'autre part, ce qui préoccuperait d'abord les usagers, et ce, fondamentalement.

Entre autres, les difficultés pour réussir une diminution des médicaments²⁶ ont mené un petit groupe d'usagers à entamer la voie d'un questionnement autour de la qualité de vie. Afin de prolonger une série d'ateliers « d'information et de sensibilisation » sur la médication, on propose par ailleurs de passer à une autre étape, et de « travailler sur le quotidien comme amorce vers autre chose ». Dans un autre cas, où l'activité avait été initialement annoncée comme occasion de recueillir des témoignages sur l'expérience des usagers par rapport à la médication, les discussions auraient finalement porté sur

²⁵ Ces groupes d'échange se sont formés de façon privilégiée autour d'un petit nombre de personnes.

²⁶ Cette participante commente l'expérience d'un petit groupe d'usagers qui avaient tenté de rompre une dépendance à certains médicaments (tranquillisants et somnifères) pour retrouver quelque temps plus tard la même médication.

des questions plus larges exprimant le besoin des personnes de parler de leur vécu, de leur souffrance, des rapports à leurs proches, et, à la base, de se voir « reconnues dans leur expérience ». Une autre intervenante commente l'expérience du groupe d'échange dans sa ressource : « Ça vire en thérapie. » Par rapport à un projet comme la gestion autonome de la médication, cette expérience a parfois donné des résultats paradoxaux. Au lendemain d'une discussion ayant porté sur les signes avant-coureurs de la crise, une usagère a déclaré : « j'ai réalisé que j'étais dedans; je suis allée voir mon médecin qui m'a prescrit quelque chose ». « Elle a choisi elle-même, remarque l'animatrice, si on a réussi cela, c'est bien! » Une autre personne a changé de psychiatre parce que celui-ci voulait arrêter sa médication et qu'elle n'était pas d'accord.

2.3.5. L'entraide

Dans la plupart des ressources engagées dans l'expérience du projet pilote de gestion autonome de la médication, cette pratique est apparue hautement valorisée, tant du côté des usagers que de celui des intervenants, des groupes d'entraide proprement dits, que des autres types de ressources. Il ne semble pourtant pas que les potentialités de l'entraide aient été à cet égard suffisamment exploitées, comme le laissent entendre le témoignage de différents participants.

Afin de mieux répondre au besoin de la personne de se sentir soutenue dans une démarche exigeante et éprouvante, l'entraide et le partage d'expériences paraissent ainsi représenter une voie qu'il vaudrait la peine d'explorer davantage. De nombreuses demandes d'usagers ont d'ailleurs été exprimées dans ce sens.

Une ressource dit beaucoup miser sur l'entraide et le partage d'expériences initiés par des personnes ayant elles-mêmes entrepris une démarche de gestion autonome des médicaments, dans la progression du projet. Et cela, en évoquant certains risques ou effets pervers qui pourraient être associés aux groupes d'entraide dans le contexte d'une démarche comme la gestion autonome de la médication (p. ex., l'influence négative et dévalorisante que pourraient avoir sur d'autres les témoignages d'usagers moins fragilisés dans le cadre d'une ressource confrontée à des problématiques très diversifiées). Une usagère se montre à cet égard très intéressée à témoigner.

Dans un autre cas, on évoque la possibilité, pour le moment surtout sous forme d'ébauche, que le développement d'un accompagnement entre pairs autour du questionnement de la médication relance et ravive plus largement le sens de l'entraide dans la ressource.

Dans une troisième ressource, des usagers ont commencé à s'impliquer de plus en plus afin de constituer un réseau d'entraide, s'inscrivant dans le prolongement du projet pilote. Par contre, dans une ressource où l'entraide entre membres est présentée comme étant d'emblée très forte, notamment autour du rapport à la médication, la tentative de structurer davantage cette expérience n'a pas eu de véritable écho chez les usagers.

2.3.6. Aborder la crise : miser sur la disponibilité d'un espace d'hébergement ou favoriser le développement et l'approfondissement d'autres pratiques?

L'expérience de la crise amène de manière générale à l'hospitalisation et à la prescription de médicaments. Cette dernière se présente souvent, non comme un traitement ponctuel, mais comme un traitement à vie. Dans ce contexte, les centres de crise se révèlent dans la plupart des cas bien peu aptes à recevoir l'expérience de la crise sans prétendre la faire taire. Les participants au projet pilote de gestion autonome de la médication décrivent ainsi la réalité de « centres de crise qui ne prennent pas la crise », ou dont les capacités d'accueil ne dépassent guère que la « crissette ». Seules quelques rares exceptions paraissent à cet égard se dessiner. Souvent, le recours au centre de crise exige le passage par l'urgence hospitalière et la médication.

Dans ce contexte plus général, la question se pose quant à la capacité des ressources alternatives à accueillir la crise, et des conditions qui pourraient être déployées pour favoriser le développement d'une telle capacité. Bien que cette question, qui renvoie ultimement à la vision d'un espace radicalement libre, déborde largement l'expérience du projet pilote de gestion autonome de la médication, elle a interpellé les participants au projet. Tant du côté des intervenants que des usagers, la crise semble se profiler comme une menace toujours potentielle pesant sur toute tentative de baisse de la médication.

Alors qu'une participante remarque que, lorsque « la règle des 10 % » est suivie à la lettre (voir à cet égard le *Guide personnel*), le risque de crises sévères se voit largement atténué. D'autres expriment leur grand désarroi devant certaines situations où l'absence d'un « filet de sécurité » semble être particulièrement insécurisant et, dans les cas de diminution, voire de sevrage entrepris sans préparation ni accompagnement, circonstances qui se produisent trop souvent dans un contexte général où tout questionnement de la médication tend à se poser comme une sorte d'interdit.

En retraçant l'historique du questionnement au RRASMQ des limites de la médication psychotrope, nous avons vu que le projet d'une ressource d'hébergement spécialisée, qui pouvait apparaître comme un « filet de sécurité » particulièrement rassurant, avait été finalement mis entre parenthèses, parce qu'il ne constituait peut-être pas la solution la plus appropriée pour la personne. Les membres du comité de travail du RRASMQ ont vu la nécessité d'intégrer le questionnement de la médication dans le prolongement d'une expérience plus large, soit dans une démarche qui s'inscrirait inévitablement dans la durée. À un autre niveau, assez tôt s'est affirmée, et réitérée par la suite, l'importance d'éviter la constitution d'un lieu séparé, protégé et, en retour, l'importance de « rester dans le trafic », selon les termes d'une participante au projet pilote.

Sorte de tentation, tant d'ailleurs pour les ressources que pour les personnes, la perspective d'une ressource d'hébergement spécialisée resurgira dans l'esprit et les discussions des participants au projet pilote de gestion autonome de la médication comme « solution » chaque fois que les ressources se trouveront confrontées à leurs limites. « Ça rejoint nos peurs, jusqu'à quel point on est capable d'accompagner les personnes » insiste une participante, alors qu'une autre remarque que « les membres embarqueraient plus s'il existait une ressource d'hébergement », non sans reconnaître par la suite que ce beaucoup d'usagers souhaiteraient surtout, c'est de bénéficier d'une possibilité d'écoute en tout temps. Les demandes des usagers pour un hébergement spécialisé semblent en effet souvent traduire la conscience d'un manque dans l'accompagnement disponible. Un usager engagé dans une démarche de gestion autonome de la médication depuis de nombreuses années insistera pour sa part sur l'importance d'inscrire le questionnement de la médication comme une étape dans une démarche de travail sur soi; il s'agirait avant tout d'une décision personnelle impliquant une longue préparation, où il s'avère chimérique de penser pouvoir s'en remettre complètement à autrui.

Préoccupés de « découvrir des solutions sans encadrer encore les gens », de « développer des habilités avec ce qu'on a », la plupart des participants au projet pilote, réitèrent ainsi les résultats d'un sondage réalisé par le premier comité de travail dont nous avons précédemment suivi l'évolution, s'entendent largement pour reconnaître que l'écoute est la demande première des personnes. « Ce que les gens veulent lorsqu'ils sont en crise, c'est d'être écoutés, et non pas de trouver une place dans un centre. » En ce sens, certains évoquent l'éventualité d'une écoute téléphonique disponible en tout temps, dégagée des limites des lignes existantes, souvent critiquées par les personnes. La possibilité de créer une équipe volante est aussi mentionnée. L'importance du soutien entre pairs se verra encore ici réaffirmée.

Encore une fois, l'éventualité d'un hébergement temporaire « où les gens pourraient exprimer leurs crises » n'est pas écartée. On parle alors davantage en termes de centres, ou de lits de « répit ». Une expérience stimulante de création d'un lit de crise tentée dans une ressource a d'ailleurs accompagné le déploiement du projet pilote de gestion autonome de la médication. Une usagère témoigne de l'importance d'un tel « filet de sécurité » dans sa propre démarche de gestion autonome de la médication, ici associée à une diminution significative de sa prise de médicaments.

Une autre ressource, spécialisée en accompagnement en défense des droits, qui apparaît tout particulièrement habitée par le sentiment qu'il existe un vide après l'accompagnement, tiraillée devant l'absence d'espace « où les personnes peuvent vivre certaines choses », semble avoir esquissé deux tentatives de réponse très différentes : d'une part, privilégier le développement éventuel d'un hébergement spécialisé et, d'autre part, miser sur le projet déjà en cours visant l'intensification du soutien entre pairs au sein de la ressource.

Dans une autre ressource, celle-ci dite de traitement, où les personnes peuvent recevoir un large soutien en situation de crise, provenant tant des intervenants que des pairs. Nous apprenons qu'une usagère ayant fortement diminué sa médication fréquente la ressource surtout lorsqu'elle se sent au bord de la crise. Elle n'a jamais rechuté. Une intervenante de la ressource remarque en même temps que, lorsque le questionnement de la médication vient s'inscrire dans le prolongement d'une démarche plus large, les crises restent plus limitées.

2.3.7. Développer un réseau d'alliés

Dès les premières explorations du comité de travail (de sevrage, puis de gestion autonome de la médication) du RRASMQ, l'importance de la constitution d'un réseau d'alliés, à l'intérieur de l'espace alternatif, mais aussi à l'extérieur, s'est imposée comme l'un des éléments incontournables.

Le *Programme de gestion autonome de la médication* reviendra sur cet aspect, relevant parmi les conditions à mettre en place dans les ressources, d'une part, l'accessibilité à une supervision médicale, « la ressource met en œuvre les moyens nécessaires pour constituer une banque de psychiatres et d'omnipraticiens ouverts à une telle approche de la médication et de pharmaciens intéressés à donner les informations pertinentes » et, d'autre part, la création de liens avec des ressources du milieu (autres ressources alternatives, organismes communautaires, centres de crises, lignes d'écoute, etc.), « de façon à pouvoir garantir à la personne concernée l'accès à ces ressources et l'aide nécessaire dans les moments difficiles ».

Le bilan provisoire de l'expérience à ce niveau après deux années montre la réalité d'acquis significatifs, mais aussi celle de non moins importants foyers de résistance.

À l'intérieur même de l'espace alternatif, la collaboration entre ressources en reste encore trop souvent à ses balbutiements, aux dires des participants qui vont parfois jusqu'à faire état de « l'impression [de se trouver] seuls ». Les réunions provinciales des ressources engagées dans le projet pilote apparaissent dans ce contexte particulièrement importantes. « Je viens chercher des outils » souligne une participante. Confrontés à un « si gros projet, on se sentirait davantage supportés, si on se voyait plus souvent », ajoute une autre. Les participants insistent sur la pertinence du partage d'expériences, de témoignages sur le travail de terrain effectué dans chaque ressource, de la diffusion d'expertises nouvelles.

En outre, lorsque des « hôpitaux ne réfèrent plus », que « des gens viennent en cachette », le besoin de sentir l'appui du comité apparaît d'autant plus vif pour les ressources. « On est accusé de faire du lavage de cerveau antimédicaments », de faire de la « contre-intervention » remarquent parfois les participants.

Si ce genre de situation extrême ne frappe pas au même degré toutes les ressources, de fortes résistances n'existent pas moins du côté du réseau, tout particulièrement de la part des psychiatres. Dans le meilleur des cas, ces derniers n'iraient guère plus loin qu'une collaboration ponctuelle. « Mais on ne leur parle pas de la gestion autonome de la médication » s'exclame un participant. D'autres feront pourtant état de certaines ouvertures observées chez quelques psychiatres. Un usager rappelle sa propre expérience où il aurait entamé une démarche de réduction de sa médication sous la supervision d'un psychiatre, lequel l'aurait suivi de façon intensive pendant une longue période tout en le référant d'emblée à un collègue, psychiatre et psychanalyste, avec lequel l'usager concerné aurait entrepris une psychothérapie.

Certains participants au projet pilote voudraient favoriser des rencontres plus officielles avec la corporation des psychiatres, ces derniers, considérés individuellement, apparaissant souvent limités dans leurs pratiques par des préoccupations de fidélité corporative. Aussi, remarque une participante préoccupée de faire valoir la nécessité d'une stratégie d'ensemble, « on est petit comme intervenant ». De façon générale, les ressources constatent de moindres réticences de la part des médecins généralistes. Ceux-ci se montrent d'autant plus ouverts à la négociation de la médication avec leurs patients lorsque la prise de psychotropes s'accompagne d'effets secondaires apparents comme peut l'être notamment la prise de poids. Une participante remarque aussi combien les médecins se font plus réceptifs devant les demandes de personnes plus « présentables socialement », plus articulées et informées et capables de défendre leur point de vue. Un autre souligne l'impact particulier à ce niveau de la formation de l'AGIDD-SMQ, *L'Autre côté de la pilule*, lorsqu'elle est financée par la régie régionale : dans de tels cas, les médecins se montreraient souvent plus ouverts à écouter les personnes.

Des situations plus consternantes sont aussi rapportées. Dans une région, la Régie offrirait depuis peu une formation sur les médicaments exclusivement destinée aux intervenants, dont le contenu, aux antipodes de la présentation critique de l'AGIDD-SMQ, viendrait conforter les pratiques psychiatriques dominantes. Dans une autre situation rapportée, des compagnies pharmaceutiques auraient réussi à faire accepter des sessions de présentation de nouveaux médicaments pour les intervenants de CLSC.

L'acquis le plus généralisé du projet pilote au niveau des relations externes semble résider dans la collaboration avec des pharmaciens, chez lesquels se manifesteraient souvent ouverture et disponibilité. Certains ont accepté d'effectuer des présentations aux membres de la ressource, distribuant parfois leur carte professionnelle aux usagers intéressés, et les invitant à les contacter dès qu'ils pourraient en éprouver le besoin. Une participante relate par ailleurs la démarche paradoxale d'un pharmacien sensibilisé au projet de gestion autonome de la médication dont la principale préoccupation semble avoir été de légitimer la médication tout en relativisant fortement la gravité de ses effets secondaires.

Dans la tentative de trouver des alliés susceptibles d'être sensibilisés à la promotion d'une perspective autre autour de la médication psychotrope, les ressources impliquées dans le projet pilote de gestion autonome de la médication constatent, nous l'avons vu, l'inadaptation fondamentale (à quelques rares exceptions près) des centres de crise existants, de surcroît peu enclins à accompagner un temps une personne engagée dans une démarche de modification à la baisse de la médication. Un participant remarque que, dans sa région, ce serait largement « dans le réseau communautaire que ça accrocherait ».

De façon plus générale, une participante souligne à quel point la médication est perçue, de différents côtés, comme une chasse gardée de la médecine.

Dans le prolongement du projet de gestion autonome de la médication, une ressource a déployé un travail particulièrement intensif auprès des instances régionales. Avec la collaboration d'autres ressources alternatives de la région, notamment du comité de défense des droits, cette ressource a en particulier favorisé la mise sur pied d'un comité dit « d'optimisation de la médication » dont les grandes orientations se veulent en résonance avec celles du projet pilote. Ce dossier a rencontré un certain écho auprès d'instances telles la Régie régionale et la Direction de la santé publique : « Ils commencent à y croire. ». Par contre, une forte résistance se manifesterait du côté des psychiatres.

Suite à cette esquisse rapide, on est en droit de s'interroger sur l'impact de la résistance du milieu sur le déploiement du projet pilote de gestion autonome de la médication dans les ressources engagées dans cette expérience. On constate sans doute la coïncidence, dans certains cas, d'un développement

problématique du projet et de l'isolement très grand de la ressource. Les différentes expériences montrent pourtant la difficulté de dégager trop rapidement des généralisations dans ce sens.

Concernant la situation au niveau provincial, la présence d'usagers, par le biais d'un groupe d'appui, au Forum sur la transformation des services en santé mentale (1999) a suscité certains espoirs. Plus largement, une ouverture a semblé se profiler pour la gestion autonome de la médication comme expression de *l'appropriation du pouvoir* que le MSSS entend désormais favoriser. Un rapport écrit du groupe d'appui susceptible de nous éclairer davantage à cet égard devrait être rendu public d'ici peu.

2.3.8. Le rôle du RRASMQ dans l'implantation du projet de gestion autonome de la médication

2.3.8.1. Un travail de collaboration

Sur le plan provincial, le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ ont agi de concert pour créer un espace propre à l'émergence de ce projet novateur qu'est la Gestion autonome de la médication. Le chapitre historique de ce document permet d'en retracer l'évolution et de cerner :

D'abord le rôle des organismes de défense de droits et des usagers des ressources alternatives dans le questionnement de la place de la médication dans le traitement psychiatrique;

Et, par la suite, le rôle respectif des deux regroupements provinciaux dans l'élaboration et l'implantation du projet de gestion autonome de la médication.

On peut affirmer que ces regroupements ont été à l'écoute des préoccupations manifestées par les usagers et par leurs groupes membres, qu'ils ont rendu l'approfondissement de la réflexion et l'élaboration d'une stratégie d'action possibles, et qu'ils ont contribué à l'élargissement de cette problématique jusqu'à l'ensemble du mouvement alternatif en santé mentale du Québec.

Nourri par le travail précurseur de l'AGIDD-SMQ, sollicité par plusieurs usagers désireux d'explorer une approche « autre » de la médication et conscient de sa responsabilité envers ses membres face à

cette problématique délicate, le RRASMQ a entrepris d'élaborer le *Programme de Gestion autonome de la médication*. Ce sont les instances propres du RRASMQ, soit le comité de travail, le conseil d'administration et l'assemblée générale, qui en ont assumé la responsabilité, selon leurs rôles respectifs et à des moments particuliers du processus. La mise en place du programme GAM relève donc de la responsabilité politique du RRASMQ. Cette responsabilité s'est exercée dans une collaboration étroite avec l'AGIDD-SMQ dont un représentant a fait partie du comité de travail dès le début des travaux.

Nous allons aborder ici de manière très brève le rôle du RRASMQ dans l'étape d'implantation du projet GAM depuis 1999. Nous sommes conscientes que cette partie reste très incomplète et doit être approfondie dans une étape ultérieure. Dans cette première version, nous avons plutôt donné la priorité au contenu même du projet et à l'évaluation de son implantation dans les ressources.

2.3.8.2. Les rencontres provinciales : lieu principal de mise en place et de suivi du projet

C'est par le biais des rencontres provinciales des dix ressources participant à l'expérience pilote que le RRASMQ, en collaboration avec l'AGIDD-SMQ, en a assuré le suivi. Ces rencontres, qui se sont déroulées sur une période de deux années, ont gravité autour de quatre questions principales :

Les aspects symboliques de la médication

Cette question a été traitée à travers des présentations données par des invités externes. Personne-clé dans l'exploration de cette dimension de la médication, Cécile Rousseau²⁷ a participé à plusieurs rencontres et animé des journées de réflexion à partir des expériences des usagers et intervenants des ressources. Il y a eu aussi des présentations de Lourdes Rodriguez²⁸ portant sur la place que la médication occupe dans la vie des usagers des ressources alternatives et sur leur perception du rôle de la ressource face au traitement en psychiatrie. Ces présentations étaient basées sur l'analyse d'une

²⁷ Cécile Rousseau est psychiatre-chercheuse, membre d'ÉRASME.

²⁸ Lourdes Rodriguez, professeure à l'Université de Montréal, chercheuse membre d'ÉRASME.

quarantaine de récits de vie recueillis dans le cadre de la recherche *La spécificité des pratiques alternatives en santé mentale : discours et pratiques des usager-ère-s*²⁹.

Les enjeux légaux

Les enjeux légaux de la Gestion autonome de la médication ont fait l'objet de discussions.

Le partage des expériences

Il s'agit du partage des expériences réalisées dans l'implantation du projet : présentations de la GAM dans les conseils d'administration; réactions ayant suivi la formation *L'Autre côté de la pilule*, etc.

L'approfondissement de l'expérience

Durant la deuxième année, les ressources ont pris davantage de temps pour partager en profondeur leurs expérimentations autour de la mise en place du projet et ont travaillé à l'organisation d'une Journée de réflexion sur la gestion autonome de la médication s'adressant à l'ensemble des ressources membres du RRASMQ.

2.3.8.3. Aspects à améliorer

On peut dire que durant ces deux dernières années, l'implication du RRASMQ dans l'implantation du projet GAM a consisté presque exclusivement à organiser et à animer ces rencontres provinciales. La représentation politique auprès des corporations, du ministère, et d'autres instances politiques a été presque inexistante. Le travail de soutien des ressources participantes en dehors des rencontres n'a pas non plus occupé une place significative. Le suivi des activités s'est réalisé principalement par des rencontres en petit comité afin de préparer les rencontres de l'ensemble des ressources membres et à travers l'équipe de recherche.

Après la première année, les ressources ont manifesté le désir de tenir des rencontres plus fréquentes, ce qui s'est réalisé à partir d'octobre 2000. Mais plusieurs propositions visant à renforcer la communication entre ressources et l'échange d'information en dehors des rencontres provinciales

²⁹ Voir notamment, Corin, Ellen, Guay, L., Rodriguez, L., 1999.

n'ont pas eu de suite, par exemple : petite publication d'information sur la problématique de la médication et de témoignages d'utilisateurs; échanges et soutien autour de situations concrètes entre ressources, etc.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

La Gestion autonome de la médication : des pratiques pour l'amélioration et l'appropriation de la capacité d'être et d'agir

La gestion autonome de la médication questionne la capacité du réseau des services en santé mentale en général, et des ressources alternatives en particulier, d'accueillir et de traiter la souffrance et les crises, même dans leur expression la plus radicale, comme l'expérience psychotique. Deux années d'expérience pilote ont permis de mieux cerner l'approche et les pratiques à mettre en place pour rendre la gestion autonome de la médication possible.

Certains principes et certaines pratiques se retrouvent dans l'ensemble des ressources alors que des divergences se produisent en fonction des vocations propres et des moyens plus ou moins limités des organismes. Les manières de concrétiser l'accompagnement sont très différentes dans un groupe d'entraide, dans une maison d'hébergement ou dans un milieu de jour.

Les expériences abordées dans ce bilan nous permettent, en conclusion, d'atteindre les objectifs suivants :

Élaborer des suggestions de modifications au programme actuel;

Identifier les principes, les valeurs et les manières de faire communs à l'ensemble des ressources au-delà de leurs différences. Nous présentons ici quelques exemples et encourageons les ressources participantes à compléter cette liste à partir de leur expérience et du bilan;

Dégager des propositions et des recommandations pour les travaux à venir afin d'approfondir l'expérience pilote.

Suggestion de modification au programme actuel

La notion de programme

Le document *Programme de gestion autonome de la médication* adopté à l'Assemblée générale du RRASMQ emploie le terme *programme* pour désigner :

« L'ensemble des conditions à mettre en place, des actions à poser, des pratiques à développer, des attitudes et comportements à adopter pour que les usagers des

ressources alternatives puissent exercer leur droit à la gestion autonome de leur médication, si tel est leur choix.

Deux mots-clés peuvent résumer le programme : *informer* les personnes concernées sur leur droit à la gestion autonome de leur médication et les *accompagner* dans leur choix ». (RRASMQ, 1998)

Comme nous l'avons déjà indiqué, le terme « programme » est perçu comme trop restrictif par les participants à l'expérience pilote parce qu'il suppose l'homogénéisation des pratiques dans l'ensemble des ressources. Sur le plan légal, ce terme implique la mise en place de services spécifiques visant des objectifs précis et imputables, ce qui risque de poser problème à certaines ressources. On a ainsi proposé de remplacer ce terme par un autre. Mais, nous devons reposer ici la question :

Quel terme et quelle définition permettraient d'éliminer les risques mentionnés ci-haut sans diluer le potentiel de questionnement et de transformation des pratiques porté par le projet de gestion autonome de la médication?

Élargissement du programme actuel : les droits et les pratiques

Les travaux de l'expérience pilote nous amènent à proposer certains changements au document *Programme de gestion autonome de la médication* qui pourraient faire l'objet de discussions dans les étapes ultérieures d'implantation. Il ne s'agit pas de changements de fond. Il s'agit plutôt d'accentuer l'importance de certains aspects et surtout d'approfondir les parties qui concernent les pratiques afin de rendre compte des expériences et réflexions accomplies. Nous donnons ici un aperçu des thèmes les plus importants. Un document avec des propositions concrètes pour contribuer à rédiger une nouvelle version du programme suivra.

Les droits : une question incontournable

Le *Programme de Gestion autonome de la médication* se fonde sur le droit des usagers au consentement libre et éclairé à toute forme de traitement :

« La gestion autonome de la médication repose sur un principe premier et absolu : la reconnaissance des droits fondamentaux de la personne garantis par le Code civil, la Charte des droits et libertés de la personne du Québec et la Charte canadienne des droits et libertés [...] La gestion autonome de la médication repose sur le droit fondamental au consentement

libre et éclairé, assuré par : le Code civil, le Code de déontologie des médecins, la Loi sur la santé et les services sociaux, etc. »

Les diverses activités proposées visent à mettre en place les conditions pour que ce droit puisse être exercé. Il s'agit ici des conditions élémentaires et essentielles à la transformation des pratiques en santé mentale tenant compte du point de vue des usagers.

Au-delà des droits

L'expérience pilote a permis d'aborder en profondeur certains aspects des pratiques des ressources alternatives concernant la place de la médication dans la vie des personnes concernées, mais qui avaient été peu développés dans le document GAM. Par exemple :

La question des aspects symboliques de la médication;

Les implications et les limites des ressources pour répondre aux demandes d'accompagnement;

L'intégration de la Gestion autonome dans des pratiques déjà en place dans les ressources alternatives.

Ce travail permet de modifier le programme en précisant les principes et les manières de faire par rapport aux diverses pratiques qui constituent la gestion autonome de la médication et en ajoutant des nouvelles.

Un enjeu majeur : le sevrage et la gestion autonome de la médication

Les discussions des ressources participantes, l'évaluation de la formation *L'Autre côté de la pilule*, et cette recherche ont mis en évidence que souvent le questionnement de la médication est perçu par nombre d'usagers, d'intervenants du réseau public et par certains intervenants des ressources alternatives, comme étant un appel au sevrage ou à la diminution des doses prescrites. Cette confusion résulte d'un ensemble de raisons fort différentes : incompréhension de la définition même du programme de GAM, résistances multiples à aborder la question de la médication, manière de présenter la formation, conflits d'intérêts, etc.

Par ailleurs, cette confusion a pour effet de réduire l'écoute des problèmes vécus par les usagers désireux de faire l'expérience de la gestion autonome de la médication et de fermer la porte à des changements dans leur façon d'aborder la médication, changements qui contribueraient fortement à l'amélioration de leurs conditions d'existence. Il faudrait trouver des moyens pour affronter et résoudre cette difficulté dans toutes les activités du programme.

Vers des principes communs pour les pratiques alternatives concernant la place de la médication dans la vie des usager-ère-s

La Gestion autonome de la médication vise à ouvrir des espaces pour les usagers où l'on peut :

- Dire que c'est possible et qu'on a le droit :

d'envisager sa vie autrement;

de discuter de la place que la médication occupe dans sa vie quotidienne et dans sa trajectoire de vie; et de discuter avec le prescripteur.

- Travailler à l'appropriation du pouvoir et à l'amélioration des conditions d'existence et de la qualité de vie à partir des demandes et des désirs des usagers :

Le questionnement sur la place que la médication occupe dans la vie des personnes doit se situer dans un contexte plus large de transformation personnelle, d'amélioration de la qualité de vie et des conditions de vie à long terme;

La gestion autonome n'est pas une fin en soi. Elle ne vise ni la promotion du sevrage, ni l'incitation à la diminution ou à l'augmentation de la consommation des médicaments. Elle vise à ce que la personne trouve l'espace pour donner sens à son expérience et à son cheminement. Il s'agit ainsi d'ouvrir des espaces de sens et de choix pour les usagers.

Autres propositions

Concernant la formation et l'information

Trouver des moyens pour que l'information sur la médication et la formation *L'Autre côté de la pilule* ne soient pas perçues comme la promotion du sevrage.

Introduire dans la formation *L'Autre côté de la pilule* des éléments du *Guide personnel* de gestion autonome de la médication qui mettent l'accent sur la qualité de vie et l'impact sur la vie quotidienne des modifications dans la consommation des médicaments.

Ajouter à la formation *L'Autre côté de la pilule* une partie sur les aspects symboliques de la médication.

Offrir la formation et l'information régulièrement aux intervenants afin qu'ils comprennent mieux les effets des médicaments sur les personnes et puissent les soutenir dans leurs démarches auprès des intervenants du réseau psychiatrique.

Développer une formation spécifique sur la gestion autonome des médicaments basée sur le *Guide personnel* incluant la question de la négociation avec les prescripteurs.

Concernant la suite de la démarche des dix ressources participant à l'expérience pilote

Continuer les rencontres provinciales en les rapprochant :

- Des thèmes essentiels :

La crise,
L'hébergement,
La psychose,
L'accompagnement individuel,
Les groupes de discussion,
L'entraide;

- Des moyens :

Valoriser les expériences des usagers et usagères,
Partager les expériences des ressources,
Inviter des personnes de l'extérieur,
Discuter autour de documents communs, notamment les propositions de changements à apporter au programme.

Concernant le rôle du RRASMQ et de l'AGIDD-SMQ

Rôle politique du RRASMQ

Définir davantage le rôle politique du RRASMQ;

Distinguer, mettre en dialogue et approfondir les aspects de droit et les pratiques alternatives; donner plus de place aux actions politiques sur un plan provincial;

Soutenir les ressources dans leurs démarches régionales visant à interpeller les régies et les acteurs régionaux.

Soutien et suivi de l'expérience pilote

Définir davantage le rôle de soutien du RRASMQ;

Appuyer davantage les ressources participant à l'expérience pilote à travers de la formation, de l'accompagnement et la création d'une banque d'informations et de ressources communes sur le plan provincial;

Réfléchir à des stratégies concrètes pour développer des liens avec des psychiatres et des pharmaciens qui pourraient appuyer le projet.

RÉFÉRENCES

- COHEN, D., 1996, « Les “nouveaux” médicaments de l’esprit », *Sociologie et sociétés*, vol. XXVIII, n° 2, pp. 17-33.
- COHEN, D., S. CAILLOUX-COHEN et l’AGIDD-SMQ, 1995, *Guide critique des médicaments de l’âme*, Montréal, Les Éditions de l’Homme, 409 p.
- CORIN, E., et autres, 1999, *Le rapport à l’hospitalisation et aux services psychiatriques*, disponible au RRASMQ.
- CORIN, E., RODRIGUEZ, L., et L. GUAY, 1996, « Les figures de l’aliénation : un regard alternatif sur l’appropriation du pouvoir », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. XV, n° 2, automne, pp. 45-67.
- FOWLER, D. et al, 1999, « Thérapie cognitive comportementale des psychoses », *Santé mentale au Québec*, XXIV, n° 1, pp. 61-88.
- GINESTET, D. et V. KAPSEMBELIS, 1995, « Des médicaments pour la folie. Les psychoses sont soignées, mais gardent leur mystère », *La Recherche*, n° 280, octobre, pp. 78-84.
- LACHAUX, B. et autres, 2001, *Des neuroleptiques aux antipsychotiques : entre évolutions et mutations*, publié par le Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, Paris, Medias Flashs.
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E., et L. GUAY, 2000, « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement », *les ressources alternatives de traitement, Santé mentale au Québec/RRASMQ*, pp. 49-94.
- WORTIS, J. et A. STONE, 1992, « The Addiction to Drug Companies », *Biological Psychiatry*, vol. 32, pp. 847-848.

ANNEXE

REPÈRES CHRONOLOGIQUES DES PREMIÈRES ÉTAPES D'UNE RÉFLEXION CRITIQUE DANS L'ESPACE ALTERNATIF QUÉBÉCOIS AUTOUR DE L'ENJEU DE LA MÉDICAMENTATION PSYCHIATRIQUE COMME PILIER DES PRATIQUES PSYCHIATRIQUES DOMINANTES³⁰

Une demande inaugurale et un fil conducteur : la voix des usagers

Années 1980

Élaboration et distribution d'un premier guide critique des médicaments psychiatriques par un groupe de défense de droits de Québec, Auto-psy.

1991

Lancement du *Manifeste* du RRASMQ.

1992

Présentation d'ateliers sur la médication lors du colloque « Élargir l'espace alternatif ».

Projet pilote d'intervention alternative (acupuncture) à Relax-Action dont les succès apparaîtront très relatifs dans un contexte de surmédication.

Invitation de P. R. Breggin, auteur de *Toxic Psychiatry* à l'initiative du RRASMQ et de l'AGIDD-SMQ.

1993

Adoption à l'Assemblée générale du RRASMQ d'une première résolution visant à former un comité de travail sur le sevrage.

³⁰ Une première chronologie avait été reconstituée par David Mudie en 1995. La présente reconstitution ne saurait prétendre à l'exhaustivité : surtout, elle ne prend pas en compte les multiples expériences particulières qui se sont déployées au sein de l'espace alternatif autour de l'enjeu d'un questionnement critique de la médication psychiatrique en tant que pierre angulaire des pratiques psychiatriques dominantes. À un autre niveau, la mobilisation dirigée vers l'extérieur de l'espace alternatif est peu reflétée par les grandes lignes de cette chronologie.

1994

Première réunion du comité de travail sur le sevrage.

Ateliers sur le sevrage lors de l'Assemblée générale du RRASMQ.

Le comité des pratiques se penche sur la question du sevrage.

1995

Adoption en assemblée générale d'une seconde résolution visant la formation d'un comité de travail sur le sevrage.

Lancement du *Guide critique des médicaments de l'âme* (David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ). Développement d'un projet de formation : « L'Autre côté de la pilule ».

Mise sur pied d'un comité *ad hoc* réfléchissant aux conditions de mise en place d'une ressource de sevrage.

Première rencontre du nouveau comité de travail sur le sevrage.

1996

Dépôt au comité de travail sur le sevrage d'un document intitulé « Alter-Action, centre de traitement, de sevrage et de désintoxication des médicaments psychiatriques ».

Enquête auprès des groupes membres du RRASMQ : pour un portrait des pratiques concrètes utilisées par les usagers en remplacement ou pour réduire la consommation de médicaments; des besoins et craintes qu'inspire la perspective du sevrage des médicaments psychiatriques.

Visite de Burch House, communauté thérapeutique de Nouvelle-Angleterre, par quelques membres du comité de travail sur le sevrage.

Rencontre d'experts sur la question du sevrage : pour une évaluation de la faisabilité du projet Alter-Action, « ressource de traitement alternatif multidisciplinaire en santé mentale ».

Visite du 388 par quelques membres du comité de travail sur le sevrage.

1997

Dépôt par l'AGIDD-SMQ d'un projet de « Guide pratique de sevrage » au MSSS.

Circulation de pétitions : pour la création d'un centre de sevrage (en Montérégie); pour des mécanismes de support au sevrage (pétition lancée par l'AGIDD-SMQ).

Apparition de la notion de « gestion autonome des médicaments » dans les documents du comité de travail sur le sevrage.

Adoption à l'unanimité lors de l'Assemblée générale du RRASMQ d'une proposition du comité de travail sur le sevrage : « Pour une gestion autonome de la médication. »

Dépôt d'un Avis juridique portant sur les « Risques légaux d'un programme de gestion autonome de la médication ».

1998

Adoption à l'unanimité en Assemblée générale du RRASMQ d'un « Programme de gestion autonome de la médication ».

Le Conseil d'administration du RRASMQ propose l'expérimentation du « Programme de gestion autonome de la médication » dans le cadre d'un projet pilote impliquant dix ressources alternatives.

Tenue d'ateliers sur la médication lors du Congrès d'orientation du RRASMQ.

1999

Première réunion des participants au projet pilote d'accompagnement à la gestion autonome de la médication.

Mise à jour du *Manifeste* du RRASMQ. Un nouvel article stipule que « l'alternative s'engage à respecter, à promouvoir et à soutenir concrètement le droit à la gestion autonome de la médication ».