



## SECTION 3 | GAM

Les outils pour la personne

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

#### Introduction

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

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

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

## La GAM vue de l'intérieur (Sur le chemin du retour)<sup>2</sup>

Par Marie-Élaine Dubois<sup>3</sup>

### Préambule

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

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

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

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

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

### Mes motivations

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

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

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

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

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

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

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

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

---

## La démarche GAM

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

## Bilan

---

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

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

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

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

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

## Mon expérience de la gestion autonome de la médication de l'âme (GAM)<sup>4</sup>

Par Linda Little<sup>5</sup>

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

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

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

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

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

les différents aspects de notre qualité de vie (logement, besoins essentiels, alimentation, entourage, etc.) et bien sûr, la place qu'y occupe la médication (son rôle, ses implications, ses effets, etc.). Toutes ces informations nous ont aidées à décider, chacun pour soi, des démarches que nous souhaitions entreprendre en rapport avec la médication (la conserver telle quelle, la diminuer, la modifier, en connaître davantage les effets, se renseigner sur les alternatives, la cesser,

toutes mes journées. Je me laissais définir par elle. Elle motivait ma façon de vivre. Désormais, de quoi seront faites mes journées? Quels seront mes points de repère? Qu'advient-il de moi? J'avais l'impression de me lancer dans le vide, sans parachute!

<sup>4</sup> Ce témoignage a été écrit pour *L'autre Espace. La revue du RRASMQ*, volume 2 – no 2, décembre 2010.

<sup>5</sup> Linda Little est membre de *Prise II*.

Petit à petit, j'ai découvert le monde tumultueux de mes émotions. Tout un périple! En cinq ans, j'ai pris très graduellement conscience de mon vécu intérieur. Je me suis révélée à moi-même.

Au début de ma démarche, mon corps aussi était très engourdi. Je ne sentais rien. Guidée par mon intuition et ma curiosité, je me suis d'abord rendue à un atelier de ballon-forme. J'en suis sortie

GAM m'a aussi appris à dépasser la logique des symptômes, du diagnostic et de la prescription de médicaments. J'ai pu recadrer mon histoire de vie, identifier mes enjeux fondamentaux et trouver de moyens différents, plus adéquats, de les dénouer.

Au début, j'ai surtout senti une grande colère en prenant conscience du véritable pouvoir de mon psychiatre, du rôle et de la symbolique que j'accordais à la médication, des effets et des conséquences de cette dernière dans ma vie. Je vis encore les inévitables allers-retours qui jalonnent ma démarche de gestion autonome des médicaments de l'âme comme des échecs. J'en suis même venue à considérer la prise de médicaments comme une atteinte à mon intégrité. Récemment, j'ai eu l'idée saugrenue que je serais une « meilleure » personne si je ne consommait plus aucun médicament. Présentement, je ne sais plus qu'en penser. J'aurais probablement avantage à être plus nuancée! C'est à suivre!

Mais GAM m'a aussi appris à dépasser la logique des symptômes, du diagnostic et de la prescription de médicaments. Grâce à de nombreuses rencontres avec mon intervenante, j'ai pu recadrer mon histoire de vie, identifier mes enjeux fondamentaux et trouver de moyens différents, plus adéquats, de les dénouer. Fréquenter une ressource alternative m'a aussi permis de retrouver mes valeurs, mes aspirations, d'expérimenter de nouvelles avenues, de partager avec les autres participants, de devenir plus vivante. Un soutien considérable à mon cheminement!

plus détendue, mais j'avais mal partout! Mon corps se dérouillait-il? Quoi qu'il en soit, j'ai suivi une ou deux sessions de cette activité. Encouragée par les effets plutôt sécurisants du travail corporel, j'ai commencé à m'offrir des massages dans des écoles de massothérapie, car les coûts étaient moindres. Ces séances me rassuraient en m'aidant à retrouver mes frontières physiques. Vivre l'expérience du toucher thérapeutique me procurait une pause dans la tourmente. J'ai aussi découvert le bien-être de la baignade et de la nage. J'ai pris des cours de yoga. Puis, j'ai constaté que la marche rapide me permettait de me dégager de l'intensité de mes émotions et me détendait. Plus récemment, j'ai commencé à pratiquer une méthode de relaxation. Toutes ces activités physiques m'ont permis de trouver un certain apaisement dans mon corps ; précieux allié dans la diminution de la médication et les nouvelles sensations qui apparaissent.

Je trouve ma démarche de gestion autonome des médicaments de l'âme assez éprouvante. Contrairement à ce que son nom pourrait laisser croire, ce processus a chambardé à peu près tous les secteurs de ma vie. En donnant un sens différent à mon vécu, en reconquérant mon identité, en me permettant de vivre, de sentir et d'agir autrement, je me suis redécouverte. Afin de diminuer ma médication, j'ai dû travailler sur moi. Armée aujourd'hui d'une meilleure conscience et

confiance dans mon corps et d'une connaissance plus vive de mes émotions et de mes sentiments, je consomme beaucoup moins de médicaments. Je ne sais pas si je vais parvenir à les cesser complètement ou même si c'est souhaitable. En fait, je vis davantage au jour le jour.

Toutefois, je déplore que l'assurance de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) paye seulement les médicaments psychotropes. Et les alternatives? Par contre, il existe des ressources prêtes à aider les personnes qui veulent tenter autre chose et ce, en dépit d'un finance-

ment souvent inadéquat. Quand nous soupçonnons des effets de surmédication chez quelqu'un, je pense qu'il faut d'abord aller lui en parler. Le cas échéant, essayer de trouver un professionnel qui connaît bien cet individu (intervenant, psychologue, personnel soignant) qui verra avec lui ce qu'il peut faire. Dans tous les cas, il me semble très important de respecter la personne. Lui partager notre avis, mais lui laisser la décision. J'avoue que cela peut être confrontant!

Comme la place de la médication dans une vie dépend de nombreux facteurs, je crois que c'est une décision très personnelle à ne pas prendre à la légère et qui peut varier dans le temps.

Comme la place de la médication dans une vie dépend de nombreux facteurs, je crois que c'est une décision très personnelle à ne pas prendre à la légère et qui peut varier dans le temps. Ça vaut la peine de se faire accompagner par une personne compétente, en qui l'on croit, si on se pose des questions.

## Trois voix sur un parcours GAM<sup>6</sup>

La GAM prend sens et vie avec l'expérience de Vicky et le soutien d'un organisme, La Passerelle, une ressource d'entraide à New-Richmond en Gaspésie. L'existence de Vicky n'a pas été facile et ses deux psychoses et tentatives de suicide traduisent des moments de grandes souffrances. La GAM s'insère à une étape de sa vie où Vicky vise une autonomie accrue.

En faisant appel aux témoignages de Vicky, de Louis, médecin, et de Carole, infirmière, nous allons suivre quelques jalons du parcours GAM de Vicky et du soutien qu'elle a reçu. Il va sans dire que cette démarche comme toute expérience de vie est singulière.

### La réactivation d'un questionnement latent

Un questionnement latent sur sa prise de médication est réactivé par l'apparition d'un effet indésirable inquiétant :

« Moi, je me suis rendue compte que en prenant les médicaments à long terme de même, j'ai pris ça pendant plusieurs années, j'ai développé la dyskinésie tardive<sup>7</sup> de mon pied gauche. Ça, ça m'a donné une claque aussi. À long terme qu'est-ce que ça fait, c'est que c'est nocif. C'est du chimique. À un moment donné, il faut faire de quoi. »

### Un processus d'exploration : pour une « bonne » qualité de vie

Vicky souligne qu'elle s'est donnée le temps qu'elle jugeait nécessaire afin d'approprier l'idée d'envisager une démarche GAM. Une fois la décision prise, Vicky s'investit à fond avec Carole dans l'exploration de sa qualité de vie et les dimensions qui y sont associées telles que décrites dans *Mon guide personnel* GAM. Notamment, Vicky remplit chaque section du guide assidûment et elle agrmente le tout avec son propre système de codage de couleurs. Carole résume ainsi cette étape :

« Ce qui est bien avec ce petit guide-là, c'est une réflexion sur ta vie, sur ta qualité de vie : c'est quoi.... qu'est-ce que je fais pour m'aider; comment je prends soin de moi. On apprend à se connaître aussi et puis voir où il y a un déséquilibre dans sa vie : moi, je ne fais pas d'exercice; je m'alimente pas bien; mon doux, je n'ai pas d'amis. Il est très bien fait. Moi, je trouve ça merveilleux pour une réflexion personnelle. Même moi, je le lisais, je trouvais ça l'fun au niveau de la réflexion. Elle l'a vraiment utilisé ce guide-là pour se situer par rapport à elle-même. »

<sup>6</sup> Ce parcours GAM a fait l'objet d'un documentaire qui présente plus en profondeur l'expérience de Vicky *Vers l'appropriation du pouvoir de soi : Un parcours de GAM*, L'Autre Oeil. (Disponible au RRASMQ.)

<sup>7</sup> Trouble neurologique qui peut se développer suite à la prise de neuroleptiques, et qui se traduit par des mouvements involontaires d'un membre, ou d'une partie du corps. Cet effet iatrogénique n'est pas toujours réversible.

---

## Le choix de Vicky : un processus de sevrage

---

C'est seulement après avoir complété cette exploration de différents aspects de sa qualité de vie que Vicky a pu procéder à une prise de décision éclairée quant à l'impact de la médication sur sa vie.

« Ça a pris un an avant que je pense de faire ce sevrage-là. Un an. (...). J'ai été chercher de l'information »

Appuyée par ses intervenants et certains membres de son entourage, Vicky a débuté un processus graduel de réduction. À cet effet, Carole spécifie que l'objectif est de viser :

« la zone confort (...) Elle n'est pas partie avec l'idée « J'en veux plus du tout de médicament ». Mais on va aller jusqu'où ou je vais me sentir bien, ma qualité de vie va être bonne ».

À son tour, Louis résume le processus de sevrage :

« On est allé de façon très graduelle pour baisser cette médication-là. (...) Le Risperdal est rendu le quart de la dose, le Paxil a été complètement cessé. C'est juste pour pas changer deux choses en même temps. On y a va tranquillement. Et puis Vicky est très contente et avec raison.»

Pour sa part, Carole précise :

« Il fallait faire la distinction entre les symptômes de sevrage puis le fait qu'elle était en contact avec ses émotions. Quand elle brassait son chum pas mal, et puis qu'elle n'était pas fine (...) Il faut regarder, parce qu'il y aussi ton tempérament. Il faut travailler ... c'est pas toute la faute des médicaments. Là, tu es en contact avec tes émotions.»

Par rapport au suivi du médecin, Carole rapporte :  
« Louis, il supervise ça et il va toujours d'après le ressenti de Vicky. »

---

## En guise de conclusion

---

Les témoignages de Vicky, de Louis et de Carole se font écho pour évoquer l'importance du parcours GAM poursuivi par Vicky :

« J'ai trouvé ça bien intéressant.... responsable de sa qualité de vie. De lui permettre d'avoir une vue globale de ça. De remettre la médication dans sa juste perspective et de savoir ce qu'elle prend et pourquoi elle le prend. C'est ma vie, ça m'appartient et puis je dirige mon bateau. Je m'allie l'expertise de gens autour de moi : mon médecin, mon pharmacien, mon intervenant, mon psychologue. » (Louis)

« Moi, comme intervenante, je trouve ça merveilleux d'être privilégiée dans le sens que j'ai pu l'accompagner et que oui, oui c'est possible de s'en sortir, même après une psychose, après quelque chose de terrible, après une vie difficile. » (Carole)

« La médication était bonne. La médication était là pour moi 50 % et l'autre 50 % je l'ai fait par moi-même (...) Mais quand j'ai fait la gestion autonome, ça été différent parce que là, j'ai pu de Paxil. J'ai fait ça par moi-même. » (Vicky)

Et Vicky, une toute dernière fois :

« Ça été épouvantable au début, mais si c'était à refaire, je le referais. Oui, je le referais. Oui.»

## La Gestion autonome de la médication de l'âme : réalité ou chimère ?<sup>8</sup>

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

J'ai peu à peu compris une chose importante : un médicament peut aider à soulager certains symptômes, mais il faut surtout s'aider soi-même en s'acceptant, en s'analysant, en essayant d'effectuer des changements mineurs ou majeurs, en se re-questionnant, en se ré-analysant. Il y a huit ans, j'ai demandé à mon médecin de baisser ma dose de lithium, considérant que j'avais fait suffisamment de changements dans ma vie pour en arriver là. Il a accepté et cela s'est très bien passé. Mais, il ne faut surtout pas oublier que je suis et demeure une grande émotive et que je devais apprendre à gérer mes émotions. L'année dernière, suite à un bouleversement important dans ma vie, j'ai eu à traverser une phase difficile. Aussitôt, mon mé-

Un médicament peut aider à soulager certains symptômes, mais il faut surtout s'aider soi-même en s'acceptant, en s'analysant, en essayant d'effectuer des changements mineurs ou majeurs, en se re-questionnant, en se ré-analysant.

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

decin a réagi en me proposant d'augmenter ma dose de lithium. Je ne comprenais pas sa réaction. J'argumentais, mais je me sentais impuissante et vulnérable. C'est à ce moment que j'ai eu la chance de connaître « la Gestion autonome de la médication de l'âme ». Au début, j'étais méfiante, voyant cela comme une mesure très alternative où il fallait choisir de faire un sevrage complet. Si je refusais de faire augmenter ma dose de lithium, j'étais aussi très consciente qu'il y avait un risque à abandonner complètement ce médicament que je prenais depuis tant d'années. Et puis, j'avais trouvé un équilibre, une certaine stabilité et, je n'étais pas prête à mettre en péril mon mode de vie.

<sup>8</sup> Ce témoignage a été publié dans Rodriguez, L. et Poirel, M.-L. (2001). *La gestion autonome de la médication : Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale*, ERASME/RRASMQ.

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

Cette obligation de devoir cacher qui je suis, de faire attention à ce que je dis et à qui je le dis, m'a

tenir enfin des informations claires et précises sur les médicaments, souvent prescrits de façon abusive, me renforçait dans ma démarche de ne pas accepter une augmentation de ma dose de lithium. Depuis des années, je revendique le droit de gérer mon état de façon autonome, mais que de fois on a refusé de m'entendre ou de me répondre, on a essayé de me tasser ou de m'écraser et pourtant ne suis-je pas celle qui se connaît le mieux? Et de voir que maintenant des regroupements de personnes ont décidé de se battre pour revendiquer leurs droits d'être traitées comme des êtres humains et non pas comme des personnes ayant des problèmes de santé mentale et ne pouvant s'assumer, m'encourage à aller de l'avant. Il ne faut jamais oublier que « l'unisson fait la force ». Enfin, je n'aurai plus à me battre seule. Enfin, j'ai trouvé des personnes qui sont capables de m'écouter, de m'entendre et de me respecter dans ce que je suis. Cela m'a donné le courage de tenir tête à mon médecin et de ne pas accepter l'augmentation de la dose qu'il m'avait prescrite. Mais encore fallait-il que je lui démontre que j'avais eu raison d'agir de la sorte. Pourquoi

De pouvoir analyser ensemble nos besoins, tout en réalisant que chacun peut avoir un concept différent qui s'adapte à sa réalité, était rassurant.

toujours révoltée. Et voilà qu'avec « la gestion autonome de la médication de l'âme », je me retrouvais parmi un groupe de personnes avec qui je pouvais discuter, parler ouvertement de mes difficultés sans être jugée. Tout au long des semaines qui ont suivi, nous avons parlé de la qualité de notre quotidien, de nos conditions de vie, de nos perceptions, de notre vécu, sans être obligés de cacher l'essentiel de peur de faire fuir les gens. De pouvoir analyser ensemble nos besoins, tout en réalisant que chacun peut avoir un concept différent qui s'adapte à sa réalité, était rassurant. D'ob-

me fallait-il prouver quelque chose à quelqu'un? N'était-ce pas suffisant de m'être prouvé à moi-même que j'avais pu passer au travers de cette épreuve sans augmentation chimique? Toutefois, j'appréhendais ce rendez-vous, ne sachant pas comment mon médecin réagirait lorsque je lui avouerais que si j'avais bien reçu la prescription, et l'avais fait remplir à la pharmacie, je lui rapportais le contenant intact, puisque je n'avais pris aucun de ces comprimés additionnels qu'il m'avait prescrits. Eh bien, cette rencontre a été un succès, non seulement mon médecin a écouté ce que j'avais

à lui dire, mais il a compris ce que je ressentais et m'a finalement félicitée pour mon courage. Je suis sortie du bureau « en planant » et j'avais tellement hâte de le partager avec mon groupe de soutien.

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

Une MILITANTE « renforcée ».