

An abstract painting with vibrant colors and brushstrokes. The background is a mix of purple, pink, yellow, and teal. The foreground features thick, expressive brushstrokes in yellow, orange, and teal, creating a sense of movement and depth. The overall style is modern and expressive.

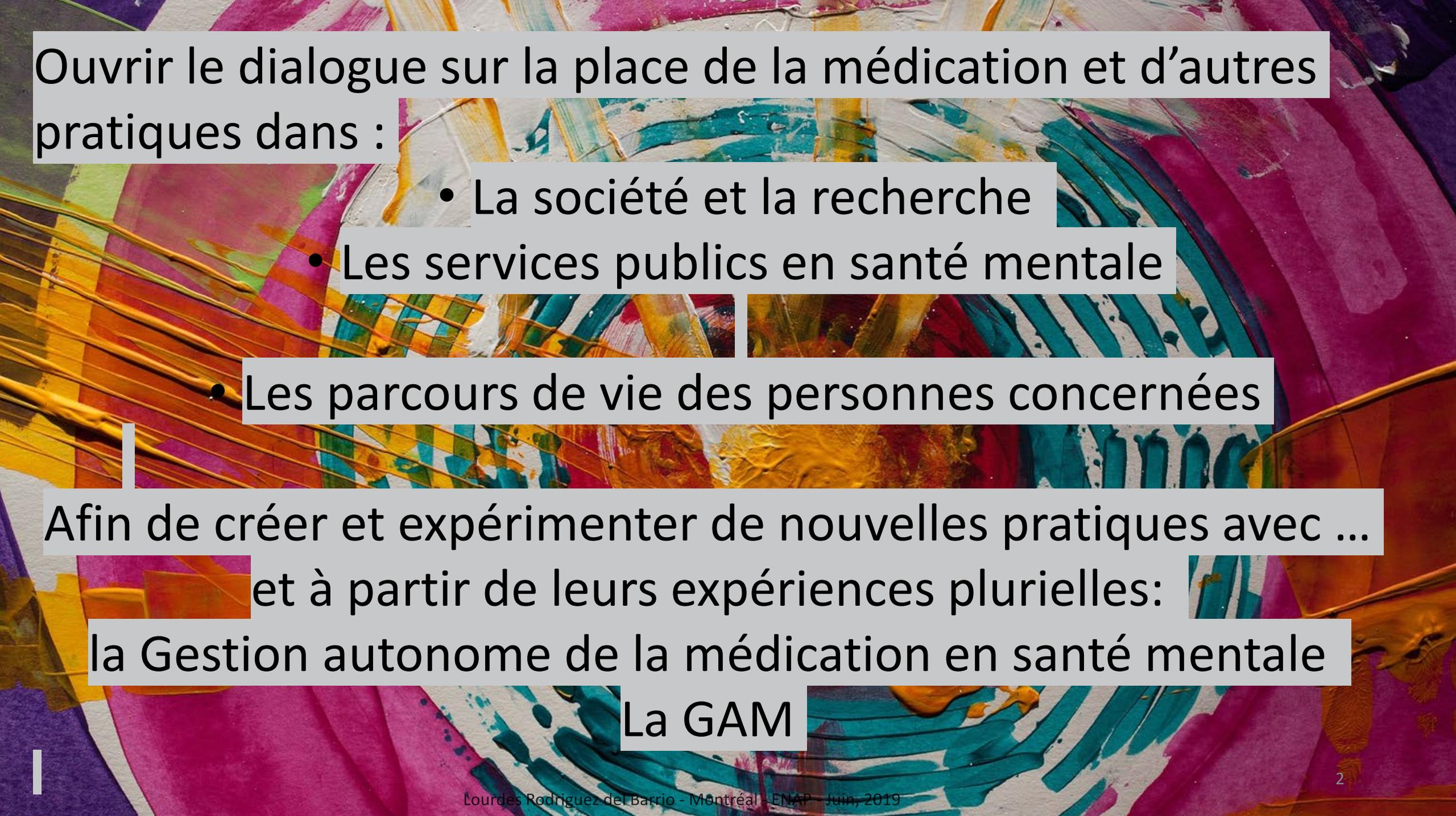
Pratiques citoyennes alternatives Santé mentale jeunesse

Lourdes Rodriguez del Barrio

École de travail social

Directrice scientifique, recherche sociale CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal

Équipes de recherche ERASME et ARUCI-santé mentale et citoyenneté



Ouvrir le dialogue sur la place de la médication et d'autres pratiques dans :

- La société et la recherche
- Les services publics en santé mentale
- Les parcours de vie des personnes concernées

Afin de créer et expérimenter de nouvelles pratiques avec ...

et à partir de leurs expériences plurielles:

la Gestion autonome de la médication en santé mentale

La GAM



Co-construction

Personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale

Responsables et intervenants des ressources alternatives en santé mental

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

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

Équipe de recherche et d'action santé mentale et culture ERASME

Jongler avec le chaos

- Il s'agit d'expériences où les rapports à soi, aux autres et au monde sont altérés profondément.
- La souffrance intense confronte les limites du dicible et du tolérable. La personne et ses proches font face à l'inconnu, à l'angoisse ... à des émotions d'une intensité telle qu'il est difficile de les contenir.

L'emploi de la pharmacologie:
a transformé des expériences plurielles.
se présente parfois comme la seule réponse à la souffrance

- Ces expériences sont associées à une histoire de vie souvent marquée par de traumatismes
- Ces expériences et histoires de vie qui dépassent largement les symptômes auxquels s'adresse le traitement pharmacologique.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCES ET TECHNOLOGIQUES

(Gouv. Québec, 2009)

FACE AUX ÉPREUVES ET AUX ADVERSITÉS, QUELS MÉCANISMES NOUS DONNENT ACCÈS AU SOUTIEN? ET À QUEL SOUTIEN?

USAGE ÉLARGI DES MÉDICAMENTS PSYCHOTROPES : LA PHARMACOLOGIE PSYCHIATRIQUE TEND À REMPLACER LES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES, moins accessibles

- LA SOUFFRANCE SOCIALE DOIT SE TRANSFORMER EN MALADIE POUR ÊTRE RECONNUE ET FAIRE L'OBJET DE SOUTIEN PAR LES SERVICES PUBLICS
- LES SERVICES SOCIAUX, LE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL DANS LES ÉCOLES... SONT MOINS ACCESSIBLES

Uniformisation des réponses à la souffrance

Le rôle des médicaments psychotropes

FONDATION CANADIENNE POUR L'AMÉLIORATION DES SERVICES DE SANTÉ (FCASS). (2016)

- Au Canada, croissance des prescriptions inadéquates des antipsychotiques auprès des populations vulnérables

ONU, 2018

- Effets négatifs reconnus santé physique et mentale
- Existence d'alternatives psychosociales et communautaires qui ont prouvé leur efficacité et leur moindre coût



Uniformisation des réponses à la souffrance. Le rôle des médicaments psychotropes

- Aux États-Unis, 88 % des enfants avec un trouble du sommeil se voient prescrire un médicament psychotrope alors que seuls 22 % sont plutôt dirigés vers une approche psychosociale
- Les antipsychotiques sont prescrits pour traiter les troubles du sommeil chez 34 % des enfants avec un trouble du déficit de l'attention et 52 % des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.



Uniformisation des réponses à la souffrance. Le rôle des médicaments psychotropes

- Au Québec, entre 50 % et 75 % des ordonnances de médicaments psychotropes en pédiatrie ne sont pas indiquées : prescrites sur la base de résultats de recherches obtenus chez des adultes.
 - Des médecins prescrivent des combinaisons de 2 antipsychotiques et plus pour une longue période chez des patients de moins de 18 ans : pratiques pas appuyées sur des données probantes ni recommandées par les lignes directrices canadiennes.
 - Les stimulants, neuroleptiques et autres psychotropes, sont de plus en plus prescrits aux enfants et aux jeunes en clinique pédiatrique, à l'école.
- Au Québec, dans les centres jeunesse ces prescriptions affectent 35 % des jeunes



Jongler avec le chaos

Limites du traitement psychopharmacologique et l'expérience des personnes concernées

- ▶ L'efficacité est limitée et temporaire
 - Entre un quart et la moitié des personnes diagnostiquées de Schizophrénie souffrent des symptômes malgré la prise régulière des psychotropes.
 - Neuroleptiques: 40% des Sx, rechutent en-deçà d'un an.
 - Nombreux facteurs autres que l'observance influencent les rechutes: accès ou non à d'autres thérapies, ressources sociales, soutien des proches, etc.

Jongler avec le chaos

Limites

- ▶ Les effets secondaires ont aussi des impacts très importants sur la santé physique, l'image de soi, le rapport au corps et sur la réinsertion sociale :
 - Difficulté de concentration, étourdissements, modification du schéma corporel, mouvements involontaires, etc.
 - Les personnes ont souvent l'impression d'une perte de contrôle et d'autonomie sur elles-mêmes, sur leur propre vie.

Limites

- ▶ **Le caractère intolérable des effets secondaires** de la médication psychiatrique et leur impact thérapeutique limité conduisent de nombreux patients, y compris ceux qui consomment des antipsychotiques atypiques, **à tenter d'interrompre abruptement leur médication, sans soutien et sans suivi.**
- ▶ L'étude de Lieberman et al., (2005) effectuée dans 57 établissements américains auprès de 1493 patients diagnostiqués «schizophrènes», montre que les taux d'interruption du traitement oscillent entre 64 % et 82 %, selon les médicaments.

Jongler avec le chaos

LIMITES

- Confusion face à des effets contradictoires:
 - Ne diminue pas les symptômes qui sont sensés traiter
 - Effets secondaires
 - La difficulté de distinguer les effets des symptômes et de la médication: incertitude face à la souffrance
- Arrêt de la médication sans support
 - Effets néfastes du sevrage
- Manque d'information et pratiques de contrôle (contraste entre les conditions de l'hôpital et de la communauté)

Au-delà de l'observance et du contrôle: nouvelles approches

- Étude synthèse sur les pratiques de prescription (Yamin, Vaddadi, 2010):
 - Le traitement pharmacologique doit être constamment reconsidéré.
 - Les doses élevées des neuroleptiques provoquent des effets secondaires plus importants associés à un risque majeur de non-adhérence au traitement, ç des nouvelles crises et à un effet négatif sur la satisfaction des personnes par rapport à leur traitement et leurs vies (Hofer, et coll., 2002).
 - On propose un protocole favorisant la réduction systématique des doses.
 - Une perspective globale du traitement qui dépasse la seule prise en compte du traitement de symptômes psychotiques.

ALTERNATIVES CITOYENNES

Gestion autonome de la médication en santé mentale
Gaining Autonomy and Medication Management



GAM
Gestion autonome
de la médication

Mon guide personnel

GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION EN SANTÉ MENTALE

- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec **RRASMQ**
- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec **AGIDD-SMQ**
- Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture **ÉRASME**

Démarche de réflexion et d'actions
sur sa

qualité de vie

et la place occupée par la médication

dans le but de cheminer vers un

mieux-être

LES PRATIQUES GAM VISENT...

À ce que toute personne recevant un traitement pharmacologique puisse:

- parler de et/ou questionner la signification et les effets de celui-ci dans sa vie;
- recevoir le soutien nécessaire pour l'aide dans cette démarche et dans les réponses qu'elle désire y apporter;
- être informée sur les raisons, la pertinence, les effets secondaires et le mode d'utilisation de la médication prescrite;

LES PRATIQUES GAM VISENT... (SUITE)

À ce que toute personne recevant un traitement pharmacologique puisse:

- être mise au courant des alternatives possibles à cette médication et sensibilisée à ces alternatives;
- négocier avec le médecin prescripteur le type de médicaments, la dose, la fréquence etc.
- décider de modifier le traitement psychopharmacologique (en particulier de diminuer ou d'arrêter progressivement toute médication, définitivement ou provisoirement);
- être accompagnée dans ce processus par le médecin prescripteur ou référée à une professionnelle ou un professionnel de la santé capable et désireux de faire cet accompagnement.

PRINCIPES QUI SOUTIENNENT LA GAM

- Importance d'une qualité de vie subjective et de déterminants sociaux de la santé et de la santé mentale
- (Ré) appropriation du pouvoir
- Reconnaissance des significations plurielles de la médication (dimension symbolique)
- Respect de la personne, de ses décisions et de ses droits
- Approche large de la souffrance et du mieux-être

PRATIQUES GAM

Les principales pratiques recourent les aspects suivants:

- Accessibilité de l'information et de la formation sur les médicaments, sur les droits des personnes et sur l'approche de la GAM en tant que telle;
- Espaces de parole autour de la médication permettant aux personnes usagères de se retrouver entre pairs et de partager leur expérience au sujet de la prise de médicaments et de leur rapport aux pratiques en santé mentale;
- Écoute et suivi individuel où les rapports à la médication sont explorés dans une démarche plus large orientée vers le changement et le mieux-être (démarche plus large pour comprendre le sens et la signification dans sa vie).
- Démarche réflexive et structurée sur l'expérience personnelle autour de la qualité de vie, l'évaluation approfondie du rôle des médicaments consommés, l'identification et la mobilisation des ressources en fonction des changements souhaités (ce qui peut impliquer un changement des prescriptions ou des doses, ou l'enclenchement du processus pour vivre sans médication).
 - Pour la réalisation de cette démarche, on s'appuie sur le *Guide personnel de la Gestion autonome des médicaments de l'âme*;
- Soutien, préparation et accompagnement au dialogue et à la négociation de la médication avec le médecin et d'autres intervenants.

1. Une Compréhension approfondie de l'expérience, des droits et du traitement pharmacologique
2. Amélioration du rapport aux professionnels et l'ouverture de l'espace de négociation avec le médecin
3. Changements sur le plan de la prise des médicaments et sur la qualité de vie
4. Mieux-être et appropriation du pouvoir

IMPACTS DE LA GAM

- Meilleure connaissance de ses médicaments et ses droits
- Amélioration du rapport avec les professionnels et ouverture de l'espace de négociation avec le médecin (entretiens bien préparés)
 - Plus spécifiquement, les activités GAM ont permis aux personnes de s'outiller pour s'exprimer davantage auprès de leurs médecins : elles possèdent plus d'arguments, échangent de manière plus nuancée sur l'impact de la médication sur leur vie quotidienne et leur parcours et font valoir leurs points de vue.
 - Cela contribue à établir un dialogue constructif et assure la participation du médecin dans une démarche de modification de la médication ou de diminution de la dose.
 - Du côté des intervenants, la recherche indique que les médecins et d'autres professionnels de la santé sont aussi rassurés par la démarche GAM parce qu'elle implique un rôle actif et réfléchi de la personne et la mobilisation d'un ensemble de ressources pour la soutenir.

IMPACTS DE LA GAM

- Changement de l'attitude face aux médicaments: du désir d'arrêter à l'élargissement de la capacité d'agir sur l'expérience et le traitement
- Maintien ou changements des prescriptions - Accepter et choisir une «part de souffrance»

EXTRAITS D'ENTREVUES AVEC DES PERSONNES AYANT RÉALISÉ UNE DÉMARCHE GAM

« Parce que c'était offert dans la liste des séries de cours qu'ils offraient, j'ai dit je vais le faire. [...] J'ai accepté de prendre des médicaments, surtout ça, parce que je voyais le bénéfice de les prendre, j'étais moins rebelle. C'est ça que m'a permis GAM, la Gestion autonome des médicaments. [...] **Ça ne m'a pas permis de faire un sevrage, ça m'a permis juste de comprendre puis d'accepter que je prenais des médicaments, pour le restant de mes jours, sans faire un drame. [...] J'écrivais dans mon cahier les médicaments que je prenais, à quel moment, le pourquoi de, et puis ça m'a permis de me réconcilier avec ça. [...] ça m'a permis d'accepter et de comprendre que j'étais en contrôle de ma vie, même si je prenais des médicaments. Que je n'étais pas un cobaye, j'avais décidé de les prendre délibérément et que je voyais le bien-être de ça. C'est ça que ça m'a permis, GAM. »**

(entrevue 2, 2010)

EXTRAITS D'ENTREVUES AVEC DES PERSONNES AYANT RÉALISÉ UNE DÉMARCHE GAM

« [...] Présentement, je suis sans médication sauf au besoin. Puis pour moi, là c'est bien correct pour ça. [...] peut-être [...] je vais avoir à en reprendre à tous les jours, mais pour l'instant c'est correct ce que je vis maintenant. [...] Ce n'est pas un refus de prendre ma médication, c'est plutôt la dose adéquate. »

(entrevue 1)

«(La GAM) ça veut dire reprendre le pouvoir sur ma vie» (entrevue 1, 2004) ; «Ça veut dire être capable de prendre ses propres décisions, faire ses choix (...). À partir du moment que tu es capable de prendre des décisions, tu as fait un bon pas vers l'avant.» (entrevue 2).

EXTRAITS D'ENTREVUES AVEC DES PERSONNES AYANT RÉALISÉ UNE DÉMARCHE GAM (SUITE)

« [...] ça a été le début d'un nouveau voyage, qui n'est pas fini, qui n'est pas encore solide. [...] j'ai pas fini de travailler sur moi mais je pouvais enfin voir une issue au tunnel, parce que je reprenais le pouvoir de ma vie. [...] Mon objectif en venant ici c'était de me débarrasser complètement des antidépresseurs. [...] Puis bon, je ne me souviens plus qui m'a dit si j'avais le choix du rythme ou si c'est moi qui l'ai demandé [...]. Et elle [l'intervenante] était toujours là quand j'en avais besoin [...]. Elle n'était jamais jugeante, c'était toujours mon choix à moi. [...] Elle tenait compte de mon environnement de vie. [...]

Ce dosage-là est absolument extraordinaire pour l'estime de soi, pour la guérison, la dignité, la reprise en main de ta propre vie, ça fait toute la différence [...]. Toute la différence pour moi en tout cas et je suis convaincue que ça doit la faire pour bien du monde. D'avoir des options, des options ouvertes, des options d'ouverture, le terme guérison qui revient, de dire ce n'est pas à vie point final [...] »

(entrevue 3)

PRINCIPES COMMUNS

Alternatives citoyennes

et approches psychosociales pour prévenir et intervenir

- **Aide immédiate**
- **Perspective de réseau social**
 - **Flexibilité et mobilité**
 - **Responsabilité**
- **Continuité psychologique**
- **Tolérance à l'incertitude**
- **Dialogue (et polyphonie)**

AU-DELÀ DE LA MÉDICATION...

- **Prise en compte et reconnaissance: expérience, significations, parcours**
 - Approches sensible aux traumas
 - Pratiques fondées sur les expériences: Mouvements des entendeurs de voix
 - Accès à des espaces d'élaboration de l'expérience et de travail sur soi : ex. psychothérapie, entraide, groupes de soutien
 - Approches corporels (yoga, danse)
- **Pratiques en réseau: Open dialogue**
- **Projets de vie: soutien aux études, au travail et à d'autres formes d'implication sociale**
- **Pratiques d'entraide** (soutien intentionnel par les pairs, pairs-aidants, etc.)
- **Accès aux ressources socioculturelles, à la création.** L'art (visuel, théâtre, musique, chant, danse), médiation intellectuelle.
- **Participation citoyenne, mobilisations:** Mouvement santé mentale Jeunesse
- Stigmatization, discrimination, **reconnaissance des droits et amelioration des conditions de vie**