



L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches

Groupe régional de promotion et de défense de droits en santé mentale

Enquête sur les droits et les médicaments

Version Finale

Comité information sur la médication

30 Juin 2005

Table des matières

Avant-propos	Page 3-4
Introduction	Page 5
Hypothèse de départ	Page 5
Méthodologie	Page 6
Résultats de l'enquête	
Section 1- Profil des répondants	Page 7
Section 2- Obligation légale de consommations des médicaments	Page 9
Section 3- Consommation de médicaments psychiatriques	Page 9
Section 4- Effet des médicaments psychiatriques	Page 10
Section 5- Connaissance des raisons de la prise de médication psychiatrique	Page 13
Section 6- Information de la part du professionnel de la santé afin que la personne puisse exercer un consentement libre et éclairé.	Page 14
Section 7- Connaissance des médicaments psychiatriques consommés et degré d'aisance à aller chercher l'information	Page 15
Section 8- Connaissance des droits	Page 16
Section 9- Exercice des droits	Page 17
Section 10- Perceptions quant à leur condition reliée à la prise de médication	Page 21
Section 11- Revendications des répondants au questionnaire et commentaires quant à l'enquête	Page 22
Analyse des résultats	Page 23
Pistes d'action	Page 28
Commentaires du comité « Information sur la médication »	Page 29
Remerciements	Page 30
Annexe 1 Revendications des répondants	Page 31
Annexe 2 Commentaires quant à l'enquête	Page 33
Annexe 3 Formulaire de consentement éclairé pour participer à l'enquête	Page 34
Annexe 4 Questionnaire	Page 36

Avant-propos

Une expérience révélatrice

Je consomme des médicaments psychiatriques depuis 1996 et à cette époque, ma santé mentale allait moins bien à cause un événement stressant. J'ai essayé plusieurs sortes de médicaments : les antidépresseurs, les antipsychotiques et les anxiolitiques. Ayant l'esprit scientifique, lorsque je consomme des « substances étrangères nouvelles » (en occurrence, les médicaments de l'âme), j'aime avoir l'information complète et juste. De plus, il est normal que les professionnels de la santé répondent à mes questions et je ne me contente pas de demi-réponses. C'est pour cette raison que mon témoignage, ainsi que cette enquête, pourra peut-être aider d'autres personnes qui ont vécu des situations similaires à la mienne.

Mon histoire a commencé par une visite chez mon médecin de famille. J'avais des difficultés de sommeil et le médecin m'a prescrit du Désirel, un antidépresseur. Par la suite, j'ai suivi la prescription tel qu'inscrit sur la petite bouteille. En même temps que j'ai débuté la prise de cet antidépresseur, j'ai commencé à vomir pendant la nuit. Il est à noter que je prenais déjà à cette époque un autre antidépresseur soit le Paxil®. J'ai voulu avoir l'opinion de mon psychiatre et je lui ai écrit une petite lettre et il ne m'a pas répondu.

Je suis ensuite allée voir à la pharmacie où j'achète mes médicaments à l'habitude et elle m'a remis une fiche conseil sur les deux médicaments. Je voulais savoir quelles étaient les interactions car cela faisait 4 jours que je vivais ces effets secondaires très désagréables. Je voulais en savoir plus sur ce qui était écrit sur la fiche conseil. Puisque je voulais savoir s'il y avait autre chose, je suis allée visiter quatre autres pharmacies en ce beau samedi matin d'hiver. Si vous aviez entendu les réponses que j'ai obtenues! Tout d'abord, je suis allée dans une pharmacie où il y avait très peu d'achalandage car c'était tranquille pour un samedi. J'ai posé au pharmacien ma question à savoir s'il y avait une interaction entre les deux antidépresseurs. Sa réponse a été « non, il y a pas de problème » (il est à noter que ma pharmacienne m'a mentionné qu'il y en avait). Je lui ai ensuite demandé s'il pouvait regarder dans son ordinateur et il m'a répondu : « j'ai pas besoin de regarder dans mon ordinateur, je le sais par cœur ». Il m'avait cependant mal renseignée et j'étais très déçue de cette situation. Je suis allée dans une autre où l'on m'a dit que l'on pouvait pas me répondre car je n'avais pas de dossier client. A une autre place, on m'a dit qu'il n'y avait pas de problème entre les deux antidépresseurs car c'est une vieille molécule, *ce qui est un argument tout à fait convaincant!*

Dans aucune de mes autres visites, je n'ai été satisfaite ni des réponses, ni de l'information que j'ai reçue et finalement, mon psychiatre ne m'a jamais répondu : ce qui n'était pas aidant non plus. Considérant la première réponse reçue par ma pharmacienne, on m'a répondu dans les autres pharmacies d'une façon que je considère comme étant négligente puisqu'il existait une réponse à ma question.

J'étais déjà stressée car je croyais avoir une maladie physique qui s'est finalement révélé être une interaction entre deux antidépresseurs. Comme je l'ai mentionné, j'ai été tout d'abord déçue que le médecin me prescrive des médicaments qui me nuisaient. Les réponses fournies par les autres pharmacies étaient « cheap » car on ne m'a pas répondu de façon professionnelle parce que je n'avais pas de dossier à cette pharmacie. Cela m'a fait perdre confiance dans les pharmaciens. J'ai par la suite appelé à l'Ordre des pharmaciens et on m'a expliqué que même si je n'avais pas de dossier client, le pharmacien se devait de répondre à mes questions : c'est son devoir! Si je l'avais voulu, j'aurais été en droit de faire une plainte contre ces pharmaciens car ces pratiques étaient contraires à l'éthique.

La semaine suivante, j'ai parlé de mon expérience au coordonnateur de L'A-DROIT qui jugea aussi cette situation inacceptable. Nous avons convenu qu'il fallait tenter de faire quelque chose pour que de telles situations ne se reproduisent plus ainsi que pour mettre en lumière ces abus dont on ne parle jamais. On est souvent démunis face à la prise de médication car c'est un monde qui nous est inconnu. Il est important de se questionner sur les médicaments que l'on prend et sur les effets qu'ils ont sur nous puisque certains effets peuvent mettre notre santé en péril.

Plus tard, L'A-DROIT a mis en place un comité « Information sur la médication » qui fait des actions concernant le droit à l'information sur la médication. Sa première action est cette enquête qui vise à faire connaître le vécu des personnes par rapport au respect des droits reliés à la prise de médication psychiatrique. C'est le premier pas que nous faisons pour éveiller les consciences aux problèmes que vivent les personnes qui prennent des pilules.

En conclusion, ne vous gênez surtout pas pour demander de l'information et ne vous contentez pas de ce qu'on veut bien vous donner. L'A-DROIT peut aussi vous aider dans des démarches de défense de droits. En terminant, les seules personnes concernées par la prise de pilules, c'est nous et il est important de s'en souvenir et de le rappeler aux professionnels de la santé.

Hélène

Introduction

De tous les traitements ayant des objectifs thérapeutiques reliés à la santé mentale, peu de ceux-ci concernent l'ensemble des personnes utilisatrices de services tel que les médicaments de l'âme. Le présent document est une étude exploratoire qui vise à connaître le vécu des personnes consommant et ayant consommé des médicaments psychiatriques. Nous présenterons les différentes hypothèses de départ ayant suscité la réalisation de cette étude. La seconde partie aborde la méthodologie que nous avons privilégié pour mener l'étude. Suite à la publication des résultats, la partie finale est reliée à l'analyse de ceux-ci. Nous suggérons fortement au lecteur de l'étude de ne pas épargner cette dernière partie.

C'est pour cette raison que nous voulons par cette enquête mettre en lumière le vécu des personnes consommatrices de médicaments de l'âme en Chaudière-Appalaches.

Depuis plus de 10 ans, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) effectue des actions à l'échelle provinciale pour informer les personnes sur les médicaments de l'âme ainsi que sur leurs droits reliés à ceux-ci. En voici quelques-unes :

- Rédaction du « Guide critique des médicaments de l'âme »
- Formation « L'autre côté de la pilule » diffusée dans tout le Québec.
- Production en collaboration avec le RRASMQ le « Guide personnel pour la gestion autonome de la médication ».

L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches, groupe régional de promotion et de défense de droits en santé mentale et organisme membre de l'AGIDD-SMQ, désirait connaître le vécu des personnes utilisatrices de services en santé mentale de la région relié à la prise de médication psychiatrique.

Hypothèse de départ

Il y a peu d'études approfondies concernant la perception des personnes reliées à la prise de médication psychiatrique ainsi qu'au respect de leurs droits. Nous avons donc fait le constat de départ qu'il y avait un manque à ce niveau et qu'une évolution des pratiques pouvait difficilement s'opérer lorsque l'on ne connaît pas le vécu des personnes.

Notre hypothèse de départ est que **les personnes qui consomment de la médication psychiatrique dans la région de Chaudière-Appalaches vivent des abus reliés à leurs droits en vertu des législations en vigueur au Québec.**

Les personnes utilisatrices de services connaissent t'elles la médication qu'elles consomment ainsi que l'ensemble de ses effets? Les participants connaissent t'ils leurs droits et leurs obligations reliées aux médicaments psychiatriques? Les participants ont-ils vécu des abus par rapport à ce thème?

Méthodologie

Cette étude est portée par le comité « Information sur la médication » de L'A-DROIT. Le comité est composé de personnes vivant et ayant vécu avec un problème de santé mentale ainsi que du coordonnateur de L'A-DROIT.

La collecte d'information s'est effectuée sur une durée de deux mois et deux semaines soit du 1^{er} décembre 2004 au 10 février 2005. Elle s'est effectuée par le biais d'un questionnaire de **30** questions qui inclut diverses sous-questions. Le recrutement des participants s'est opéré par plusieurs moyens.

- Apprès des membres de L'A-DROIT;
- Apprès des personnes qui ont vécu une démarche de défense de droits durant la période de l'enquête;
- Apprès de membres de groupes d'entraide qui furent rencontrés lors de visites du coordonnateur de L'A-DROIT;

Aux fins du respect des droits des participants à l'étude, un formulaire de consentement éclairé fût transmis avant de compléter le questionnaire.

Le questionnaire fut complété par les personnes individuellement ou avec l'aide d'un membre de l'équipe de travail de L'A-DROIT ou encore une animatrice d'un groupe d'entraide en santé mentale.

Au total, **91** personnes ont accepté de compléter le questionnaire. L'ensemble des participants proviennent de toutes les MRC de Chaudière-Appalaches. Nous n'avons pas rejeté de questionnaire et la grande majorité des questionnaires ne contiennent pas d'incohérences majeures.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

Section 1

Profil des répondants

Provenance des participants par MRC (la ville de Lévis inclus le territoire de 2 anciennes MRC soit Desjardins et Chutes-de-la-Chaudière) :

Tableau 1.1 Provenance des répondants

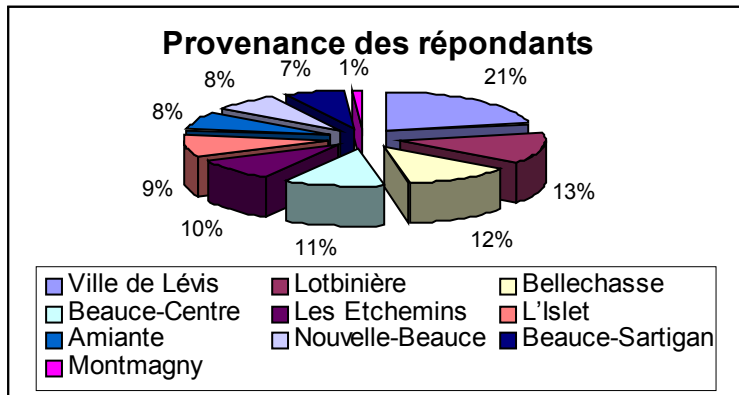


Tableau 1.2 : Sexe des répondants

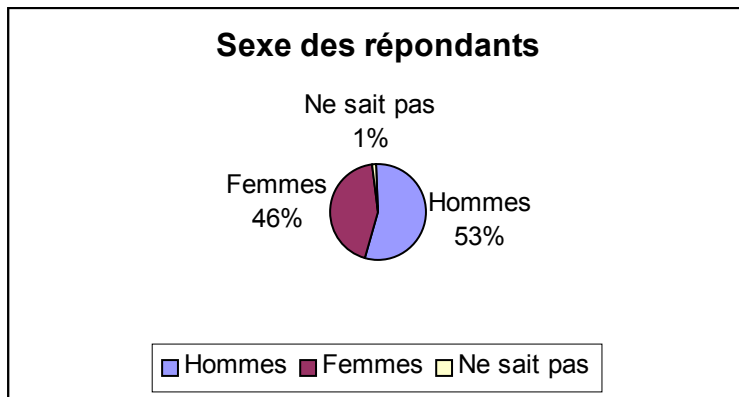


Tableau 1.3 Niveau de scolarité terminé

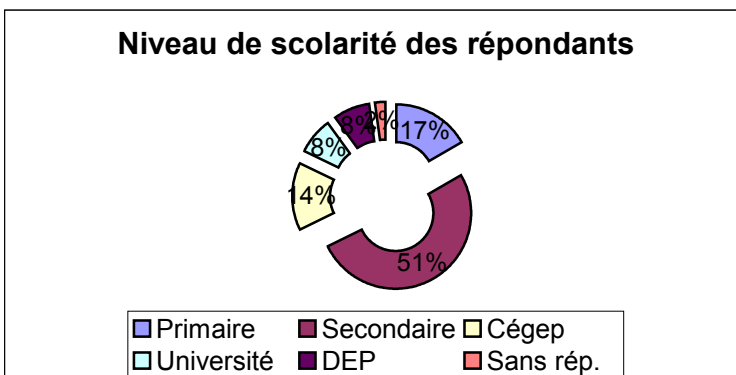
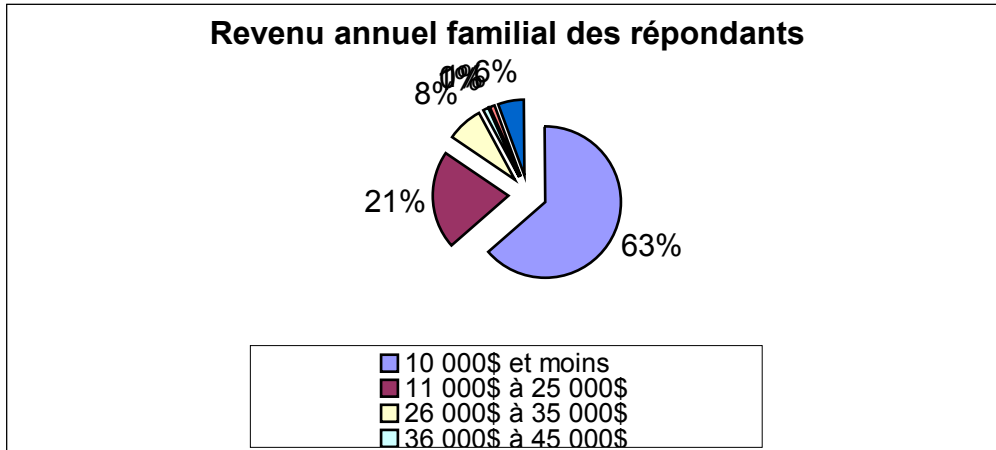


Tableau 1.4 Revenu annuel familial



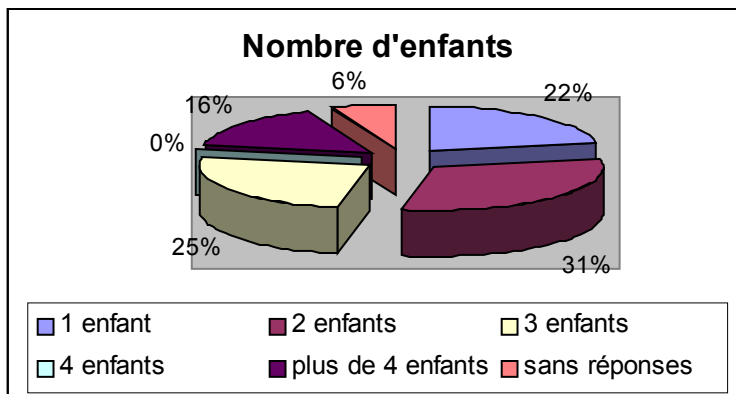
Pour ce qui est de l'état civil des répondants à l'enquête, il s'agit majoritairement de personnes célibataires (ce qui inclut les veufs, divorcés et séparés) puisque 83% des répondants s'identifient à l'une de ces formes de célibat

Quant à la parentalité, **32** répondants sur **89** ont des enfants et **57** n'en ont pas. question.

Les répondants sont donc, dans 89% des cas, âgés de plus de 35 ans

Pour ceux qui ont des enfants, en voici la répartition :

Tableau 1.5 Nombre d'enfants



[L1]Section 2

Obligation légale de consommer des médicaments psychiatriques

Tableau 2.1 Nombre de répondants qui ont actuellement une ordonnance de traitement

Ont une ordonnance de traitement	N'ont pas d'ordonnance de traitement
21	62

À cette question, (la question 15 du questionnaire), nous avons détaillé ce qu'est une ordonnance de traitement. Bien qu'à première vue, le nombre de répondants qui ont inscrit avoir une ordonnance de traitement semble élevé, les répondants avaient accès à une explication détaillée sur ce qu'est une ordonnance de traitement.

Section 3

Consommation de médicaments psychiatriques

La plupart des répondants consomment actuellement des médicaments psychiatriques et s'ils n'en consomment pas, ils en ont consommé par le passé.

Tableau 3.1 Prise de médicaments reliés à la santé mentale actuellement

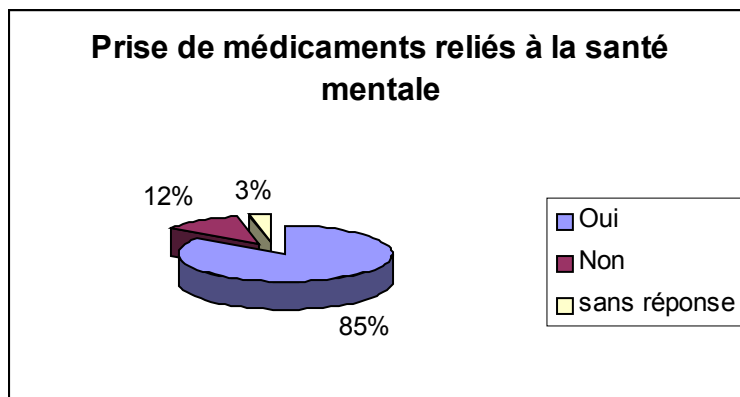
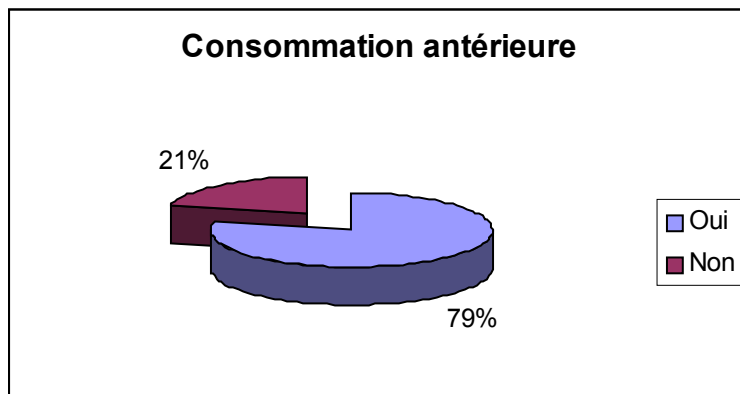
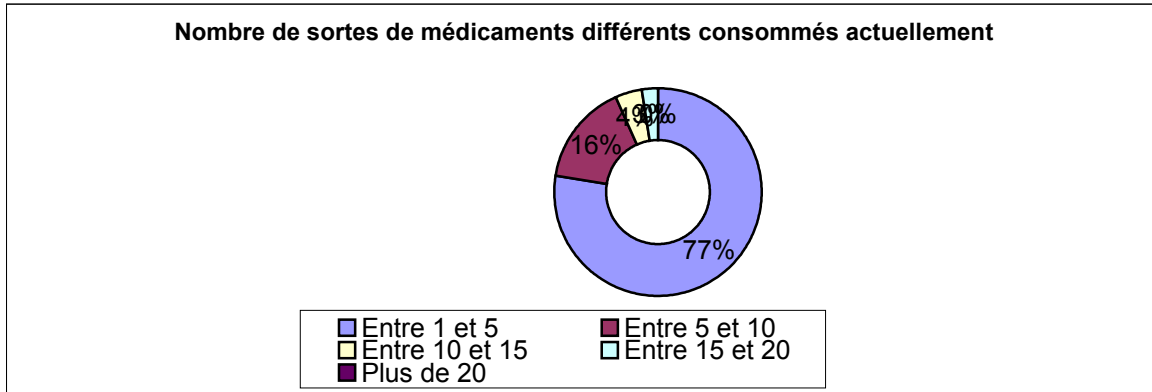


Tableau 3.2 Consommation antérieure (si non consommation actuelle)



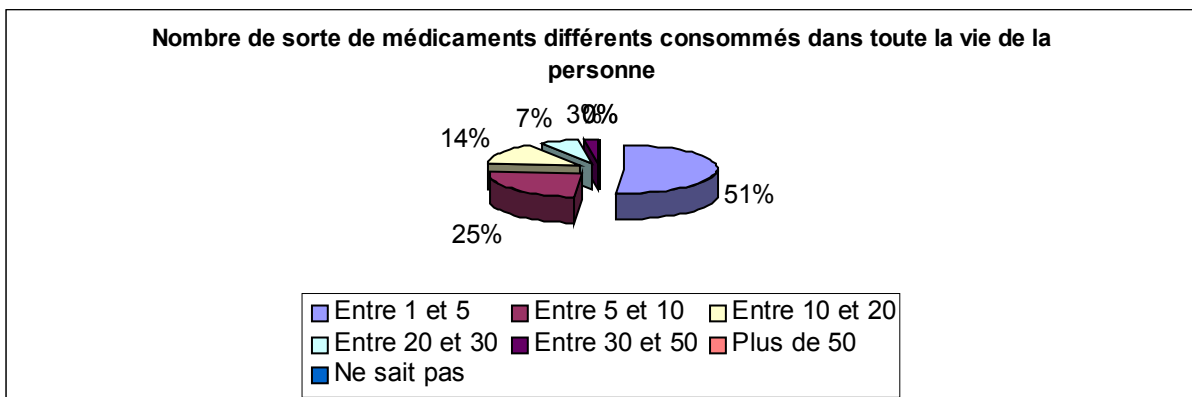
Pour la consommation actuelle de médicaments, *78% des répondants, consomment entre 1 et 5 sortes de médication psychiatrique différente chaque jour*. Pour le 22% restant, il y a consommation de plus de 5 sortes différentes de médication psychiatrique chaque jour.

Tableau 3.3 Nombre de sorte de médicaments différents consommés actuellement



Pour ce qui est des sortes différentes de médicaments psychiatriques consommées dans toute leur vie, *51% ont consommé entre 1 et 5 sortes de médicaments différents dans leur historique liée à la santé mentale*. 25% des répondants ont consommé entre 5 et 10 sortes de médicaments différents dans leur vie et 24% ont consommé plus de 10 types de médicaments différents dans leur vie.

Tableau 3.4 Nombre de sorte de médicaments différents consommés dans toute la vie de la personne



Section 4

Effets des médicaments psychiatriques

Pour les effets des médicaments psychiatriques, le questionnaire avait comme objectif de connaître « *l'autre côté de la pilule* », c'est-à-dire le vécu relié aux effets secondaires, aux interactions médicamenteuses ainsi que par rapport aux tentatives

de sevrage. On peut constater que les effets secondaires reliés à la prise de médication psychiatrique sont nombreux (voir liste) et fort variés. C'est dans une proportion de **75%** que les répondants ont vécu des effets secondaires reliés à la prise de médication psychiatrique. Nous avons répertorié **68 effets secondaires différents** dans les réponses des participants. Nous vous présentons les effets secondaires qui ont été nommés plus d'une fois.

Tableau 4.1 Liste des principaux effets secondaires mentionnés dans l'enquête liés à la médication psychiatrique

<i>Tremblements (12)</i>	<i>Gorge sèche (2)</i>
<i>Mal de cœur (7)</i>	<i>Engourdissement (2)</i>
<i>Constipation (6)</i>	<i>Ça joue sur la libido (2)</i>
<i>Prise de poids (5)</i>	<i>Migraines (2)</i>
<i>Dépression (4)</i>	<i>Crise de panique (2)</i>
<i>Perte de mémoire (4)</i>	<i>Diarrhée (2)</i>
<i>Bouche sèche (4)</i>	<i>Mal de tête (2)</i>
<i>Etourdissement (4)</i>	

Interactions médicamenteuses

Une interaction médicamenteuse est un effet secondaire relié à la prise de plusieurs médicaments qui « s'annulent » ou qui se combattent entre eux. Dans l'enquête, **28%** des répondants ont inscrit avoir vécu une interaction médicamenteuse. Nous avons supposé que les répondants étaient en mesure de reconnaître la différence entre les effets secondaires et les interactions médicamenteuses. La proportion aurait été plus grande si nous avions posé la question « *savez vous ce qu'est une interaction médicamenteuse?* » puisque beaucoup de répondants ne savaient pas ce dont il était question. Pour cette question, nous avons 3 types de réponses dont en voici des exemples plus marquants :

➤ **Le nom des médicaments ou il y a eu interaction et les incidences sur le corps**

- *Le risperdal et autres médicaments que j'ai oublié*
- *Réduire peu à peu le risperdal en externe pour du clozaril*
- *Débalancement de la glande thyroïde, causé par le lithium et les anti-inflammatoires*

➤ **Les effets directs des interactions médicamenteuses**

- *J'ai été très malade, 3 jours de coma et pneumonie*
- *Je suis allé à l'hôpital*
- *Sevrage complet et obligation de reprendre la médication*
- *Hallucination*

- *Idées négatives contre d'autres personnes*
- *Je ne savais plus ou j'étais, la date*

➤ **Une réponse directe à la question**

- *Oui*
- *Non, le pharmacien était aux aguets et vigilant*

Sevrage

Le sevrage est l'arrêt graduel ou complet d'une médication. **51%** des répondants ont déjà tenté un sevrage de médication. Il est à noter que les commentaires sont divisés presque équitablement entre les participants qui ont vécu des conséquences positives et les participants qui ont vécu des conséquences négatives au sevrage, en lien avec la statistique.

Ils sont divisés en **3** catégories

➤ **Les conséquences négatives du sevrage**

- *J'ai arrêté ça seul et je suis allé à l'hôpital*
- *Essayé de modérer mais sans succès à cause de problèmes dus au sevrage*
- *Dépression hospitalisation*
- *Rechute*
- *J'ai été malade après l'essai du sevrage*

➤ **Les conséquences positives du sevrage**

- *Ça a bien été avec GAM*
- *Au début, c'était difficile et ensuite, c'était moins pire*
- *Avec le docteur, cela s'est bien passé*
- *Ça s'est très bien passé*

➤ **Une réponse directe à la question**

- *Oui et il n'y a pas eu d'amélioration de mon état de santé*
- *Paxil®*

Section 5

Connaissance des raisons de la prise de médication psychiatrique

L'information étant un droit et même un devoir des professionnels de la santé, L'A-DROIT désirait vérifier quelle est la proportion de personnes qui reçoivent les renseignements de façon adéquate. Nous avons vérifié à l'aide des questions 9A et 9B la connaissance de la raison de la prise de médication psychiatrique.

Les participants connaissent les raisons qui les ont amenées à consommer des médicaments psychiatriques dans 80% des cas. Les commentaires reliés à la question se divisent en 2 catégories :

➤ **Des commentaires reliés au diagnostic**

- *Pour éviter la psychose*
- *Anxiété aigue qui cause la schyzophrénie*
- *Pour une dépression*

➤ **Des commentaires reliés aux symptômes**

- *Stabiliser mon humeur*
- *Reste calme et bien dormir*
- *Pour pas que je sois violent*
- *Parce que j'entendais des voix*
- *Moral, émotions, pensées incohérentes*

Dans le prochain tableau, il y a répartition de quel professionnel a informé les répondants qui connaissaient les raisons pour lesquelles ils prennent de la médication.

Tableau 5.1 Type de professionnel ayant informé les répondants

Psychiatre	48
Médecin Omnipraticien	29
Infirmière en psychiatrie	3
Membre de la famille	8
Travailleur social/Intervenant du CLSC	2
Autre (moi-même (2) Pharmacie (2) Intervenant communautaire (1) Pédiatre (1) lectures (1) psychologue (2)	9

Dans une proportion de **77%**, les répondants qui connaissent les raisons pour lesquelles ils consomment des médicaments psychiatriques l'ont appris de la part d'un médecin. Dans une large proportion, les répondants connaissent les raisons de la prise de médication psychiatrique.

Section 6

Information de la part du professionnel de la santé afin que la personne puisse exercer un consentement libre et éclairé

Le consentement libre et éclairé concernant la médication psychiatrique réside en partie dans l'information donnée par le professionnel de la santé aux utilisateurs de services.

Pour ce qui est de l'information du médecin quant aux **effets secondaires** lors de la prescription de médicaments de l'âme, **61%** des répondants n'ont pas été informés des effets secondaires possibles et probables liés à la prise de médication psychiatrique.

Tableau 6.1 Information quant aux effets secondaires par le médecin

Ont été informés	N'ont pas été informés
39%	61%

En ce qui a trait à l'information reliée aux interactions, les réponses sont plus éloquentes encore. En effet, **78%** des répondants n'ont pas été informés des interactions médicamenteuses possibles reliées à la prise de médication psychiatrique.

Tableau 6.2 Information par le médecin quant aux interactions médicamenteuses

Ont été informés	N'ont pas été informés
22%	78%

Pour ce qui est de la connaissance de la raison pour laquelle les répondants prennent des médicaments, **63%** des répondants ont reçu l'information de leur médecin concernant les raisons pourquoi le médecin leur prescrit des médicaments de l'âme.

Tableau 6.3 Connaissance des raisons reliées à la consommation de médicaments

Connaissent les raisons	Ne connaissent pas les raisons
63%	37%

Enfin, concernant les alternatives à la médication (la présence d'alternatives fait partie d'un consentement libre et éclairé), **77%** des répondants ne sont peu ou pas informés des alternatives à la prise de médication psychiatrique.

Tableau 6.4 Information de la part du médecin quant aux alternatives

Ont été informés	N'ont pas été informés
23%	77%

Section 7

Connaissance des médicaments psychiatriques consommés et degré d'aisance à aller chercher l'information

Dans ces questions (qui représentent les questions 11 et 27), nous désirions vérifier la connaissance de la médication chez les répondants. Pour ce qui est de la question 11, il ne s'agit pas d'une réponse obligatoire mais la connaissance des classes de médicaments est intimement liée à la connaissance du diagnostic et fait partie intégrante du consentement libre et éclairé. La réponse à cette question fut facilitée par l'ajout d'exemples de classes de médicaments en dessous de la question.

Dans une proportion de **67%**, les répondants connaissent la classe de médicaments qu'ils consomment. Inversement, **33%** des répondants ne connaissent pas leur classe de médicaments. Voici dans le prochain tableau les résultats concernant la connaissance relié aux différentes classes de médicaments.

Tableau 7.1 Connaissance de la classe de médicaments consommés

Connaissent leur classe de médicaments	Ne connaissent pas leur classe de médicament
67%	33%

Les commentaires reliés à la demande d'informations sur les médicaments à un professionnel de la santé se classent dans une proportion plus grande dans les **oui** que dans les **non**. [L2]

Pour ceux qui sont à l'aise de demander de l'information à un professionnel de la santé, voici les réponses les plus représentatives.[L3]

- *Je suis curieuse et j'aime savoir ce que je prends et pourquoi je le prends... Et pourquoi c'est si important. De nos jours, on donne tellement de pilules sans chercher la cause.*

- *C'est son travail, ça ne me stresse pas*

- *Parce que c'est dans mon intérêt de m'informer sur les médicaments que j'ingurgite*

Souvent aux médecins, aux pharmaciens, mais je trouve difficile d'aborder le sujet avec un psychiatre, ils sont peu ouverts à ce sujet, je pense qu'ils ne croient qu'à la médication et ils doutent du client au sujet des effets secondaires

- J'ai appris à m'affirmer

Voici les réponses les plus représentatives de ceux qui ne sont pas à l'aise

- Je ne suis pas à l'aise

- Intimidation

- Pas tout le temps, ça me stress, j'ai plus ou moins confiance en eux

- Parce que dès que nous parlons de santé mentale et de ces médicaments-là, le regard de la personne change, son comportement et même le langage : c'est assez humiliant ! c'est pour éviter les préjugés

Section 8

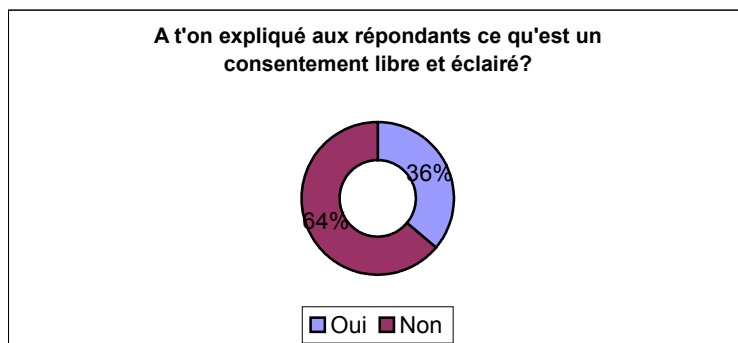
Connaissance des droits

Les questions 17, 22, 24 et 26 faisaient directement référence à la connaissance de certains des droits reliés à la consommation de médication psychiatrique. Nous avons vérifié la connaissance du consentement éclairé et plus spécifiquement face au droit à l'information, une composante importante du consentement libre et éclairé.

Consentement libre et éclairé

Une grande proportion des répondants ne connaissent pas ce qu'est un consentement libre et éclairé. Ces résultats s'inscrivent en corollaire avec ceux de la question 22 qui indiquaient que si **36%** des répondants à l'enquête connaissent ce qu'est le droit au consentement libre et éclairé, **32%** des répondants connaissent les recours pour exercer celui-ci.

Tableau 8.1 : A t'on expliqué ce qu'est un consentement libre et éclairé ?



Droit à l'information

Le droit à l'information s'exerce souvent davantage à la pharmacie puisqu'une proportion importante des personnes vivant et ayant vécu avec un problème de santé mentale demandent des informations à leur pharmacien. En ce qui a trait à la connaissance des droits reliés à la demande d'information dans les documents du pharmacien (CPS), **70%** des répondants savent qu'ils peuvent demander au pharmacien de l'information contenue dans ce guide reliée à leur médication.

Pour ce qui est des devoirs éthiques du pharmacien, les résultats diffèrent quelque peu. En effet, **60%** des répondants savent que le pharmacien a le devoir éthique de les informer, même s'ils n'ont pas de dossier à cette pharmacie.

Section 9

Exercice des droits

Par les questions 18, 19, 20, 21 et 25, nous voulions vérifier si les participants avaient déjà exercé certains droits relatifs à la prise de médication psychiatrique.

Pour ce qui est d'exercer le consentement à la prise de médication psychiatrique, **23%** des répondants à la question ne l'ont pas donné leur consentement éclairé à la prise de médication psychiatrique. Il est à noter que seulement 36% des répondants savent ce qu'est un consentement libre et éclairé.

Pour ce qui est de l'exercice des droits reliés à la prise de médicament, deux questions exploraient cette notion soit les questions 19 et 20. À la question 19, on fait référence à la demande des personnes à leur médecin d'arrêter la médication. Cette demande, qui est une façon d'exercer un droit de façon consensuelle, donne le loisir au professionnel de la santé d'acquiescer ou non à la demande. **56%** des répondants à cette question ont déjà demandé à leur médecin d'arrêter ou de changer une médication psychiatrique. Pour ce qui est des commentaires, ils sont classés en **4** catégories :

Effets secondaires

- *Je voulais cesser le risperdal mais il m'a convaincu de continuer à petites doses*
- *Surtout que ces médicaments me rendaient absente du temps que je vivais et amenaient des pertes de mémoire qui me rendaient insouciante et endormie.*
- *Oui car je leurs avais dit que je dormais presque toujours et que je reste du temps, j'étais toujours fatiguée.*

Conséquences reliées à la démarche

- *Le médecin était frustré et m'a dit que c'est lui qui savait ce qui était bon pour moi, mais je l'ai arrêté quand même.*
- *Elle n'a pas voulu maintenir un médicament et j'ai été hospitalisé 15 jours en isolement.*
- *Oui d'arrêter et de changer mais j'ai aucune amélioration et maintenant j'ai peur d'en prendre d'autres*

Explication de la démarche

- *J'ai déjà demandé de changer de médicament et il a dit oui, pour diminuer un médicament il a dit non*
- *Après une négociation difficile, il a accepté*

Divers

- *Plus faible*
- *Quand ça ne me convient pas, ça ne me convient pas*

À la question 20 soit *avez vous déjà refusé de prendre un médicament ?* **40%** des répondants ont déjà refusé de prendre un médicament. Cela réfère directement à l'exercice du consentement libre et éclairé.

Tableau 9.1 : Refus de prendre un médicament

Ont déjà refusé	N'ont jamais refusé
40%	60%

Pour ce qui est des commentaires reçus, ils se classent en 2 catégories : soit les *effets secondaires et les conséquences de la prise de médication* et la *perception face à la prise de médication/sentiment d'abus*. Il y a davantage de commentaires quant aux raisons justifiant l'arrêt de la prise de médication reliés aux effets secondaires qu'au sentiment d'abus.

Effets secondaires/conséquences de l'arrêt de la médication

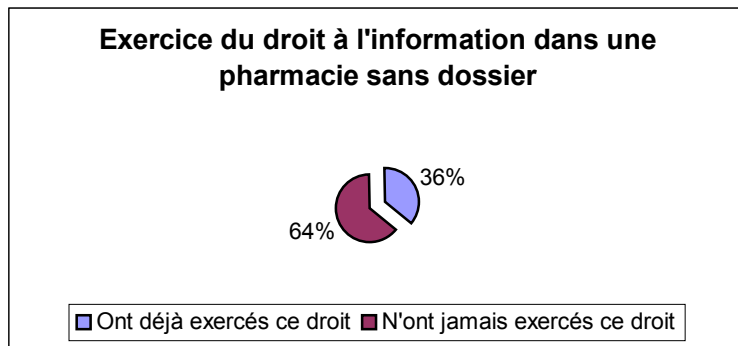
- *Ça me faisait du tort*
- *J'avais trop d'effets secondaire, j'ai dû m'obstiner pour l'arrêter*
- *Je ne me sentais pas bien, claustrophobe.*

La perception face à la prise de médication/sentiment d'abus

- *Je ne voulais pas en venir à être sur-médicamenté*
- *Parce que je ne voulais pas devenir dépendante et je ne connaissais pas les médicaments*
- *Parce que je pensais qu'on voulait me rendre plus folle que j'étais et pour me faire taire sur ce qui se passait en psychiatrie.*

Pour ce qui est de l'exercice du droit à l'information, qui est exploré à la question 25, **36%** des personnes qui ont répondu à cette question ont déjà demandé de l'information à une pharmacie ou ils n'ont pas de dossier. Ce résultat est implicitement relié à la connaissance des droits des personnes.

Tableau 9.2 Exercice du droit à l'information dans une pharmacie sans dossier



Pour ce qui est des commentaires reliés à cette question, ils se classent en 2 catégories soit les commentaires de satisfaction reliés à cette démarche et les commentaires d'insatisfaction.

Commentaires de satisfaction

- *On a répondu à mes questions*
- *J'ai reçu de bonnes attentions et de bonnes explications*
- *Tout ce que je voulais savoir*

Commentaires d'insatisfaction

- *Ils m'ont demandé mon nom et mon adresse et ils n'ont pas voulu me répondre car je n'avais pas de dossier chez eux.*
- *On m'a donné l'information, mais je ne comprenais pas*
- *Oui, mais on n'a pas répondu à ma demande d'information*

Conséquences reliées à l'exercice des droits

Nous avons exploré la facette de l'exercice des droits à la question 21 qui traitait des conséquences reliées au refus de prendre une médication psychiatrique. À cette question, **43%** des répondants ont déjà vécu des conséquences reliées au refus de prendre une médication psychiatrique. Ces conséquences viennent à l'encontre du droit d'exercer notre consentement de façon libre et éclairé.

En ce qui a trait aux commentaires reliés à cette question, il est à noter que la grande majorité des commentaires sont liés à des conséquences négatives. En il n'y a que 2-3 commentaires positifs, et les autres sont reliés à des événements négatifs. Ils sont classés en 4 catégories soit les punitions reliés au refus de prendre un médicament, les effets secondaires reliés au refus de prendre un médicament, les conséquences autres du refus, et les commentaires divers.

Punitions reliées au refus de prendre un médicament

- *Ils me les donnaient en liquide et ils m'ont mis en isolement*
- *Salle d'isolement, prison et arrestation*
- *C'est loin dans ma mémoire mais il me semble avoir reçu des menaces*

Effets secondaires

- *Une amnésie totale*
- *Pas la bonne posologie aux effets secondaires, je suis allé voir un neurologue*
- *Dépressif, angoisse, manque d'énergie, mal de cœur*

Conséquences autres du refus

- *Difficultés dans les relations sociales au travail*
- *J'ai eu de la difficulté avec la SAAQ relié à mon permis de conduire*

Divers

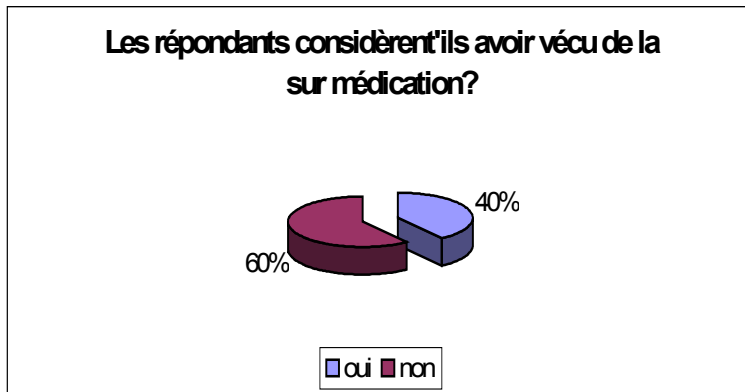
- *Les bonnes conséquences, c'est que je me sentais mieux les moins bonnes : c'est que le médecin était moins réceptif*

Section 10

Perceptions quant a leur condition reliée à la prise de médication

Nous avons directement abordé la question de la sur-médication par la question 28. Voici les résultats reliés à cette question.

Tableau 10.1 Les répondants considèrent-ils avoir vécu de la sur-médication ?



Ce thème a généré beaucoup de commentaires des participants. Il met en lumière la connaissance ou non des droits des participants ainsi que le vécu relié aux abus par les participants. Les commentaires sont classés en différentes catégories. Il y a des commentaires reliés aux **effets secondaires**, aux **abus vécus ayant rapport à la sur-médication**, à la **quantification de la sur-médication**, des **réponses directes** à la question ainsi que des commentaires de personnes **n'ayant pas vécu de sur-médication**.

Voici certaines réponses les plus représentatives de ceux qui ont vécu des effets secondaires

- *J'avais des symptômes de salivation excessive et trop de médicaments*
- *Je m'endormais, je n'étais plus là*
- *Perte de mémoire, stress, angoisse, manque d'énergie.*

Voici certaines réponses les plus représentatives de ceux qui ont vécu des abus ayant rapport à la sur-médication

- *Il y avait une erreur de la pharmacienne*
- *Essais de médicaments par dessus essais*

Voici certaines réponses les plus représentatives reliées à la quantification des médicaments

- *En 1964, je prenais environ 15 pilules par jour et on n'était pas au courant des sortes de médicaments qu'on nous administrait.*
- *À un moment donné, j'en prenais 20 par jour.*
- *Oui au début ils m'en avaient prescrit 140mg et maintenant j'en prend 75 mg.*

Voici certaines réponses directes à la question

- *Quand je prenais de la Stélozine*
- *En 1999, lorsque je fus hospitalisé au pavillon Gauvreau*
- *Un médecin m'avait donné trop de médicaments*
- *Ils me donnaient trop de pilules*

Voici les commentaires des personnes n'ayant pas vécu de sur-médication

- *Bien géré par le psychiatre*
- *Malgré quelques effets secondaires je me suis senti pas trop dénaturé par la prise de médicaments et la hausse de la médication. C'était fait de façon progressive et en tenant compte de mon opinion.*
- *Les médicaments m'ont aidé à remonter la côte, à pouvoir dormir la nuit.*

Section 11

Revendications des répondants au questionnaire et commentaires quant à l'enquête

Afin de permettre aux répondants de pouvoir s'exprimer sur les changements qui pourraient être apportés en regard des droits reliés à la prise de médication psychiatrique, il y a eu plusieurs commentaires à la question 29. Nous avons inclus tous les commentaires en annexe afin de permettre à l'ensemble des répondants de pouvoir faire connaître leur avis.

Comme cette enquête n'est que le début du travail systémique de L'A-DROIT pour le respect des droits relié à la prise de médication psychiatrique, nous avons demandé aux répondants à quelles questions auraient-ils aimé répondre qui est absente du questionnaire. Vous retrouverez les questions suggérées en annexe.

Analyse des résultats

Afin de procéder à l'analyse des résultats de l'enquête, nous ferons un rappel de l'hypothèse de départ: **les personnes qui consomment de la médication psychiatrique dans la région de Chaudière-Appalaches vivent des abus reliés à leurs droits en vertu des législations en vigueur au Québec.** Afin de répondre à ce postulat, nous avons inséré trois sous-questions auquel nous tenterons de répondre dans les pages qui suivent.

Les personnes utilisatrices de services connaissent-elles la médication qu'elles consomment ainsi que l'ensemble de ses effets?

Dans le questionnaire, il y a une question qui tendait à vérifier cette information soit celle qui concernait la connaissance des classes de médicaments consommés. Dans une proportion majoritaire (le deux tiers), les répondants connaissent la classe de médicaments qu'ils consomment.

Dans une large proportion (le trois quart), les répondants ont vécu des effets secondaires reliés à la prise de médication psychiatrique. En appui à cette statistique, les commentaires et exemples reliés à cette question ont été nombreux et diversifiés.

Pour ce qui est des interactions médicamenteuses, une faible proportion de répondants en ont vécu (plus du quart). Hors, étant donné que l'information reliée à cette question n'était pas détaillée, nous ne sommes pas assurés de la compréhension des répondants de ce qu'est une interaction médicamenteuse. Notre expérience sur le terrain nous porte à croire que le pourcentage de répondants ayant vécu une interaction médicamenteuse eût été plus élevé que cette statistique.

Pour ce qui est des raisons de la consommation : quatre répondants sur cinq connaissent les raisons qui les ont amené à consommer des médicaments psychiatriques.

Il n'est pas surprenant que lors de questions significatives concernant directement leur connaissance de la médication consommée ainsi que du degré d'aisance à aller chercher l'information, la majorité des répondants sont à l'aise avec ce thème. Un parallèle peut aussi être établi quant à la connaissance du diagnostic attribué par le psychiatre reliée à la classe de médicaments consommé.

Les répondants viennent confirmer notre idée de départ à l'effet que les personnes qui vivent et qui ont vécu avec un problème de santé mentale consommant de la médication psychiatrique s'acquittent de leurs responsabilités relatives à la recherche d'information. Les questions relatives à la connaissance de la médication ont eu pour résultat d'aller valider ce constat. Hors, lorsqu'il y a un thème plus précis qui est

abordé qui lui, est davantage relié aux connaissances du médecin, les résultats sont différents (voir réponses sur les interactions médicamenteuses). À notre avis, même si le trois quart des répondants savent pourquoi ils consomment des médicaments ainsi que leurs effets, l'information possédée est davantage reliée à la connaissance populaire de la médecine et les questions des usagers sont orientées dans ce sens. Ces résultats nous confirment également les problèmes relatifs au manque d'information de la part du médecin car lors des questions significatives reliées à la connaissance des médicaments, ce ne sont pas nécessairement les médecins qui ont donné l'information mais les personnes utilisatrices de services sont allés la chercher.

Les participants connaissent-ils leurs droits et leurs obligations reliés aux médicaments psychiatriques?

Concernant l'information par un professionnel de la santé, 39% des répondants ont été informés **toujours** et **souvent** par leur médecin des effets secondaires reliés à la prise d'un médicament. En bas de ce seuil, nous pouvons considérer qu'il y a irrespect des droits car il est du devoir légal et éthique de la part du médecin de donner ce type d'informations dans le but d'obtenir un consentement libre et éclairé. Cette notion tend à se confirmer car moins du quart (22%) des répondants n'ont pas été informés des interactions médicamenteuses. Si les répondants connaissent les raisons au trois quart concernant la prise de médication psychiatrique, seulement trois répondants sur cinq en ont été informés par leur médecin. Si les gens sont à l'aise d'aller chercher l'information, on ne leur donnera pas d'emblée.

Le droit à l'information inclut également l'importante notion de l'alternative. En effet, encore une fois, plus du trois quart des répondants n'en ont pas été informés. Cela nous amène à poser le constat que lorsqu'il y a prescription d'un médicament de l'âme, la place des alternatives à la prise de médicament est absente du schéma thérapeutique du médecin. De plus, les alternatives peuvent aussi bien signifier la prescription d'autres médicaments.

Les répondants connaissent davantage leurs droits relatifs au consentement libre et éclairé par rapport au pharmacien. En effet, trois répondants sur cinq savent qu'ils peuvent obtenir de l'information dans une pharmacie où ils n'ont pas de dossier. Bien qu'ils génèrent des abus, les pharmaciens sont davantage appréciés par les personnes utilisatrices de services en santé mentale et leur rôle est davantage connu.

Chaque personne ne peut être soumise à des soins, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention, sans que l'on obtienne le consentement libre et éclairé. Cela implique que le consentement doit être donné de plein gré et en toute connaissance de cause.

Nous avons vérifié la connaissance des répondants à savoir s'ils ont donné leur consentement libre et éclairé. À cette question, un peu plus du tiers des répondants

se sont fait expliquer ce qu'est un consentement libre et éclairé. Nous pouvons établir le parallèle que si les répondants ne savent pas ce qu'est un consentement libre et éclairé, il peut être ardu de l'exercer. À titre d'exemple, afin de bien exercer un consentement libre et éclairé, une personne utilisatrice de services en santé mentale doit avoir le loisir de mesurer les alternatives afin de prendre la meilleure décision concernant son état de bien être. Avec la faible information donnée par le médecin, force est de constater que les utilisateurs de services sont fréquemment dans l'impossibilité de l'exercer dû au manque d'informations.

Il est intéressant de souligner que si la plupart des répondants maîtrisent un certain nombre d'informations relatives à la prise de médication psychiatrique (raisons et effets), c'est principalement par leur vécu et leurs expériences que les répondants ont connu ces informations. Majoritairement, lors des questions relatives à la connaissance des droits, les répondants ont, pour la plupart, une faible connaissance de ceux-ci. Lorsque des questions portaient sur l'information qui se rapprochent de près ou de loin à l'exercice des droits, les répondants n'ont pas été informés de façon majoritaire par leur médecin. Hors, lorsque l'on arrive à la pharmacie, les réponses sont différentes. L'exercice du droit à l'information, à titre d'exemple, s'exerce plus facilement à la pharmacie. Bien que nous ne pouvons pas en vérifier les raisons, la relation de proximité, le plus grand pouvoir que les gens peuvent exercer (le pharmacien ne peut prescrire un médicament), ainsi que la liberté associée à la fréquentation d'une pharmacie (c'est un commerce) peut expliquer en partie pourquoi il est plus facile d'exercer le droit à l'information dans une pharmacie.

Les participants ont-ils vécu des abus par rapport à ce thème?

Si les participants connaissent peu leurs droits, la possibilité et la qualité de l'exercice de ceux-ci dépend du type de professionnel de la santé à qui ils ont affaire. Près de la moitié des répondants ont fait la demande d'arrêter une médication psychiatrique, la moitié de ceux-ci ont déjà vécu des conséquences reliées au refus de prendre de la médication psychiatrique. À cette question, beaucoup de répondants ont vécu divers types de punitions reliées au refus de prendre la médication.

Lorsque nous avons posé notre hypothèse, nous n'avons pas inclus la notion de la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé. À travers toute la section de l'exercice des droits, cela nous amène plusieurs questionnements. Les répondants sont en effet plus à l'aise de demander à leur médecin d'arrêter leur médication que de dire à leur médecin qu'ils arrêtent leur médication. Cela fait référence à l'exercice du consentement libre et éclairé.

Nous avons vérifié dans les perceptions concernant les abus si les répondants considéraient avoir vécu de la sur-médication. Quatre répondants sur cinq considèrent en avoir vécu. Nous nous devons de réfléchir à savoir quel est le seuil acceptable de sur-médication en psychiatrie. Chose sûre, ce n'est certainement pas 40%. De plus, la sur-médication peut être associée à la contention chimique. Bien que nous n'avons pas validé cette information, nous pouvons nous questionner à

savoir quel est le pourcentage de gens qui ont vécu de la sur-consommation qui ont subi une contention chimique.

Les personnes qui consomment de la médication psychiatrique dans la région de Chaudière-Appalaches vivent des abus liés à leurs droits en vertu des législations en vigueur au Québec

Évidemment, dans une enquête comportant 30 questions et où il y a une bonne proportion de questions à développement, il serait fort difficile de ne pas y retrouver des abus vécus relatifs aux droits et aux médicaments. Ce qui est intéressant, c'est la diversité et le nombre d'abus signalés dans l'enquête.

Dans tout ce qui est relatif à la consommation de médicaments, nous pouvons établir qu'uniquement en terme de quantité de médicaments consommés, les répondants ont vécu des abus. La moitié des répondants ont consommé plus de 5 sortes de médicaments différents dans leur vie. Nous pouvons à l'occasion associer aux changements de médicaments un changement de diagnostic. Hors, comme un grand nombre de personnes utilisatrices de services en santé mentale se font attribuer un autre diagnostic dans leur épisode de vie reliée à la santé mentale, la médication suit généralement le diagnostic. Nous pouvons considérer comme abusif les changements trop fréquents de médication car la psychiatrie doit d'être une « science » exacte et le changement abusif de médication peut relever de l'expérimentation: il s'agit donc d'abus.

Comme relevé plus tôt, si une personne accepte de consommer une médication psychiatrique, elle peut accepter d'en vivre les effets secondaires, en autant qu'elle en soit informée. Comme les répondants ont vécu des effets secondaires liés à la prise de médication psychiatrique et que dans une proportion majoritaire, ils n'ont pas été informés de ceux-ci par le médecin, nous pouvons considérer qu'ils ont vécu des abus.

Nous avons clairement démontré que les répondants s'acquittent de leurs responsabilités à l'égard de la demande d'informations. Les répondants possèdent cependant une information « de base » relative à la médication psychiatrique ainsi que par rapport à ses effets car lorsque l'on pose une question plus précise qui relève davantage de la responsabilité médicale (question sur les interactions médicamenteuses), les répondants ne sont pas bien informés. En effet, la majorité des répondants ne peuvent identifier s'ils vivent des interactions médicamenteuses. De l'information de la part du médecin devrait réduire le risque d'interactions médicamenteuses et par la même occasion, les 28% de répondants qui en ont vécu font resurgir une statistique qui reflète un grand nombre d'abus par rapport à ce thème.

L'exercice et la connaissance des droits sont des notions qui ont été largement explorés à même le questionnaire. En ce qui à trait au droit à l'information, pour l'ensemble des questions relatives à l'information par un médecin, les personnes utilisatrices de services ont dans une proportion majoritaire été peu ou pas informés. Il s'agit donc d'abus. Ces abus sont difficiles à quantifier car il est quasi impossible d'exercer des droits que l'on ne connaît pas ou de juger de l'importance d'une information pour notre bien-être si on ne la possède pas ou si on la possède que par fragments.

Pour ce qui est du consentement libre et éclairé, entre 35% et 50% des répondants n'ont pas été respectés dans leurs droits à chaque question qui concernait le consentement libre et éclairé. Cela vient donc confirmer ce qui sous-tend notre hypothèse de départ à savoir que les abus liés aux droits ne sont pas le fruit d'événements isolés perpétrés par une poignée de professionnels de la santé mais bien des phénomènes sociaux érigés en mode de fonctionnement par le réseau de la santé.

Par le biais de cette enquête, nous voulions faire ressortir les abus vécus par les personnes qui consomment des médicaments de l'âme. Nous avons fait ressortir un grand nombre de témoignages et de statistiques étayant ces hypothèses. Plus encore, nous avons mis en lumière le faible respect du droit à l'information. Avant d'exercer ses droits, il faut les connaître tout comme avant de commencer à prendre de la médication psychiatrique, il faut en connaître suffisamment afin de prendre la bonne décision pour notre bien-être. Cette action n'est pas une fin, L'A-DROIT souhaite que ce soit le début d'un débat public sur le respect du droit des seules personnes concernées par la médication psychiatrique : ceux qui en consomment.

Pistes d'action

A la lumière de notre enquête, nous avons identifié des pistes d'action qui peuvent faire en sorte de contribuer à améliorer le respect des droits relatifs à la consommation de médicaments psychiatriques.

Ces pistes d'action peuvent cibler un ou plusieurs acteurs œuvrant dans le domaine de la santé mentale car tel que démontré dans cette enquête, ils sont les principaux responsables de la présence d'abus chez les personnes qui consomment de la médication psychiatrique donc nous nous devons de les interpeller à ce sujet. Ces pistes d'action sont reliées à l'analyse des résultats de l'enquête.

Piste d'action #1 : Effectuer un rappel des règles éthiques relatives au droit à l'information et sur le consentement libre et éclairé aux différents professionnels concernés.

Piste d'action #2 : Dispenser davantage de formations relative à la connaissance des médicaments psychiatriques chez les intervenants et chez les personnes utilisatrices de services.

Piste d'action #3 : Dresser un portrait provincial et régional concernant le respect du consentement libre et éclairé, la consommation de médicaments et sur le droit à l'information.

Piste d'action #4 : Mettre en place un mécanisme d'évaluation régional et provincial sur la problématique de l'information par rapport à la médication, pour le consentement libre et éclairé ainsi qu'un mécanisme de suivi relié à cette évaluation.

Piste d'action #5 : Stimuler la recherche et le développement d'alternatives à la prescription de médication de l'âme chez les divers corps de médecins.

Piste d'action #6 : Mettre en place des mesures facilitant l'expression des insatisfactions relatifs aux abus vécus par les personnes qui vivent et qui ont vécu avec un problème de santé mentale par rapport à la médication de l'âme.

Commentaires du comité Information sur la médication

Au départ et à la lumière de nos expériences, nous attendions de cette enquête qu'elle rejoigne la réalité que L'A-DROIT constate sur le terrain reliée au respect des droits des personnes qui vivent et qui ont vécu avec un problème de santé mentale. Comme vous avez été en mesure de le constater, dans cette enquête, il y a plusieurs statistiques qui sont frappantes et des témoignages de personnes qui surprennent toujours par leur authenticité. Il est certain que nous avons soulevé des questions auxquels nous ne nous attendions pas à soulever et ces questions orienteront notre action dans un futur proche.

De plus, même si certaines statistiques ne sont pas « flamboyantes », elle dénotent un vécu qui est inacceptable. En effet, lorsque 80% des personnes affirment savoir pourquoi ils consomment des médicaments psychiatriques, il y a tout de même 20% des gens qui ne savent pas pourquoi ils consomment de la médication psychiatrique. Devrions nous tolérer ces abus flagrants sous prétexte que 80% des répondants savent pourquoi ils consomment de la médication de l'âme. La même logique s'applique quant aux classes de médicaments consommées. En effet, 67% des répondants connaissent la classe des médicaments qu'ils consomment. Cela veut donc dire qu'il y a 33% soit un tiers des répondants qui ne connaissent pas la classe de médicaments qu'ils consomment. Il est utile de se rappeler que la classe de médicaments est directement associée au diagnostic attribué, question qui aurait éventuellement pu être posée.

La quantité de médicaments consommée est tout aussi préoccupante. **49%** des répondants ont consommé plus de 5 types de médicaments différents dans leur vie. À combien de sortes de médicaments débute l'expérimentation ? Il y a lieu de se poser la question. De plus, des répondants ont consommé entre 30 et 50 sortes de médicaments différents, c'est inacceptable !

Plusieurs statistiques de la sorte peuplent notre enquête. Cette étude veut explorer le vécu en lien avec les droits et les médicaments. Nous poursuivrons notre travail pour mettre en relief le non-respect des droits et pour faire en sorte qu'il y ait de meilleures pratiques afin que les personnes soient davantage respectées.

Publication de :

L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches

Groupe régional de promotion et de défense de droits en santé mentale

5935, rue Saint-Georges, bureau 130

Lévis, Qc. G6V 4K8

(418) 837-1113

1-866-837-1113

Courriel : la-droit@bellnet.ca

Site Internet : www.ladroit.org

Rédaction : François Winter, Coordonnateur de L'A-DROIT

Assisté du : « Comité information sur la médication » composé de :

Sylvie

Agathe

Roger

Hélène

Remerciements

Le comité information sur la médication désire remercier :

- Le conseil d'administration de L'A-DROIT pour son appui.
- Les organismes communautaires en santé mentale de la région de Chaudière-Appalaches qui ont bien voulu contribuer à cette action, parfois à pied levé, en nous facilitant l'accès à leurs locaux, en diffusant l'information auprès de leurs membres et en nous permettant de rencontrer ceux-ci afin que nous puissions faire compléter le questionnaire d'enquête.
- Les répondants à l'enquête qui par l'expression de leur vécu, ont voulu faire en sorte que ça change! Merci aux 91 personnes qui ont complété le questionnaire.
- L'équipe de travail de L'A-DROIT qui a contribué grandement à la production de cette enquête par les nombreuses heures de travail qui y ont été consacrées.

Annexe 1

Revendications par rapport au questionnaire

- J'aimerais que le psychiatre me l'explique.
- L'exagération sur la médication.
- Que des médecins nous prennent pour des cobayes.
- Toujours respecter les gens et bien les informer des médicaments qu'ils doivent prendre.
- Les informer dès le début de la médication en informant sur toutes les conséquences possibles à moyen et long termes de la prise de médicaments.
- Respecter le patient, on n'est pas des débilés. Nous informer de nos droits. Avoir des infirmières qui ont le goût de travailler en psychiatrie, et non celui de bardasser... Respecter notre rythme, on est tous différents.
- Respecter que l'on opte pour des méthodes naturelles.
- Faudrait que les psychiatres donnent moins de pilules.
- Ils y a des médecins qui donnent des médicaments et qui ne sont pas psychiatres.
- De s'assurer que c'est nécessaire et de bien doser.
- Donnent trop de médicaments. Il devrait y avoir plus d'alternatives.
- Etre pris au sérieux par les psychiatres sans que nos droits soit lésés.
- Baisser et respecter une dose moindre.
- Choix du psychiatre.
- On pourrait faire une petite pièce pour expliquer la médication en psychiatrie afin de garder cela plus personne (petite pièce fermée)
- Ecouter et nous rassurer.
- Que les personnes arrêtent d'aller voir les psy et arrêtent de lire pour avoir les connaissances générales sur les quatre plans physique, psychologique, spirituel et intellectuel. Tout part de la pensée.
- Ils devraient avertir des effets secondaires et qu'ils acceptent de changer les médicaments quand ça fait pas. On n'est pas assez renseigné sur les médicaments.
- Plus d'explications, plus de monde à l'écoute.
- Davantage d'information sur leurs droits en question et rendre cette information plus accessible.
- Information, prévention et droits de refus.
- Les psychiatres devraient être plus attentifs au sujet des effets secondaires.
- Donner le plus d'information possible sur les médications et les respecter dans leur décision de la prise ou non du médicament.
- Que le psychiatre donne des médicaments pour les bonnes personnes.
- Que les psychiatres accordent du temps aux gens.
- (Permettre) Ce respect des droits, entres autres choses.
- Plus de respect envers nous. Une stabilité dans la prise de médicaments lors des hospitalisations.
- Connaître notre diagnostic pour mieux comprendre pourquoi on prend un médicament.

- Avoir des informations sur les médicaments.
- Que les pharmaciens ne passent pas de commentaires sur la quantité de médicaments prescrits.
- Informer les gens sur les effets secondaires et la raison des médicaments.
- Que le psychiatre soit capable d'être humain avant tout et qu'il soit capable de se mettre à la hauteur du patient c'est lui qui souffre.
- Une meilleure information donnée quant aux problèmes de santé sur les médicaments et sur les alternatives.
- Je suis bien suivi.
- Droit de dire non, savoir le pourquoi, se faire entendre, écouter et pouvoir négocier.
- Suivi très méticuleux et professionnel, informer les gens ou les personnes responsables de ces gens en étroite collaboration et professionnalisme.
- D'être à l'écoute du besoin urgent du patient.
- Le choix d'en prendre ou pas, sans être pénalisé.
- Informer les personnes des effets secondaires physiques et psychologiques (psychiatriques ?) et garder toujours une place en psychiatrie à l'hôpital dans le cas où la médication rend une personne plus ou moins étrange dans son langage ou dans son fonctionnement, mais pas la prison car ça vous détruit. Et je ne pense pas que ça (la prison) vous donne quelque chose. Ça brise tous les liens de confiance.
- Qu'ils sachent quelles sortes de médicaments ça nous prend et qu'ils ne fassent pas de tests (ex. commencer avec trop forte dose).
- Que le médecin informe les gens sur la médication et ses effets secondaires.

Annexe 2

Commentaires quant à l'enquête

- Si les médicaments peuvent nous guérir ou s'ils peuvent nous servir de béquille ou créer une dépendance ?
- Pourquoi pas plus d'informations sur les médicaments ?
- Cette étude pourra-t-elle aider les futurs utilisateurs de médicaments pour amoindrir les dégâts ?
- Vous a-t-on donné un médicament contre votre gré ?
- On prend une médication à l'hôpital, pourquoi ils nous la changent à la sortie ?
- Connaissez-vous l'évolution de votre dossier de médicaments chez le médecin et le pharmacien ?
- Amélioration complète de l'état des symptômes en prenant des médicaments ?
- Combien ça fait d'années que vous êtes suivi par un psychiatre ?
- Avez-vous été obligé de changer de psychiatre ?
- Savez-vous combien de personnes dont la médication est peut-être abusive et que le malade prend sa place et soutient son témoignage et sa demande...Et lui laisse-t-on de la place ?
- À qui faire confiance ? qui respecte la confidentialité dans le système de santé ? Que peut-on faire quand le personnel, médecin, et psychiatre rient d'une personne en psychiatrie et emploient le système punitif contre soi (par ex. l'isolement...) ? De plus, pourquoi le personnel d'un hôpital où une personne a été en psychiatrie n'a-t-il pas son dossier psychiatrique maintenu par une confidentialité ? (i.e. mention attachée après le dossier psychiatrique : «pour confidentialité») Pourquoi n'avons-nous pas seulement une note à notre dossier de l'hôpital afin d'éviter les jugements ?

Annexe 3 Formulaire de consentement

Formulaire de consentement éclairé pour participer à l'enquête

Informations :

L'enquête vise à documenter un aspect généralement peu quantifiable, c'est-à-dire le respect du consentement libre et éclairé par rapport à la médication psychiatrique. Nous désirons également savoir quelle est votre perception du respect des droits des personnes utilisatrices de services et si des changements doivent s'effectuer.

Les résultats de cette étude ne seront pas immédiats. La participation à l'étude vous offre l'opportunité d'aider d'autres personnes ayant potentiellement vécu des situations similaires à la vôtre, et peut-être bien vous même, par un meilleur respect des droits des personnes consommatrices de médicaments psychiatriques. Ce sera un outil pour décrire et dénoncer les situations difficiles et abusives ainsi que pour demander aux instances appropriées de se pencher sur la question afin de solutionner les problèmes vécus par les personnes directement concernées.

Votre décision de participer ou de ne pas participer n'aura aucun effet sur les services que vous avez droits. Nul ne peut exercer des pressions ou des représailles sur vous suite à votre participation ou non-participation.

Vous pouvez, en tout temps, mettre fin à l'entrevue ou refuser de répondre à certaines questions. De plus, si vous vous êtes contrarié durant l'entrevue, vous ou l'interviewer pourrez l'arrêter en tout temps. Il sera alors possible d'en discuter avec l'interviewer.

Si vous acceptez de répondre, l'entrevue durera entre **15 et 20** minutes.

À noter : Les questionnaires seront compilés uniquement par François Winter, coordonnateur de L'A-DROIT. Personne d'autre que vous même, François Winter et/ou la personne qui vous assistera à compléter le questionnaire (ex. intervenant d'un groupe d'entraide en santé mentale) ne seront au courant des réponses, à moins que vous les divulguiez vous-même. Ces personnes sont tenues de respecter votre anonymat et aucune autre personne que celles mentionnées dans ce paragraphe ne connaîtront votre identité.

Pour toute question ou commentaire concernant cette recherche, vous pouvez vous adresser à : François Winter (418) 837-1113 ou au 1-866-837-1113

L'A-DROIT de chaudière-appalaches, 5935, rue Saint-Georges, bureau 130, Lévis, Qc G6V 4K8 courriel : def.droitssantemental@qc.aira.com

Consentement

Je reconnais que j'ai reçu l'information concernant les buts de l'étude à laquelle je participe, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Ma participation est tout à fait libre et volontaire. Je sais que je peux mettre fin à

l'entrevue en tout temps et que je peux refuser de répondre à certaines questions sans que cela nuise aux services que je reçois.

Je suis d'accord pour que mes réponses soient compilées de manière anonyme dans les résultats de recherche et je suis d'accord pour une utilisation publique des informations que je donne. Cochez ici

Signature : _____

Je déclare avoir informé la personne interviewée dont la signature apparaît ci-dessus de l'objectif de l'étude.

Nom de la personne qui fait l'interview et date : _____

- 26 000 à 35 000
- 36 000 à 45 000
- 46 000 à 55 000
- 56 000 et plus

Section médicaments

7. Prenez-vous des médicaments reliés à la santé mentale actuellement?

Oui

Non

Si vous avez répondu oui, passez à la question 9

8. Si non en avez-vous déjà pris?

Oui

Non

Si vous avez répondu non, passez à la question 29

9-A Savez-vous pourquoi ces médicaments vous ont été prescrits?

9-B Si vous le savez, qui vous en a informé?

- Psychiatre
- Médecin omnipraticien
- Infirmière en psychiatrie
- Membre de la famille
- Travailleur social/intervenant du CLSC
- Autre _____

10-A Combien de sortes de médicaments différents reliés à la santé mentale prenez-vous actuellement?

+ petite échelle

- Entre 1 et 5
- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 15
- Entre 15 et 20
- Plus de 20

10-B Combien de sortes de médicaments différents reliés à la santé mentale avez-vous pris dans votre vie?

+ petite échelle

- Entre 1 et 5

- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 20
- Entre 20 et 30
- Entre 30 et 50
- Plus de 50
- Ne sais pas

11. Connaissez vous les classes de médicaments que vous prenez?

Oui Non

(Exemple : neuroleptiques, anti-parkinsonniens antidépresseurs etc.)

12. Avez-vous déjà vécu des effets secondaires reliés aux médicaments?

Oui Non

Si oui détaillez

13. Avez-vous déjà vécu une interaction médicamenteuse?

Oui Non

Si oui, détaillez

14. Avez-vous déjà tenté un sevrage de médication?

Oui Non

Si oui, détaillez

Section Droits

15. Avez-vous présentement une ordonnance de traitement?

Oui Non

Une ordonnance de traitement est une obligation homologuée par la Cour du Québec de prendre une médication spécifique.

16. Lorsque l'on vous a prescrit des médicaments reliés à la santé mentale, vous a-t-on informé :

16 – A) Des effets secondaires reliés à ceux-ci?

- Toujours
- Souvent
- À l'occasion
- Rarement
- Jamais

16 – B) Des interactions entre les différents médicaments que vous prenez?

- Toujours
- Souvent
- À l'occasion
- Rarement
- Jamais

16 – C) De la raison pour laquelle le médecin vous prescrit ce médicament?

- Toujours
- Souvent
- À l'occasion
- Rarement
- Jamais

16 – D) Des alternatives à la prise de cette médication?

- Toujours
- Souvent
- À l'occasion
- Rarement
- Jamais

17. Vous a-t-on expliqué qu'est-ce qu'un consentement libre et éclairé?

Oui

Non

Si vous avez répondu non, passez la à question 19

18. Est-il arrivé que vous n'avez pas donné de consentement libre et éclairé à la prise d'un médicament psychiatrique?

Oui

Non

Détaillez

19. Avez-vous déjà demandé à votre médecin d'arrêter ou de changer une médication psychiatrique?

Oui

Non

Si oui, détaillez

20. Avez-vous déjà refusé de prendre un médicament?

Oui

Non

Si vous avez répondu non, passez la à question 22

Pourquoi?

21. Avez-vous déjà vécu des conséquences négatives ou positives liées au refus de prendre un médicament?

Oui

Non

Détaillez

22. Êtes-vous au courant des recours que vous avez en ce qui concerne le consentement à la prise de médicaments?

Oui

Non

23. Vous sentez-vous à l'aise de poser des questions à votre pharmacien ou à votre médecin sur les médicaments que vous consommez?

Oui

Non

24. Savez-vous que vous pouvez demander au pharmacien l'information complète sur un médicament que vous consommez contenue dans son C.P.S.?

Oui

Non

(Le C.P.S est un guide que possèdent les pharmaciens qui détaille à quoi sont utilisés les médicaments sur le marché ainsi que leurs effets secondaires, les interactions entre les médicaments et ce, pour les médicaments pour tout type de problèmes de santé)

25. Avez-vous déjà demandé de l'information sur les médicaments dans une pharmacie où vous ne possédez pas de dossier?

Oui

Non

Si vous avez répondu non, passez la à question 27

Que vous a-t-on répondu?

26. Saviez-vous que le pharmacien a le devoir de vous informer même si vous n'êtes pas client à cette pharmacie?

Oui

Non

27. Êtes-vous à l'aise de poser des questions à un professionnel de la santé sur les médicaments que vous prenez?

Si oui pourquoi?

Si non, pourquoi?

28. Considérez-vous avoir vécu de la sur-médication?

Oui

Non

Détaillez

29. S'il y a des choses à changer en ce qui a trait au respect des droits des personnes qui consomment des médicaments psychiatriques, quelles sont-elles?

30. À quelles questions auriez-vous désiré répondre qui est absente de ce questionnaire?
