

Présentation de M. François Winter, coordonnateur de L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches, lors de la 4^{ième} table ronde du forum international sur les psychotropes des 3-4-5 avril 2007.

D'entrée de jeu, je tiens à mentionner que si j'ai accepté l'honneur d'être « pannelliste » à une table ronde aussi relevée, c'est en bonne partie dû au thème de celle-ci soit « LE RENOUVELLEMENT DES PRATIQUES DANS LE RESPECT DES USAGERS ». Ce thème est particulièrement évocateur pour moi, comme pour celles et ceux qui militent à L'A-DROIT pour le respect des droits des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Il nous importe, par nos actions, de changer les pratiques. Les diverses tables rondes et ateliers auquel j'ai assisté dans le cadre de ce colloque nous démontrent qu'à L'A-DROIT, nous ne sommes pas les seuls à porter cet espoir de changement et c'est particulièrement rafraîchissant.

Depuis la création des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale, nous avons toujours œuvré afin que le LIBRE CHOIX des personnes soit respecté et ce libre choix concerne bien entendu, toute l'importante question des médicaments de l'âme. Les groupes de promotion et de défense de droits accompagnent quotidiennement des personnes utilisatrices de services en lien avec des questions inhérentes à la médication de l'âme.

- Lorsque les personnes désirent négocier une réduction de leur médication avec leur médecin et/ou leur psychiatre;
- Lorsque nous aidons une personne à effectuer un refus de traitement d'un médicament en particulier;
- Lorsque nous aidons une personne à contester une ordonnance de traitement;
- Quand une personne effectue une demande d'information en lien avec sa consommation personnelle de psychotrope ;
- Lorsqu'elles désirent exercer une démarche de gestion autonome de la médication ou;
- Lorsqu'elles exercent les recours prévus à la Loi quand il y a eu contention chimique.

Ainsi donc, les exemples ne manquent pas afin d'illustrer le travail des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale en lien avec la question des psychotropes.

Chez nous, à L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches, l'action de notre organisme ne fait pas exception à ce qui se passe partout ailleurs en province concernant la question des psychotropes. Beaucoup de personnes se sentent comme les prisonniers d'un traitement dont elles ne veulent pas, où elles n'en comprennent pas les effets et c'est pour cette raison que la GAM est si importante à nos yeux.

Durant les derniers 2 jours, il fut question de modèles novateurs de pratiques, communautaires ou institutionnels, en lien avec la GAM. Pour que nous soyons en mesure de contribuer à ce que ces modèles soient connus et reconnus à l'échelle de la province, plusieurs conditions doivent être en place pour stimuler ce changement qui est à notre avis essentiel.

J'ai identifié un certain nombre de conditions pour le renouvellement des pratiques dans le respect des usagers. Voici les 7 conditions qui, à mon avis, seraient facilitantes pour faire en sorte qu'il y ait un renouvellement des pratiques.

1- Le Leadership

Depuis plus de 10 ans, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, l'AGIDD-SMQ et le Regroupement des Ressources Alternatives en santé mentale du Québec, le RRASMQ et ÉRASME, travaillent de concert pour stimuler les actions dans le dossier de la GAM. Je ne vous ferai pas la liste complète de celles-ci, car je suis convaincu que vous avez eu l'occasion de les connaître dans les derniers jours. Je considère qu'elles ont été menées sous le signe du leadership. Ces organisations provinciales ont réussi à convaincre la direction de la santé mentale du MSSS de s'impliquer dans ce dossier, ce qui est un des nombreux résultats du leadership, soit de susciter l'adhésion d'autres organisations à notre dossier, la GAM dans les circonstances.

Cependant, le pouvoir de celles-ci, et la capacité d'influence du MSSS pour un changement de pratiques est bien entendu limité. Je m'adresse aux personnes présentes dans la salle : Pour mettre à l'avant plan l'important dossier de la gestion autonome de la médication, nous devons commencer, ou continuer, des actions de leadership.

Le leadership n'est pas uniquement qu'initier des actions dans notre organisation, nous devons également informer, débattre et convaincre les autres, et particulièrement les individus et organisations ceux qui ne sont pas présents ici et qui ont des résistances vis-à-vis de la GAM, de toute l'importance dans ce dossier. Autrement dit, nous ne devons pas que prêcher à des convertis.

2- Le respect des Lois et règlements en vigueur au Québec par les différents intervenants.

Les personnes utilisatrices de services en santé mentale qui viennent chez nous, à L'A-DROIT, vivent des problèmes liés au respect de leurs droits. Ces problèmes ne sont pas imputables qu'aux médecins (omnipraticiens et psychiatres) mais se répartissent en fonction de l'ensemble des divers intervenants dans la vie de la personne.

Lorsque nous faisons référence à la question des droits, le consentement aux soins est la pierre angulaire du respect des droits. En effet, plusieurs codes de déontologie des divers corps de professionnels incluent des responsabilités à cet égard, tout comme la LSSS dont je ne vous ferai pas lecture aujourd'hui.

Le respect du consentement libre et éclairé est une condition fondamentale au renouvellement des pratiques. Je vais vous faire part d'une action effectuée par L'A-DROIT dans ce dossier, et je vais vous raconter l'histoire d'Hélène. Hélène désirait s'informer des effets secondaires d'un médicament qu'elle consommait. Elle s'est rendue dans sa pharmacie pour poser une question sur ce médicament. On lui a donné une réponse qu'elle savait inexacte. C'est alors qu'elle a décidé de faire sa propre démarche de recherche d'information. Elle s'est rendue dans 5 pharmacies de la région et s'est fait donner 5 réponses totalement différentes, concernant le même médicament. Elle est ensuite venue me raconter son histoire et nous avons décidé de faire une action pour que les personnes soient davantage informées de leurs droits en lien avec leur médication. Nous avons mis un comité sur place et avons décidé de faire une étude sur le respect des droits en lien avec les médicaments. Nous avons donc distribué un questionnaire dans la région à 91 personnes utilisatrices de services sur une période de 2 mois et nous avons compilé et analysé les résultats dans un document qui se nomme « Enquête sur les droits et les médicaments ». Notre hypothèse de départ était 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. Malheureusement, cette hypothèse s'est avérée fondée, selon les réponses obtenues. Cette étude comportait plusieurs thèmes en lien avec la médication et un thème majeur s'il en est un est le thème du respect des droits.

Voici les principales statistiques qui ont ressorti de l'enquête sur les droits et les médicaments de L'A-DROIT.

- **75%** des répondants ont vécu des effets secondaires suite à la prise d'une médication psychiatrique.
- **39%** des répondants ont été informés des effets secondaires possibles par leur médecin.
- **22%** des répondants ont été informés des interactions médicamenteuses possibles par leur médecin.
- **23%** des répondants ont été informés des alternatives à la prise de médication psychiatrique.
- **34%** des répondants se sont fait expliquer ce qu'est un consentement libre et éclairé.
- **70%** des répondants savent qu'ils peuvent demander de l'information dans une pharmacie ou ils n'ont pas de dossier.
- **43%** des répondants ont déjà vécu des conséquences reliées au refus de prendre une médication psychiatrique.
- **40%** des répondants considèrent avoir déjà vécu de la sur-médication.

Loin d'être un absolu, ces statistiques nous démontrent que le non-respect des droits n'est pas l'affaire que de quelques individus qui agissent isolément mais d'une certaine culture qui existe encore de nos jours.

Les droits des personnes qui vivent et qui ont vécu avec un problème de santé mentale ne sont pas que des obligations à respecter car elles inscrites dans nos Lois. Ces droits reflètent plusieurs de nos valeurs, soit la liberté, l'autonomie et l'inviolabilité de chaque citoyen. À ce titre, il est toujours bon de se rappeler un alinéa de l'article 3 de la LSSS qui stipule que « la raison d'être des services est la personne qui la requiert ». Les changements de pratiques doivent maintenant aller dans l'optique que la personne soit au centre des services. Je ne parle pas uniquement des changements de structures, mais du lien que chaque thérapeute, quel qu'il soit, développe avec les personnes, tel que nous le mentionnait Alain Poiré hier dans l'atelier qui concernait le plan d'action en santé mentale 2005-2010.

3- Établissement de relations égalitaires entre les professionnels de la santé, des intervenants et des personnes utilisatrices de services.

Dans l'enquête sur les droits et les médicaments que L'A-DROIT a produit en 2005, plusieurs commentaires fait par des personnes utilisatrices de services concernant le lien utilisateur/médecin ont ressorti dans la section « revendications ». En voici quelques uns :

- (je voudrais) Etre pris aux sérieux par les psychiatres sans que nos droits soit lésés.
- Ils (les psychiatres) 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.
- (je voudrais) Plus d'explications, plus de monde à l'écoute
- 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.
- (J'aimerais avoir) Le choix d'en prendre ou pas, sans être pénalisé.

Ces commentaires dénotent un problème fondamental que vivent un bon nombre de personnes dans leur relation avec leur psychiatre. On veut un changement de pratiques ? Une relation d'égal à Égal est primordiale pour y arriver.

Il est clair que le prescripteur de médicaments de l'âme est le médecin psychiatre. Dans la plupart des soins dispensés aux personnes qui vivent avec un problème de santé mentale le médicament est au premier plan, il n'est pas et ne doit pas être considéré comme l'unique facteur du rétablissement d'une personne. Je me souviens d'une personne qui est venue me serrer chaleureusement la main lorsque je l'ai croisé par hasard. Cette personne me remerciait de l'avoir aidé à changer de psychiatre car elle n'avait pas une bonne relation avec son médecin. Il n'a suffit que d'une simple lettre et d'un médecin

compréhensif avec qui afin elle a été en mesure de créer un lien significatif pour l'amener sur la voie du rétablissement. Où encore une autre personne qui mentionne que son psychiatre croyait en ses propres capacités et que, pour ce faire, elle n'avait pas besoin de médication mais plutôt d'une oreille attentive disponible à toute heure. Hors, combien de personnes ais-je vu qui étaient insatisfaites de leur état et des énormes difficultés rencontrés afin de viser le rétablissement car ils n'avaient pas une relation égalitaire avec leur médecin.

Avoir une relation égalitaire pour les professionnels de la santé et les intervenants communautaires ne remet pas en cause les compétences de ceux-ci mais cela s'inscrit plutôt dans une optique de partenariat. Cette relation, je l'ai constaté, peut faire toute la différence dans la qualité des services dispensés aux personnes utilisatrices de services.

4- Partenariat entre les ressources pour la GAM

Que signifie un partenariat pour la Gestion autonome de la médication? Cela veut dire que les ressources en santé mentale d'une région donnée « s'allient » afin de mettre sur pied un projet, ou tout simplement une méthode de fonctionnement afin de mettre en place une culture de services où la GAM serait présente.

Pourquoi le partenariat est-il essentiel au succès de l'implantation de la GAM dans les régions? Parce qu'une seule ressource, que ce soit le CSSS, l'organisme d'entraide en santé mentale ou le groupe régional de promotion et de défense de droits en santé mentale, n'obtiendra à elle-seule qu'un succès limité à sa propre sphère d'influence. Dans notre société, les grands changements sont apparus avec les consensus sociaux, suite à l'appel de certains leaders. À titre d'exemple en santé mentale, tel que le mentionnait Henri Dorvil hier, certains changements sont apparus après le cri d'alarme de J-C Pagé dans son livre « Les fous crient au secours ». Suite à cet appel à l'aide, l'état a débuté un demi siècle de changement de culture dans le domaine de la santé mentale. Nous devons faire un changement radical pour implanter à grande échelle la GAM dans l'ensemble de nos collectivités. J'ai l'intime conviction que c'est chose possible.

Le partenariat signifie un changement profond des rôles. Chez nous en Chaudière-Appalaches, c'est souvent le médecin de famille qui doit faire le suivi d'une démarche de GAM car la plupart des psychiatres refusent fermement des changements dans la médication. Cela doit changer!

Le partenariat implique également que l'on pose des actions afin de mettre en place les conditions facilitantes sur la GAM. À L'A-DROIT, nous remettons le guide personnel à chaque personne qui nous entretient à l'effet qu'il désire réduire ou éliminer sa médication. Nous l'informons de ses droits et des ressources disponibles pour l'aider en ce sens.

Je m'en voudrais de ne pas traiter, dans l'item du partenariat, d'un projet novateur mis de l'avant cette année par notre association provinciale. Certains d'entre vous ont peut-être eu vent de la mise en place dans les régions du cadre de partenariat pour la tenue de rencontres régionales des personnes utilisatrices de services. Ce partenariat pourra permettre de mettre à l'avant-plan la question de la gestion autonome de la médication chez les personnes utilisatrices de services, qu'elles soient déléguées sur des instances de concertation ou qu'elles participent tout simplement aux rencontres régionales. Je crois que ce projet sera un catalyseur qui générera des actions par les personnes concernées dans toutes les régions du Québec.

5- La formation

Nous l'avons constaté dans le colloque, la question de la formation est une préoccupation importante, tant pour les personnes utilisatrices de services que pour les divers intervenants. À ce titre, il serait souhaitable qu'il y ait davantage de formations disponibles pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale concernant la médication de l'âme. L'autre côté de la pilule, une formation dispensée par l'AGIDD-SMQ, est une formation qui pourrait être davantage dispensée dans les régions.

6- Mise en place de lignes directrices concernant la contention chimique.

La contention chimique est, selon les *orientations ministérielles relatives à l'application des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, est la suivante : Mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament.

Pourquoi est-ce que mettre en place des lignes directrices concernant la contention chimique est-il un élément du renouvellement des pratiques? Parce que le plan d'action rattaché aux orientations ministérielles affirme la nécessité d'en arriver, dans les meilleurs délais, à réduire de façon substantielle et si possible à éliminer », le recours aux mesures de contrôle, notamment grâce à la promotion et à la mise en application de pratiques de remplacement. Nous appuyons l'objectif d'élimination des mesures de contrôle, quels qu'ils soient car nous considérons que ces mesures viennent brimer les droits fondamentaux des personnes utilisatrices de services. Le changement est un fruit qui peut parfois être long à pousser mais nous attendons avec impatience l'adoption de lignes directrices concernant la contention chimique car elles pourraient être annonciatrices d'une récolte de changement.

7. Ouverture et la recherche de l'alternative

Ce colloque a été une véritable révélation pour moi, et je souhaite que ce fut le cas pour vous également. J'ai appris à connaître des expériences positives en lien avec la gestion autonome de la médication partout dans la province et dans

d'autres endroits dans le monde. J'ai rencontré des personnes engagées dans leur milieu, qui ont mis en place des projets novateurs.

Cet événement n'est pas la fin d'une longue démarche dont les débuts originent à il y a plus de 10 ans. C'est plutôt le début d'une aventure extraordinaire en lien avec, nous le souhaitons un changement profond des pratiques en santé mentale.

Nous devons stimuler la recherche, le développement des projets et des collaboration en lien avec la GAM. Elle représente une alternative à la méthode traditionnelle de prodiguer la psychiatrie en occident. Il faut contribuer à ce que les espoirs de centaines de militants et de membres des organismes ne demeurent pas lettre morte suite à ce colloque.

En terminant, je tiens à mentionner que nous sommes tous ici car nous avons un intérêt commun pour la GAM et que pour plusieurs d'entre vous, êtes engagés dans cette voie dans vos milieux respectifs. Nous devons cependant faire plus que le changement dans notre petit univers. Nous devons sortir, dialoguer, convaincre et sensibiliser d'autres acteurs du domaine de la santé mentale de s'intéresser et s'investir dans la gestion autonome des médicaments. La GAM n'appartient pas au RRASMQ, ni à l'AGIDD-SMQ. Elle appartient à chaque personne utilisatrice de services qui désire avoir une meilleure qualité de vie.

Ne laissons pas les personnes de côté et à partir d'aujourd'hui, je souhaite que nous soyons tous des agents multiplicateurs en lien avec la gestion autonome des médicaments.

Merci de votre attention.