

Médication, éducation et action revendicatrice

Indications utiles : Améliorer l'usage des médicaments chez les personnes qui vivent avec un trouble du spectre de l'autisme et d'autres troubles du développement

No. 109, Mars 2016

Un texte de Yona Lunskey et Virginie Cobigo



Cet article a été publié pour la première fois dans le bulletin d'information Service, Support and Success: The Direct Support Workers Newsletter. Volume 3 – Numéro 5

<<Insert Vita community services logo, HCARDDD logo>>

Lorsqu'un médecin prescrit des médicaments à un patient, les deux discutent ensemble de la posologie quotidienne, des différentes façons de les prendre, des indices d'efficacité de ces médicaments ainsi que de leurs possibles effets secondaires. Ce dialogue est important et contribue à ce que le patient soit bien informé. Mais que se passe-t-il lorsqu'un patient est incapable d'entretenir une conversation ou de poser de telles questions à son médecin? Qu'arrive-t-il aux patients qui ont besoin d'aide pour répondre aux questions?

L'histoire de Francine

Mon frère prend de nombreux médicaments depuis près de 10 ans. Il est devenu très tranquille, plus lent et apathique. Il a aussi pris beaucoup de poids et n'a plus l'énergie qu'il avait auparavant. Pendant ces 10 années, nous nous sommes résignés à ce qu'il soit ainsi et avons fini par oublier à quel point il était énergique et toujours en mouvement lorsqu'il ne prenait pas ces médicaments. Mais un jour, il a commencé à s'inquiéter d'être aussi apathique et est devenu

progressivement plus agressif; il s'en prenait aux autres et nous répétait sans cesse qu'il ne se sentait pas bien ou qu'il n'était pas heureux. Ce fut un long et pénible processus, mais nous avons finalement compris qu'il était surmédicamenté. Une fois ce problème résolu, nous avons vu réapparaître la personne qu'il était antérieurement. Grâce à un traitement équilibré, il pouvait être heureux et énergique tout en bénéficiant d'un contrôle adéquat de ses troubles psychiatriques.

Extrait du document The Atlas on the Primary Care of Adults with Developmental Disabilities (Atlas sur les soins primaires prodigués aux adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle), chapitre 6.

La prise de médicaments est très répandue chez les personnes qui ont un trouble du développement comme le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Mais la médication peut aussi poser des problèmes à une personne qui a parfois de la difficulté à valider l'efficacité (ou la non-efficacité) d'un médicament ou lorsque son entourage n'est pas attentif à l'incidence des effets secondaires. Dans l'histoire ci-dessus, Francine et d'autres proches de son frère ont pris conscience que ce dernier n'était plus la personne qu'ils connaissaient et qu'ils aimaient. Et le fait de ne pas se sentir lui-même était une source de frustration pour le frère de Francine. Patience, motivation et soutien clinique ont fort

heureusement permis de redresser la situation. La famille et les fournisseurs de soins peuvent jouer un rôle d'appui en surveillant la prise de médicaments de leurs proches.

La formation pharmaceutique est traditionnellement axée sur « l'exécution d'ordonnances ». Le pharmacien ou la pharmacienne fournit les médicaments prescrits en y joignant un feuillet d'information sur ceux-ci, qui contient des renseignements sur la sécurité : où ranger les médicaments, comment et quand les administrer et comment surveiller la prise de médicaments. Les recommandations de sécurité relative à la médication sont terriblement importantes, mais ne sont pas suffisantes dans le cas de personnes autistes qui ont besoin d'aide pour prendre leurs médicaments. Nous savons maintenant que lorsqu'il s'agit de prise de médicaments, un membre de la famille ou un fournisseur de soins doit assumer les fonctions suivantes :

- Défendre les intérêts des personnes médicamentées et leur apprendre à défendre elles-mêmes leurs points de vue lors de discussions sur les soins de santé;
- Les informer de l'importance et de l'efficacité de la médication;
- Les renseigner sur les effets possibles des médicaments, sur leur conservation en lieu sûr et sur les mesures à prendre pour ne pas en perdre la trace;
- Surveiller les effets des médicaments et en faire rapport aux professionnels de la santé.

Quelles sont les difficultés auxquelles sont confrontés les adultes qui ont un trouble du développement, dont le TSA, lorsqu'ils doivent prendre des médicaments?

Les adultes qui vivent avec un TSA et d'autres troubles du développement sont plus à risque d'éprouver des problèmes de santé physique et mentale. Ils sont donc relativement plus nombreux à se voir prescrire de nombreux médicaments différents. Mais les personnes autistes ont beaucoup de mal à repérer et signaler les effets secondaires d'un médicament. De plus, même si la prise de médicaments n'est pas nécessairement une mauvaise chose, le fait d'en prendre trop, pas suffisamment ou de ne pas prendre les « bons » médicaments peut engendrer des problèmes. Ne pas être capable de poser des questions au sujet des médicaments ou de suivre les instructions peut aussi mener à de graves problèmes. Le programme Health Care Access Research

and Developmental Disabilities (H-CARDD) a permis de réaliser une étude sur la prise de médicaments chez 52 000 adultes ayant reçu un diagnostic de troubles du développement, incluant des personnes TSA, dont le traitement pharmaceutique est défrayé par le Programme de médicaments de l'Ontario. Voici quelques conclusions de cette étude :

- Près d'un adulte sur deux prend deux médicaments ou plus.
- Un adulte sur cinq se voit prescrire cinq médicaments ou plus en même temps.
- Les personnes âgées, les femmes et les malades prennent beaucoup de médicaments.
- Les antipsychotiques sont les médicaments les plus souvent prescrits.
- Parmi les adultes auxquels des antipsychotiques ont été prescrits, un sur cinq en prend deux à la fois. Cette combinaison de médicaments crée chez eux un risque d'éprouver de graves problèmes de santé et même de mourir.

Que peuvent faire les familles et les fournisseurs de soins pour aider les personnes autistes à gérer leur médication?

Un suivi attentif s'impose. Les familles et les fournisseurs de soins doivent travailler en étroite collaboration avec la personne qui prend les médicaments ainsi qu'avec son équipe de traitement afin de relever les effets de chaque médicament et trouver des façons de les surveiller de manière objective. L'accent doit être mis sur les comportements observables semblables à ceux relevés par Francine chez son frère : prise de poids, léthargie et agressivité. En centrant son attention sur les changements observables de comportement chez ses membres, la famille a davantage tendance à minimiser les effets secondaires des médicaments prescrits.

Un membre de la famille peut informer le médecin prescripteur de tout changement de comportement chez ses proches et, en réponse, le médecin peut trouver de nombreuses façons d'atténuer les effets secondaires. Il peut notamment utiliser les stratégies suivantes :

- Prendre le médicament en plus petites doses réparties sur l'ensemble de la journée.

- Prendre le médicament avec un aliment approprié.
- Prendre un médicament supplémentaire pour traiter certains effets secondaires.
- Changer de médicament.

N'oubliez pas que certaines personnes qui vivent avec un TSA et d'autres troubles du développement peuvent être hypersensibles aux médicaments. Il peut s'agir, par exemple, d'étourdissements, ce qui est désagréable pour tout le monde. Mais si votre démarche est déjà instable, même sans médicaments, tout étourdissement supplémentaire peut être très dangereux. De petits ajustements de la médication font parfois une différence importante chez les personnes qui souffrent d'effets indésirables.

Que peut faire un membre de la famille pour surveiller la prise de médicaments?

Nombreuses sont les familles qui ne reçoivent aucun enseignement sur la prise de médicaments, à l'exception des explications fournies par leur pharmacien ou pharmacienne concernant la nature d'un médicament et ses possibles effets secondaires. Les membres de la famille qui défendent les intérêts d'un être cher et l'aident à prendre ses médicaments devraient connaître le nom et la posologie de chaque médicament et savoir pourquoi il a été prescrit. Les pharmacies peuvent imprimer ces renseignements. Il est important de faire remplir les ordonnances par la même pharmacie. Le pharmacien ou la pharmacienne est toujours disponible pour répondre aux questions concernant quelque médicament que ce soit ainsi que l'interaction possible entre différents médicaments pris en même temps. Un médicament servant à traiter un problème physique peut interagir avec un médicament pris pour traiter un problème psychiatrique. Les personnes qui prescrivent les médicaments doivent connaître toutes les interactions possibles. D'où l'importance pour les membres de la famille et pour les fournisseurs de soins de suivre de près la consommation de médicaments de la personne qu'ils aiment et de faire périodiquement le point avec le médecin de famille sur l'ensemble des médicaments prescrits. Lorsque plusieurs médecins sont impliqués, chacun traitant des problèmes différents, il est possible que certains ignorent la nature des autres médicaments

prescrits à leur patient qui n'ont pas de liens avec le problème sur lequel ils concentrent leur attention. Nous recommandons aux membres de la famille de se présenter à tout rendez-vous médical avec une liste de médicaments à jour. Pour vous faciliter les choses, demandez à votre pharmacie de vous imprimer cette liste. Les cliniques sans rendez-vous sont parfois pratiques, mais il est important de rappeler que leur personnel n'a pas non plus de vue d'ensemble des médicaments consommés. Il est toujours préférable de consulter un médecin qui connaît bien les antécédents d'un proche. Si cela est impossible, mettez les plus récents renseignements que vous possédez à la disposition du personnel médical de la clinique sans rendez-vous. En cas d'urgence, le personnel du service d'urgence de l'hôpital peut voir, sur l'ordinateur de l'hôpital, la liste des médicaments prescrits qui sont couverts par le régime d'assurance-médicaments. Mais le personnel ignore peut-être que le patient ou la patiente possède un régime privé d'assurance-médicaments; les familles doivent donc être prêtes à partager cette information. En situation d'urgence, l'hôpital peut aussi téléphoner à une pharmacie pour obtenir les renseignements nécessaires. Les membres de la famille sont bien placés pour aider à surveiller la prise de médicaments. Voici comment :

- Classer les symptômes des maladies sur une échelle de 1 à 10 et signaler toute amélioration.
- Consigner les comportements dans un journal personnel afin de déterminer si un médicament est efficace ou pas (par exemple, que s'est-il passé lorsqu'une posologie a été modifiée?).
- Prendre note des effets secondaires et en discuter avec l'équipe de traitement.
- Vérifier auprès d'un médecin et/ou d'un pharmacien les interactions médicamenteuses lorsque de nouveaux médicaments sont ajoutés (qu'il s'agisse de médicaments d'ordonnance ou en vente libre).

L'opinion des familles ou des fournisseurs de soins est très importante lorsque des changements sont apportés à la médication et peut aussi aider les personnes médicamentées à indiquer comment elles s'adaptent à ces modifications : les symptômes s'aggravent-ils? Est-ce que les effets indésirables s'atténuent? Les familles peuvent

aussi aider un être cher qui vit avec un TSA à se préparer avant de rencontrer un fournisseur de soins de santé afin d'être en mesure de lui parler de ses réactions aux médicaments.

Dans certains cas, seul un membre de la famille est en mesure d'aider le médecin à décider si le moment est bien choisi pour modifier un traitement médicamenteux. Lorsque des changements importants sont apportés à la routine ou à la situation de vie d'une personne, ce n'est peut-être pas le meilleur moment pour surveiller les résultats d'une modification de la médication. Il pourrait alors être impossible de déterminer s'il faut attribuer le changement à la situation ou à la médication, et dans quelle proportion.

En conclusion

Pour améliorer la prise de médicaments chez les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA et d'autres troubles du développement, l'idéal est de recourir à une approche d'équipe. Les membres de la famille et les fournisseurs de soins jouent un rôle non négligeable au sein de cette équipe. Il est important d'initier les adultes TSA et leurs fournisseurs de soins à faire bon usage des médicaments et à en surveiller les effets secondaires.

Pour de plus amples renseignements

Site Web H-CARDD : www.hcardd.ca

LD Medication Guideline: Using Medication to Manage Behavioural Problems in Adults with Learning

Disabilities (University of Birmingham) <http://www.birmingham.ac.uk/research/activity/ld-medication-guide/index.aspx>

Project MED Educational Booklets and International Consensus Handbook (Nisonger Center) - Philip Green
<http://nisonger.osu.edu/projectmed>

ATN/AIR-P Medication Decision Aid: for Families of children with ASD (Autism Treatment Network)

<http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-canuse/medication-guide>

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2017 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com