

## Article

---

« La prise de médicaments de façon autonome pour des personnes présentant une déficience intellectuelle »

Dany Lussier-Desrochers, Jeannie Roux et Catherine Sparnaay

*Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 25, 2014, p. 24-36.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1027325ar>

DOI: 10.7202/1027325ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

---

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

---

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : [erudit@umontreal.ca](mailto:erudit@umontreal.ca)

## LA PRISE DE MÉDICAMENTS DE FAÇON AUTONOME POUR DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dany Lussier-Desrochers, Jeannie Roux et Catherine Sparnaay

L'accès au logement est un enjeu majeur afin de promouvoir l'intégration et la participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Par contre, cela implique de développer certaines habiletés nécessaires à la réalisation des tâches quotidiennes. Une des inquiétudes soulevées par la vie en appartement est liée à la prise adéquate de médicaments. Cet article présente une recension sur la mise en place d'intervention soutenant la prise de médicaments. Une réflexion sur les enjeux éthiques qui y sont reliés est aussi présentée. Ces éléments permettront de guider les intervenants dans cette sphère d'intervention tout en constituant des assises solides pour les chercheurs voulant développer une programmation de recherche sur le sujet.

### INTRODUCTION

Dans le cadre des recherches sur l'intégration et l'accès au logement des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), l'aspect de la santé est un élément majeur qui préoccupe les personnes et leur entourage. Les études révèlent en effet une prévalence importante de problèmes de santé pour cette clientèle comparativement à la population en général. Le maintien d'une bonne santé est en partie tributaire d'une prise de médicaments adéquate. Selon les caractéristiques de la personne, cette activité quotidienne peut rapidement présenter un défi de tous les jours et entraîner des inquiétudes autant pour cette dernière que pour ses proches. Des moyens sont déjà développés afin de soutenir la personne dans la prise de médicaments. Cet article présente différentes facettes à considérer lors de la mise en place d'une telle intervention,

---

Dany Lussier-Desrochers, Ph. D., Université du Québec à Trois-Rivières, adresse électronique : dany.lussier-desrochers@uqtr.ca; Jeannie Roux, assistante de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières; Catherine Sparnaay, assistante de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières.

ainsi qu'une réflexion sur les diverses considérations éthiques à respecter afin d'assurer la sécurité et l'autodétermination de la personne.

### Accès aux milieux résidentiels autonomes et inclusion sociale

L'accès au logement pour les personnes qui présentent une DI fait partie des enjeux relatifs à l'inclusion et à la participation sociale (MSSS, 2001). Au Québec, des politiques gouvernementales ont été mises en place afin de permettre un soutien à domicile adapté qui compense les limites fonctionnelles de la personne et favorise le développement de ses capacités (MSSS, 2001, 2003, 2004). L'accès au logement sous-tend une série d'habiletés en lien avec les activités de la vie quotidienne, comme la préparation de repas, le maintien d'un environnement sécuritaire, la gestion du temps et de la santé (Corbeil, Marcotte et Trépanier, 2009). Une préoccupation majeure en lien avec la prise de médicaments se profile spécifiquement pour les personnes présentant une DI. Boucher (2010) fait ressortir l'importance de rapidement développer et mettre en place des interventions axées sur la prise de médicaments; cet élément constituant une

difficulté quotidienne particulière pour les personnes.

### **Prévalence des problèmes de santé pour les personnes présentant une DI**

Les études tendent à démontrer que les personnes qui présentent une DI ont une prévalence plus importante de problèmes de santé nécessitant la prise régulière de médicaments. Par exemple, les études rapportées par le Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique (2007) démontrent que les personnes présentant une DI ont plusieurs troubles de santé concomitants et présentent davantage de problèmes médicaux que la population en général. Une étude menée dans les Pays-Bas abonde en ce sens en mentionnant que les adultes ayant une DI ont, de façon générale, environ 2,5 fois plus de problèmes de santé diagnostiqués (Van Shrojenstein Lantman-De Valk, Metsemakers, Haveman et Crebolder, 2000).

Les problèmes de santé mentale ont aussi une prévalence plus élevée pour ces personnes. Au moins 39 % des jeunes de moins de 19 ans qui présentent une DI bénéficient de services en santé mentale, comparativement à 14 % des jeunes de la population générale. Ces différences sont également relevées pour la population adulte. En effet, 30 % des adultes qui présentent une DI bénéficieraient de tels services, comparativement à 20 % dans la population générale (Emerson, 2003). L'étude de Cooper, Smiley, Morrison, Williamson et Allan (2007) a relevé une prévalence de 40,9 % de troubles de santé mentale chez les personnes présentant une DI. Cela représente donc plus du tiers de la population de cette étude. Parmi les troubles de santé mentale relevés, nous retrouvons la schizophrénie (3 %), le trouble bipolaire (1,5 %), les troubles anxieux (6 %) et le trouble de l'opposition (10-15%).

Enfin, ces personnes présentent aussi une prévalence plus élevée de troubles de santé physique qui doivent être médicamentés, tels que l'épilepsie et l'hypothyroïdie (Kapell, Nightingale, Rodriguez, Lee, Zigman et Schupf, 1998; British Columbia Ministry of Health, 2007). Buelow et Shore (2010) rapportent que l'épilepsie toucherait environ 0,4 % à 1 % de la population des États-

Unis et que parmi les jeunes qui en sont atteints, environ 20 % auraient également un diagnostic de déficience intellectuelle (Berg, Langfitt, Testa, Levy, DiMario, Westerveld et Kulas, 2008). Bien que la prescription de médicaments puisse réduire les conséquences néfastes associées aux problèmes de santé, le traitement administré doit être suivi méticuleusement par la personne. Ainsi, une erreur dans le dosage de médicaments de même que des oublis peuvent entraîner des conséquences graves.

### **Prise de médicaments inadéquate et impacts associés**

Dans une étude effectuée auprès de 77 personnes présentant une DI (Lunsky, Emery et Benson, 2002), 85 % des répondants ont à leur dossier au moins une forme de médicament prescrit, 52 % ont une prescription pour les maux physiques et 48 % doivent prendre des psychotropes. Plus précisément, 17 % des participants prennent des anti-psychotiques, 30 % des anti-dépresseurs, 16 % des stabilisateurs d'humeur et 10 % des anxiolytiques. Raghavan et Patel (2010) mentionnent que des failles dans la prise de psychotropes peuvent prolonger le traitement et confondre les symptômes avec d'autres problématiques. Les effets secondaires peuvent alors amener un surdiagnostic des troubles de comportements, des diagnostics erronés de troubles de la personnalité ou même une surprescription de médication (British Columbia Ministry of Health, 2007). Pour ce qui est des problématiques telles que l'épilepsie, la prise de médicament doit être régulière et assidue afin de contrôler efficacement les crises (Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie, 2013). Il est également relevé que 15 % des personnes de l'échantillon de Lunsky et ses collaborateurs (2002) ont des prescriptions contenant minimalement cinq médicaments. Il va sans dire qu'il est important que ces médicaments soient pris de manière adéquate.

### **Caractéristiques liées à la prise de médicaments**

Peu d'études ont précisément examiné les difficultés rencontrées par les personnes présentant une DI dans la prise de médicaments. Heureusement, certaines études menées auprès des

personnes âgées peuvent être utilisées comme pistes de réflexion sur le sujet. Selon Carter (1998, dans Maddigan, Farris, Keating, Wiens et Johnson, 2003), cinq facteurs viennent influencer les habiletés qu'une personne possède afin de gérer sa médication efficacement : les habiletés cognitives, le raisonnement, les connaissances et le jugement; les habiletés motrices; la motivation; les compétences; et les limitations cognitives. Ces différents facteurs font échos à certaines caractéristiques présentées par les personnes ayant une DI. En effet, ces personnes possèdent des limitations significatives aux plans du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs (Morin et Tassé, 2003). Ces caractéristiques associées à une prise importante de médication viennent justifier la présence de préoccupations face à la prise de médicaments. Une étude de Lussier-Desrochers et ses collaborateurs (2014) démontre qu'un des oublis les plus fréquents dans une journée est au niveau de la prise de médicaments. Les personnes présentant une DI mentionnent qu'il leur arrive d'oublier de prendre les médicaments, de sauter ou d'inverser les doses dans une journée (matin avec soir) sans savoir comment réagir lorsque cela arrive, ce qui nuit à l'observance de la médication, un aspect inhérent au processus d'adhésion. Bien que non abordés dans cet article, les aspects d'acceptation et de persistance sont également nécessaires au respect de la posologie (Wahl, Gregoire, Teo, Beaulieu, Labelle, Leduc, Cochrane, Lapointe et Montague, 2005). Dans le cadre du présent article, les initiatives mises en place pour soutenir les personnes afin qu'elles puissent prendre leurs médicaments de façon adéquate et autonome sont explorées.

## **MÉTHODE**

La recension des écrits visait initialement 2 objectifs : a) identifier les interventions actuellement mises en place pour assister les personnes dans la prise de médicaments, et b) connaître les technologies actuellement utilisées pour assister les personnes dans ce domaine. Suite à la recension, l'identification de considérations éthiques sous-tendant la mise en place d'interventions ciblant la prise de médicaments s'est ajoutée. La recherche d'articles a été réalisée

dans les bases de données PsycInfo et Eric. Les termes utilisés afin de rejoindre la clientèle ciblée ont été tirés d'une recherche de Sandieson, Kirkpatrick, Sandieson et Zimmerman, (2009). Celui-ci a validé scientifiquement les impacts d'une série de mots-clés en lien avec les personnes présentant une DI afin d'obtenir un maximum de résultats dans les bases de données. Pour ce qui est des interventions et des considérations éthiques les mots-clés suivants ont été utilisés : « Drug administration Methods », « Self-Medication », « Medication », « Intervention », « Program » et « Technology ». Au total 694 articles ont été répertoriés et de ceux-ci, 29 ont été retenus. Les articles retenus portent sur le processus de prise de médicaments chez cette clientèle. Les références secondaires jugées pertinentes ont aussi été retenues pour la documentation du sujet. Les articles portant sur les effets de la médication, de la description des problèmes de santé ou des médicaments, ainsi que ceux portant sur le trouble du spectre autistique ont été exclus. Enfin, des recherches ont été faites dans le domaine des technologies (ex. : App Store, dans les magasins grandes surfaces, sur Internet) afin d'identifier les technologies actuellement disponibles pour soutenir la prise de médicaments. Dans un second temps, une nouvelle recherche a été effectuée afin de mettre à jour les données. Elle a été effectuée sur Medline. Parmi les 194 articles répertoriés, un seul abordait précisément le processus de prise de médicaments<sup>1</sup> et cinq articles apportaient des données complémentaires sur la prévalence, le processus d'adhésion, le consentement libre et éclairé, le soutien offert par les infirmières ou le niveau de connaissance sur le type de médicament utilisé.

---

<sup>1</sup> Les autres articles couvraient des thématiques telles que l'abus de substance, l'activité physique et un mode de vie sain, l'attitude des donneurs de soins ou des professionnels, diverses informations sur des problématiques très précises, les services offerts, etc.

## **RÉSULTATS DE LA RECENSION**

### **Interventions en lien avec la prise de médicaments**

Dans le domaine de l'intervention, la recension démontre que plusieurs moyens ont été développés afin d'augmenter les connaissances et de favoriser l'autonomie lors de la prise de médicaments. Les initiatives mises en place ciblent principalement 3 sphères : l'éducation, le suivi quotidien de la prise de médicaments et la réaction en cas d'erreur dans la posologie.

En ce qui a trait à l'éducation, des programmes d'enseignement personnalisé sur les différentes facettes d'un traitement telles que les effets secondaires ou les conséquences en cas d'une mauvaise prise de médicaments, ont été développés afin que les personnes présentant une DI aient de meilleures connaissances sur la prise de médicaments (Harchik, 1994). Ces programmes incluent des activités diverses telles que les jeux de rôle, les discussions de groupe et les simulations utilisant du matériel médical. La recension des écrits de Harchik (1994) conclut que ces techniques d'enseignement ont fait leur preuve en permettant aux personnes présentant une DI d'acquérir des connaissances sur l'automédication (la prise de médicaments). Cet axe d'intervention est d'autant plus important lorsque l'on examine les résultats d'études mentionnant que plusieurs personnes ne connaissent pas le nombre de comprimés qu'elles ingèrent (Arscott, Kroese et Dagnan, 2000). Harchik abonde en ce sens en soulignant le manque de connaissances des personnes présentant une DI sur leur médication et ses impacts. Ce manque de connaissances peut engendrer des complications, notamment des risques pour la santé voir même pour la vie de la personne lorsque cette dernière ne prend pas la dose prescrite (Harchik, 1994). Des livres d'information ont également été développés et adaptés pour cette clientèle. Ce dernier outil semble démontrer un effet bénéfique sur la compréhension de la médication (Aman, Benson, Farmer, Hall et Malone, 2007). D'autres programmes d'enseignement sont quant à eux axés sur le développement d'habiletés motrices, mais aussi sur la manipulation et le bon choix des médicaments. Les programmes utilisent alors des techniques d'enseignement direct d'habiletés

spécifiques intégrant des procédures de renforcement et de valorisation des comportements appropriés.

La deuxième sphère d'intervention aborde les réactions de la personne en cas d'erreur dans le dosage des médicaments. Des habiletés de résolution sont alors enseignées à la personne afin qu'elle puisse reconnaître la situation problématique (surdose/sous-dosage ou oubli) et réagir de façon appropriée (appeler un pharmacien ou un proche) (Harchick, 1994). Encore une fois, l'enseignement de ces habiletés ne peut garantir que les personnes auront des réactions appropriées lorsque ces situations se produiront.

Enfin, la troisième sphère cible le suivi quotidien dans la prise de médicaments. Des moyens ont été développés afin de faire des rappels à la personne. Ces rappels peuvent se réaliser par l'utilisation d'une montre avec alarme, d'appels téléphoniques à des moments précis ou la planification d'une routine (p. ex. prise de médicaments toujours après les nouvelles en fin de soirée ou après un repas) (Harchick, 1994). Malheureusement, ces suivis ne garantissent pas la prise adéquate de la posologie au moment désigné (Willis, Hoy et Jenkins, 2011). Des solutions technologiques sont également disponibles afin d'apporter un soutien dans cette sphère.

### **Les technologies et la prise de médicaments**

Les développements technologiques rapides donnent dorénavant accès à des modèles d'intervention novateurs. Certaines de ces technologies visent spécifiquement le développement et l'expression de comportements autodéterminés chez les personnes présentant une DI, ce type de technologies est connu sous le nom de technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007). Pour plusieurs personnes présentant une DI, les TSA les assistent dans la prise de décisions, les aident à se fixer des buts et à résoudre des problèmes pouvant survenir lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les résultats des recherches montrent que les TSA ont plusieurs effets dont la réduction de l'assistance nécessaire pour la réalisation de tâches quotidiennes, la diminution du nombre d'erreurs, l'apprentissage de

nouvelles compétences, etc. (voir Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007 pour une recension des écrits exhaustive sur l'utilisation des technologies de soutien à l'autodétermination). Mais quel est l'apport de ces technologies dans le domaine de la prise de médicaments?

Selon Nugen, Finlay, Davies, Paggetti, Tamburini et Black (2005), l'utilisation de la technologie constitue un moyen efficace pour favoriser une prise de médicaments adéquate. Toutefois, les auteurs précisent qu'il est important de prendre en considération le profil de l'utilisateur avant d'implanter la technologie. Actuellement, différentes solutions technologiques novatrices sont disponibles. Par exemple, plusieurs applications ont été développées afin de soutenir la population dans leur prise de médication et la gestion de leur santé telles que les applications *My health* et *My Medication*. Depuis septembre 2011, les usagers des produits Apple, iPod et iPhone ont accès à une nouvelle application sur leur appareil afin de faciliter la prise de médication. L'application « My Meds » rappelle à l'utilisateur quand prendre ses médicaments et donne accès à une banque d'informations fiables concernant chacun des médicaments utilisés, par exemple les effets secondaires, la posologie, les interactions médicamenteuses, etc. L'interface permet également de rappeler le moment où le renouvellement de la prescription doit être réalisé. Certaines applications ont fait l'objet d'essai-pilote afin d'en documenter les caractéristiques et l'utilité potentielle. Tremblay (2012) note des divergences notamment sur le plan de la facilité d'utilisation et des options offertes. Toutefois, plusieurs de ces applications ne présentent pas d'adaptation pour les personnes présentant une DI et sont parfois disponibles uniquement en anglais. Différents piluliers ont aussi été proposés par plusieurs compagnies, dont la compagnie québécoise DOmedic.

En effet, DOmedic a développé une technologie qui pourrait répondre à certains besoins en matière de prise de médication : un pilulier intelligent permettant d'assister la personne dans sa prise de médicaments, de lui faire des rappels en cas d'oubli et d'aviser une personne ressource en cas de problèmes (Groupe DOmedic, 2012). Le pilulier émet un signal sonore et lumineux qui informe son

utilisateur qu'il est temps de prendre son médicament tout en assurant un dosage adéquat. Les données en lien avec la prise de médicaments sont compilées par le pilulier et peuvent être transmises en temps réel aux personnes désignées, par le biais d'un réseau sans fil. Un code à barres unique apposé sur chaque pilulier assure un traitement individualisé et une sécurité accrue. Il serait fort intéressant de documenter l'utilisation de ce type de technologies auprès des personnes qui présentent une DI. De par l'intérêt qu'il suscite, certains parents du Saguenay ont déjà décidé de proposer à leurs proches qui présentent une DI l'utilisation de ce pilulier. Ce moyen d'intervention est donc actuellement utilisé par cette clientèle. Toutefois, la mise en place d'interventions ou de projets de recherche en lien avec la prise de médication de manière autonome nécessite de prendre en considération certains aspects éthiques.

#### **Considérations éthiques particulières associées à la mise en place d'un programme d'intervention axé sur la prise de médicaments**

Dans un dernier temps, la recension a permis d'identifier des considérations éthiques associées à la mise en place d'une intervention axée sur la prise de médicaments autonome. La prochaine section présente une synthèse des éléments à considérer. Il est nécessaire de préciser qu'il ne s'agit pas d'une recension exhaustive sur le sujet et que c'est un volet peu documenté dans la littérature. Toutefois, il apporte des pistes de réflexion pertinentes dans le cadre de cet article.

Le développement de programmes visant la prise autonome de médicaments nécessite de tenir compte d'un certain nombre de considérations éthiques. À ce titre, Harchik (1994) a identifié des lignes directrices guidant l'application de tels programmes appliqués spécifiquement auprès des personnes présentant des problématiques développementales. Bien que les éléments présentés datent des années 1990, ils constituent des assises fondamentales sur lesquelles ces programmes doivent s'appuyer, qu'ils utilisent ou non les technologies. Voici une brève présentation des 12 principes à considérer selon Harchik (1994; nous invitons les lecteurs intéressés à consulter la référence pour obtenir de plus amples informations

sur le sujet). Ces éléments sont regroupés dans le Tableau 1 à la fin de la présente section.

### **Éléments à considérer AVANT la mise en place du programme d'intervention**

Cinq éléments sont à considérer avant même la mise en place d'un programme d'intervention axé sur la prise de médicaments. Chacun de ces éléments est explicité dans les prochains paragraphes.

#### **Principe 1 : Obtenir le consentement libre et éclairé de la personne présentant une DI**

Cette étape se doit d'être réalisée dès les premiers moments précédant l'application de la nouvelle méthode d'intervention. Il est alors important d'obtenir le consentement de la personne elle-même, mais également celui de l'entourage qui sera directement concerné par la prise de médicaments de la personne (proches, intervenants, aidants, etc.). Globalement, la personne doit être informée de la nature de l'intervention, elle doit y adhérer de façon volontaire et elle doit comprendre les risques et les bénéfices qui y sont rattachés (Cea et Fisher, 2003; Ellis 1992; Grisso, 1986).

#### **Principe 2 : Bien comprendre la prescription de la personne**

En premier lieu, il est important de rencontrer le personnel médical et les personnes responsables de la prise de médicaments afin de bien comprendre la procédure et les prescriptions de la personne. Le type de médicaments viendra influencer le niveau de soutien et les moyens qui peuvent être mis en place. Par exemple, le soutien nécessaire sera différent s'il s'agit d'un médicament en comprimé ou s'il s'agit d'une injection. L'article de Harchick (1994) est davantage élaboré pour la prise de médication de façon orale ou par le biais de crème ou d'onguent. Il est également important de discuter avec les professionnels de la santé pour évaluer les impacts d'un changement de procédure dans la prise de médicaments.

#### **Principe 3 : Impliquer la personne concernée (DI) afin d'identifier ses buts et ses préférences**

Lors de l'élaboration du régime de médication, il est important de travailler en étroite collaboration avec les différents professionnels, mais également d'impliquer la personne afin de prendre en considération ses préférences, ses habiletés et son horaire. Cela permet dès le départ d'impliquer la personne et de faciliter sa prise de médication puisqu'elle correspond à ces besoins et s'intègre dans ses activités de vie quotidienne.

#### **Principe 4 : Évaluer les comportements prérequis**

Les personnes présentant des problématiques développementales ont des profils hétérogènes. Il est alors essentiel d'évaluer précisément l'ensemble des habiletés, des besoins et des préférences des personnes pressenties pour la mise en place de l'intervention. Il est recommandé de réaliser des entrevues avec les proches et le personnel soignant afin d'obtenir une description précise de ces dimensions. Les informations obtenues permettront de déterminer précisément les objectifs d'intervention et d'adapter l'outil aux besoins et capacités de chacune des personnes. Harchick (1994) recommande également de prendre en considération 4 éléments fondamentaux avant la mise en place d'interventions visant l'autonomie lors de la prise de médicaments. Ainsi, la personne ciblée doit : a) accepter de prendre ses médicaments (la personne ne refuse pas de la prendre à certains moments), b) manifester les habiletés nécessaires associées à la prise de médicaments (ex. habiletés motrices), c) démontrer une stabilité émotionnelle, et d) avoir une prescription de médicaments ayant une certaine stabilité temporelle. L'évaluation des comportements prérequis doit également s'appliquer aux personnes qui accompagneront la personne lors de la mise en place de la nouvelle modalité d'intervention. Ces derniers doivent alors être en mesure d'appliquer efficacement l'outil proposé.

#### **Principe 5 : Former les personnes qui assureront le suivi de l'intervention**

Généralement, la prise de médicaments est sous la supervision des professionnels et des proches.

L'autonomie de la personne présentant une DI lors de la prise de ses médicaments est alors associée à une diminution du contrôle d'une dimension sur laquelle ils ont une plus grande responsabilité. Un transfert de cette responsabilité s'effectue notamment par la formation des proches et des intervenants qui pourront ainsi assurer un suivi rigoureux de l'intervention. Il est alors recommandé de développer des documents permettant d'informer l'entourage et la personne elle-même des caractéristiques et du fonctionnement de l'outil d'intervention. Ces documents doivent également présenter les avantages et les inconvénients de l'outil afin de s'assurer que les personnes donneront un consentement libre et éclairé avant son utilisation.

#### **Éléments à considérer PENDANT l'utilisation de la nouvelle modalité d'intervention**

Des éléments supplémentaires doivent également être considérés pendant l'application de l'intervention afin d'assurer un suivi rigoureux de la méthode et de ne pas porter préjudice aux personnes qui auront à utiliser ce nouvel outil d'intervention. Toujours selon Harchik (1994), les 3 éléments suivants sont aussi à considérer.

#### **Principe 6 : Planter un système de suivi de la prise de médicaments**

Ce système permettra de s'assurer que la personne prend bel et bien la médication prescrite.

#### **Principe 7 : Mettre en place un système de renforcement**

Bien que cet élément ne soit pas essentiel, il peut constituer une approche intéressante pour assurer le succès dans la mise en place des interventions.

#### **Principe 8 : Établir une procédure claire guidant l'application de l'outil d'intervention**

Lors de la mise en place d'une intervention axée sur l'autonomie lors de la prise de médicaments, il est essentiel de déterminer au préalable les critères qui seront utilisés pour arrêter le programme d'intervention s'il n'est pas suivi selon la procédure préalablement déterminée. Ces critères doivent être développés sous la forme d'indicateurs clairs et

précis (p. ex. le programme sera arrêté si la personne oublie de prendre sa médication 3 fois en 24 heures). D'un autre côté, si la personne fait face à des réussites répétées lors de la prise de médicaments (acquisition de compétences), il est recommandé de réduire graduellement l'assistance tout en maintenant une supervision continue, mais moins intrusive.

#### **Éléments à considérer APRÈS l'utilisation de la nouvelle modalité d'intervention**

Afin d'améliorer la modalité d'intervention, il est essentiel de mettre en place un système d'évaluation suite à l'utilisation de l'outil d'intervention.

#### **Principe 9 : Évaluation de la satisfaction**

Suite à l'utilisation d'une technologie, il est important d'avoir l'opinion de l'utilisateur sur sa satisfaction face à cette technologie. Cela permet notamment d'améliorer la technologie et d'en connaître les limites d'utilisation. Cette évaluation s'applique également aux autres mesures de soutien.

#### **Principe 10 : Évaluation des impacts**

L'autonomie lors de la prise de médicaments est un aspect central de la santé. Il est donc important de connaître les impacts de l'utilisation d'une technologie ou d'un programme d'intervention sur la prise de médicaments. En effet, il faut pouvoir diminuer à son maximum les impacts négatifs tout en bénéficiant d'un maximum d'impacts positifs. La connaissance des impacts permet de préciser davantage le profil d'utilisateur pour qui l'outil d'intervention sera le plus bénéfique, tout en s'assurant de diminuer ou de pallier les impacts négatifs s'il y a lieu.

#### **Principe 11 : Évaluation de l'implantation**

L'implantation d'un programme ou d'une intervention joue un rôle important sur les effets de ce programme. Afin de juger des conditions optimales pour l'utiliser, il est essentiel de considérer son implantation. Cela permet également de faire les ajustements nécessaires en vue d'un plus grand déploiement lors de recherches futures.



## Principe 12 : Recommandations futures

Afin de permettre aux recherches ou aux interventions futures de bénéficier des

apprentissages effectués, il est important que les chercheurs ou les intervenants prennent le temps d'émettre leurs recommandations suite aux expérimentations qu'ils ont effectuées. Ainsi, ces

**Tableau 1**

### Résumé des éléments à considérer dans la mise en place d'un programme d'intervention (Harchik, 1994)

Phases	Lignes directrices
Avant	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Consentement libre et éclairé de la personne</li><li>2. Compréhension de la prescription</li><li>3. Identification des buts et des préférences</li><li>4. Évaluation des comportements prérequis</li><li>5. Formation de la personne qui assure le suivi</li></ol>
Pendant	<ol style="list-style-type: none"><li>6. Implantation du système de suivi</li><li>7. Mise en place du système de renforcement</li><li>8. Établissement d'une procédure claire d'application</li></ol>
Après	<ol style="list-style-type: none"><li>9. Évaluation de la satisfaction</li><li>10. Évaluation des impacts</li><li>11. Évaluation de l'implantation</li><li>12. Recommandations</li></ol>

recommandations pourront contribuer au développement de nouveaux programmes ou outils auprès de leur clientèle.

## **DISCUSSION**

Comme il a été mentionné précédemment, la prise de médicaments est un élément central de l'accès au logement autonome puisqu'il s'agit d'une activité quotidienne pour plusieurs personnes. En effet, les personnes présentant une DI ont souvent plusieurs troubles de santé concomitants. Par exemple, 30 % des adultes de cette population présenteraient des troubles de santé mentale (Emerson, 2003), sans oublier une prévalence plus élevée des troubles de santé physique qui nécessitent la prise de médicaments. (Kapell, Nightingale, Rodriguez, Le, Zigman et Schupf, 1998, British Columbia Ministry of health, 2007) Afin d'assurer la santé et la sécurité de ces personnes, il est nécessaire que la médication soit prise de manière adéquate. Afin

d'assurer la santé et la sécurité de ces personnes, il est nécessaire que la médication soit prise de manière adéquate. Toutefois, peu de recherches ont porté sur ce sujet. Actuellement, la prise de médicament de façon autonome se fait davantage par des initiatives individuelles.

Suite à la recension effectuée, il s'avère important d'approfondir les connaissances et les moyens d'intervention afin de permettre la prise de médicaments de façon autonome pour les personnes présentant une DI et d'alimenter à la fois le milieu de la recherche et celui de l'intervention. En effet, les recherches sur les interventions mises en place de favoriser la prise de médicaments de manière autonome chez cette clientèle sont peu documentées et les lignes directrices concernant ce type d'intervention sont rares. Les études touchent davantage l'efficacité des traitements médicamenteux. La recension a toutefois permis de relever des pistes de réflexion intéressantes à considérer dans une perspective de mise en place de

programmes de prise de médicaments ou de projets de recherche sur ce sujet. Le présent article pourra guider les chercheurs et les intervenants dans leurs réflexions sur les moyens à mettre en place lorsqu'on souhaite soutenir une personne dans cette sphère de la vie quotidienne, que ce soit dans l'une ou l'autre des trois sphères d'intervention : l'éducation, le suivi quotidien et la réaction en cas d'erreur.

Dans une perspective d'autodétermination, la prise de médicaments ne s'arrête pas aux capacités motrices nécessaires à la prise du médicament ou à la connaissance du moment où il doit être pris. Il est important de prendre en considération un ensemble d'éléments auxquels il faut préparer la personne afin qu'elle devienne une actrice à part entière dans cette activité de vie quotidienne. Il devient alors important d'aider cette personne à développer des réflexes qui lui permettront de réagir adéquatement en cas d'obstacles et de pouvoir faire des choix éclairés. Afin d'y arriver, il est nécessaire de mettre en place un soutien adapté. Les technologies peuvent agir à titre de facilitateur dans le développement de ces habiletés et répondre à certains besoins quotidiens de la personne. La technologie est en mesure de contribuer à la fois à la réduction de l'assistance nécessaire et à l'apprentissage de nouvelles compétences (Lachapelle et al., 2007).

Lorsque l'on veut implanter un nouveau programme d'intervention, surtout dans un aspect aussi délicat que la prise de médication, il demeure indispensable d'agir avec prudence et de considérer la dimension éthique qui est une dimension primordiale dans ce type d'intervention. À ce titre, l'équipe de la Chaire TSA a élaboré un procédurier éthique qui soutient la prise de médicaments et met en lumière certains éléments à considérer dans le cadre de recherche sur le sujet. Le procédurier développé permet de déterminer les situations pouvant survenir durant la mise en place d'un programme de prise de médicament de façon autonome, d'indiquer le niveau de gravité de la situation, d'identifier des personnes soutien à contacter en cas de besoin et de proposer des actions à entreprendre par les personnes responsables. Il comprend également une section concernant l'utilisation d'une technologie. Cette section permet d'identifier les réactions de la

technologie afin que tous puissent comprendre les signaux envoyés par cette dernière. De plus, le procédurier comprend à la fois les problèmes reliés à la prise de médication et ceux reliés au fonctionnement de la technologie. Les difficultés possibles sont donc abordées et les actions à entreprendre sont planifiées avant même qu'elles ne se produisent. Ce procédurier permet de bénéficier d'un plan d'action connu par l'ensemble des personnes impliquées dans la prise de médicaments, ce qui permet d'accroître le niveau de sécurité de la personne. Le procédurier est rendu disponible sur le site technoclinique (<http://bit.ly/1wf1kka>).

Il est aussi intéressant qu'un proche et un intervenant soient impliqués directement dans le processus de documentation de la mise en place d'un outil favorisant la prise de médication autonome. Ils peuvent ainsi partager leur perception et soutenir la personne dans son apprentissage.

#### **Mesures particulières pour limiter les risques associés à une prise inadéquate des médicaments lors d'un processus de recherche**

Voici un exemple de mesures qui pourraient être mises en place dans un processus de médication afin d'éviter la prise inadéquate de médicaments. Premièrement, des mesures préventives devraient être prises lors de la sélection des participants qui prendront part à la recherche. À ce titre, des critères d'inclusion et d'exclusion de base semblent se définir pour la mise en place de mesures visant la prise de médicaments autonome. Les quatre éléments fondamentaux formulés par Harchick (1994) font partie de ces critères : a) accepter de prendre ses médicaments, b) manifester les habiletés nécessaires associées à la prise de médicaments, c) démontrer une stabilité émotionnelle, et d) avoir une prescription de médicaments ayant une certaine stabilité temporelle (prescription stable pour la durée de l'expérimentation). De plus, le type de médicaments que la personne consomme doit être pris en compte. Toute personne pour qui une surdose ou un oubli de médication serait considéré comme un danger devrait être exclue de l'initiative visant la mise à l'essai de nouveaux procédés associés à la prise de médicaments. Ainsi, la mise en place d'une intervention novatrice en lien avec la

prise de médicaments devrait être d'abord appuyée par la recherche avant de réaliser une mise à l'essai auprès de ces personnes. Ce risque peut être évalué en collaboration avec des pharmaciens qui détiennent une expertise sur le sujet.

Il est également primordial de déterminer les critères de retrait avant même l'application de l'outil utilisé; ces critères peuvent être décrits sous la forme d'indicateurs qui seront utilisés pour arrêter le programme d'intervention s'il n'est pas suivi selon la procédure préalablement déterminée.

Le fait que les personnes sollicitées soient celles qui prennent déjà leurs médicaments de manière autonome dans leur milieu de vie peut également être un aspect important à considérer lors des premières utilisations d'une nouvelle méthode d'intervention auprès de la clientèle. Ainsi, dans leur vie quotidienne, aucune mesure n'est mise en place afin de pallier ce risque. La mise en place d'un programme ou d'un outil d'intervention n'amènerait donc pas de risque supplémentaire, mais au contraire, ajouterait un élément de sécurité. Évidemment, il est possible que des individus prennent le médicament tel que recommandé par un outil, mais le prennent également comme ils en avaient l'habitude avant, ce qui sera un élément à considérer lors de l'analyse des résultats. Il en demeure que les personnes ciblées seront des personnes qui nomment avoir de la difficulté à prendre seuls leurs médicaments ou pour qui l'entourage nomme des inquiétudes face à cette activité de vie. Lors de l'expérimentation, les participants pourront donner leur opinion sur la technique d'intervention proposée et permettre de la documenter et de l'enrichir avant de la proposer à plus grande échelle. Dans tous les cas, il est essentiel d'établir une approche individualisée centrée sur les besoins spécifiques et les capacités des personnes.

## **CONCLUSION**

La prise de médication de manière autonome chez les personnes présentant une DI est encore peu documentée. Il est toutefois relevé que cette

dimension de la vie quotidienne inquiète les personnes et leur entourage. Différents moyens sont déjà sur le marché et pourraient s'avérer utiles pour favoriser l'accès à un environnement plus autonome et sécuritaire pour certaines personnes. Il reste maintenant à documenter ces moyens afin de s'assurer de leurs effets et d'en promouvoir une utilisation adéquate et personnalisée. L'utilisation des technologies peut être une solution d'avenir intéressante pour certaines personnes. Toutefois, ce domaine d'étude reste à être exploré afin de connaître son apport pour la prise de médicament et pouvoir le comparer aux interventions actuelles.

## INDEPENDENT SELF MEDICATION SKILLS FOR PEOPLE WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

The access to housing is a major issue in order to promote integration and social participation of people with an intellectual disability (ID)). By cons, this involves developing certain skills needed for everyday tasks and problem solving. One of the concerns raised by apartment living is linked to the consumption of medication adequately. This article presents a review of the implementation of interventions supporting medication. A reflection on the ethical issues related to it is also presented. These elements will guide the clinicians in this sphere of intervention while providing a solid foundation for researchers wanting to develop a research program on the subject.

### RÉFÉRENCES

- Aman, M.G., Benson, B. A., Farmer, C. A., Hall, K. L., Malone, K. M. (2007). Project MED: Effects of a Medication Education Booklet Series for Individuals With Intellectual Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(1), 33-45.
- Arcscott, K., Kroese, B. S., Dagnan, D. (2000). A Study of the Knowledge that People with Intellectual Disabilities have of their Prescribed Medication. *Journal of Applied Research in intellectual Disabilities, 13*, 90-99.
- Berg, A., Langfitt, J., Testa, F. M., Levy, S. R., DiMario, F., Westerveld, M., Kulas, J. (2008). Global cognitive function in children with epilepsy : A community-based study. *Epilepsia, 49*(4), 608-614.
- Buelow, J. M., Shore, C. P. (2010). Management Challenges in Children With Both Epilepsy and Intellectual Disability. *Clinical Nurse Specialist, 24*(6), 313-320.
- Boucher, C. (2010). *Étude descriptive — exploratoire sur la domotique destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle sous l'angle de la sécurité en milieu résidentiel*. (Mémoire de maîtrise inédite), Université du Québec à Trois-Rivières.
- British Columbia Ministry of Health. (2007). Mental Health & Addiction Services for Children, Youth & Adults with Developmental Disability. Repéré à <http://www.healthservices.gov.bc.ca/mhd>.
- Cea, C. D., Fisher, C. (2003) Health Care Decision-Making by Adults With Mental Retardation. *American Association on Mental Retardation, 41*(2), 78-87.
- Corbeil, R., Marcotte, A., Trépanier, C. (2009). Inventaire des habiletés pour la vie en appartement. Groupe de Recherche et d'Étude en Déficience du Développement.
- Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities : prevalence and associated factors. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science, 190*, 27-35.
- Ellis, J. W. (1992). Decisions by and for people with mental retardation : Balancing considerations of autonomy and protection. *Villanova Law Review, 37*, 1799-1809.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 51-58.
- Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE). *Les médicaments*. Online, le 23 août 2013. Repéré à <http://www.fondation-epilepsie.fr>.

- Fortin, M. B. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal : Chenelière éducation.
- Grisso, T. (1986). *Evaluating competencies : Forensic assessments and instruments*. New York : Plenum Press.
- Groupe DMedic. (2012). *DMedic*. Récupéré à <http://www.domedic.ca>.
- Harchik, A. E. (1994). Self-medication skills. Dans M. Agran, (Éd), *Promoting Health and Safety. Skills for Independent Living*, Baltimore : Brookes, 55-69.
- Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J. H., Zigman, W. B., Schupf. (1998). Prevalence of Chronic Medical Conditions in Adults With Mental Retardation: Comparison With the General Population. *Mental Retardation*, 36(4), 269-279.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Pigot, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 111-123.
- Lunsky, Y., Emery, C. F., Benson, B. A. (2002). Staff and self-reports of health behaviours, somatic complaints, and medications among adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(2), 125-135.
- Lussier-Desrochers, D. (2011). Profil des utilisateurs et inventaires de technologies informatiques applicables en milieu résidentiel pour les personnes présentant une DI ou un TED. Communication présentée dans le cadre des midis-conférences de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination. Trois-Rivières, Canada.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Caouette, M. (2014). Challenges in the Completion of Daily Living Activities in Residential Settings. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(1), 16-24.
- Maddigan, S. L., Farris, K. B., Keating, N., Wiens, C. A., Johnson, J. A. (2003). Predictors of Older Adults' Capacity for Medication Management in a Self-Medication Program : A Retrospective Chart Review. *Journal of aging and Health*, 15(2), 332-352.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle à leurs familles et aux autres proches*. Québec, Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix, la politique de soutien à domicile*. Québec, Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. Québec : Auteur.
- Morin, D., Tassé, J. M. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville : G.Morin.
- Nugent, C., Finlay, D., Davies, R., Paggetti, C., Tamburini, E., Black, N. (2005) Can Technology Improve Compliance to Medication? Dans S. Giroux et H. Pigot (Eds.) *From Smart Homes to Smart Care*, Amsterdam : IOS Press, 65-72.
- Raghavan, R., Patel, P. (2010). Ethical issues of psychotropic medication for people with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 4(3), 34-38.
- Sandieson, R. W., Kirkpatrick, L. C., Sandieson, R.M., Zimmerman, W. (2009). Harnessing the Power of Education Research Databases With the Pearl-Harvesting Methodological Framework for Information Retrieval. *The Journal of Special Education*, 1-15.

- Tremblay, S. (2012). « Appis » et adhésion au traitement. *Québec Pharmacie*, 59(6), 32-34.
- Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Metsemakers J. F. M., Haveman, M. J., Crebolder, H. F. J. M. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17(5), 405-407.
- Wahl, C., Gregoire, J-P., Teo, K., Beaulieu, M., Labelle, S., Leduc, B., Cochrane, B., Lapointe, L., Montague, T. (2005). Concordance, Compliance and Adherence in Health Care: Closing Gaps and Improving Outcomes. *Healthcare quarterly*, 8(1), 65-70.
- Willis, J. S., Hoy, R. H., Jenkins, W. D. (2011). In-Home Medication Review : A Novel Approach to Improving Patient Care Through Coordination of Care. *Journal of Community Health*, 36, 1027-1031.