

Le Curateur public et le consentement aux neuroleptiques

**Avis soumis au Curateur public par le
Comité de protection et de représentation
des personnes inaptes ou protégées**

Mars 2005

Le Curateur public et le consentement aux neuroleptiques

Présentation

Le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées est préoccupé par l'augmentation importante de la consommation de médicaments dans notre société. En novembre 2004, la vérificatrice générale du Canada fait état dans son rapport d'une hausse de 25 % des dépenses pharmaceutiques au cours des deux dernières années. Une étude récente, réalisée auprès de 20 000 personnes âgées de 65 ans ou plus, révèle qu'en moins d'un an après leur admission dans un centre d'hébergement, le quart d'entre elles se retrouve sous l'effet de sédatifs¹.

L'avis du Comité porte principalement sur les neuroleptiques, une classe de médicaments agissant sur le système nerveux central et de plus en plus prescrit à des personnes de tous âges. Les neuroleptiques, qu'on appelle aussi antipsychotiques, ont la propriété d'affecter la psyché en agissant sur le système nerveux central et peuvent entraîner des modifications au niveau des comportements, de l'humeur, de la conscience ainsi que de certaines fonctions psychologiques. Ils sont principalement utilisés pour traiter la schizophrénie et les autres psychoses. Les neuroleptiques ont des conséquences majeures sur la qualité de vie des personnes. Tout en ayant des effets bénéfiques, ils peuvent entraîner des effets secondaires graves, parfois irréversibles, et provoquer l'apparition du syndrome de dyskinésie tardive, un désordre du mouvement pouvant affecter les muscles volontaires. Si les doses sont importantes, cela peut même conduire à la mort. Or, les neuroleptiques circulent de plus en plus librement en milieu psychiatrique et l'évaluation de leurs répercussions sur la vie et la santé des personnes est insuffisante.

Le Comité craint également que l'utilisation des neuroleptiques comme mesure de contention chimique constitue une menace pour les droits des personnes. En effet, ce type de médicaments est fréquemment utilisé comme mesure de contrôle comportemental à l'égard de personnes « dérangeantes » pour d'autres patients ou pour le personnel soignant². Finalement, le Comité s'interroge sur la valeur du consentement implicite à la médication des personnes vulnérables, lesquelles peuvent être menacées d'isolement, de contention ou de garde en établissement lorsqu'elles refusent les médicaments.

Dans ce contexte et compte tenu du fait qu'une proportion importante des personnes représentées par le Curateur public est susceptible de consommer des médicaments du système nerveux central³, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées a jugé essentiel d'examiner le rôle du Curateur public vis-à-vis de la consommation de neuroleptiques par les personnes qu'il représente.

¹ Cette étude a été publiée dans le *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 52, mai 2004.

² *Quand s'arrête le contrôle et où commence le traitement? Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, novembre 2004.*

³ Information obtenue d'un recoupement de données de la Régie de l'assurance maladie du Québec et du Curateur public.

Cet avis est le fruit des réflexions et des discussions des membres du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées sur cette question.

➤ **Portrait des personnes représentées qui consomment des neuroleptiques**

À titre de représentant légal, le Curateur public doit donner son consentement lorsqu'une personne sous régime public de protection a besoin d'être soignée ou que certaines décisions doivent être prises à son endroit. Actuellement, en raison des limites des ressources dont il dispose, le Curateur public ne demande pas à consentir pour la prescription et l'administration de certains médicaments.

Étant donné les risques associés à la consommation de neuroleptiques et le rôle du Curateur public de veiller à la protection des personnes qu'il représente, le Comité croit que le Curateur public doit vérifier la qualité de vie des personnes inaptes à qui l'on prescrit des neuroleptiques et s'assurer qu'un suivi médical adéquat leur est donné.

À défaut d'être en mesure de consentir, pour le moment, à toutes les ordonnances de neuroleptiques, le Comité est d'avis que le Curateur public doit à tout le moins évaluer l'état de la situation et il recommande d'établir un profil de consommation de médicaments des personnes représentées. Les données ainsi obtenues permettront au Curateur public de voir l'évolution de l'état des personnes qu'il représente sur le plan de la prescription de médicaments et d'envisager des pistes d'action. Étant donné le nombre important de personnes inaptes susceptibles de consommer des neuroleptiques, le Comité suggère de procéder par études de cas. Une telle étude pourrait être réalisée en collaboration avec le milieu universitaire.

Recommandation 1

Les membres du Comité recommandent au Curateur public d'établir le profil de consommation de médicaments des personnes qu'il représente, principalement les neuroleptiques.

➤ **Connaissances sur les médicaments et les nouvelles pratiques en pharmacologie**

La recherche et le développement pharmaceutiques donnent constamment lieu à l'apparition de nouveaux médicaments. La recherche dans le domaine pharmacologique, quant à elle, permet de mieux connaître les mécanismes d'action des médicaments ainsi que leurs effets désirables et indésirables. À ce propos, des avis sont publiés régulièrement par Santé Canada, le Collège des médecins, l'Ordre des pharmaciens et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) afin de mettre en garde les professionnels et le public contre ces effets indésirables. Le Comité croit que le

Curateur public doit se tenir au courant des nouveaux médicaments et de leurs effets sur la santé et la qualité de vie des personnes inaptes.

Recommandation 2

Les membres du Comité recommandent au Curateur public de recruter un expert-conseil en pharmacologie pour le conseiller sur les effets des médicaments et sur les nouvelles pratiques dans ce domaine.

Recommandation 3

Les membres du Comité recommandent au Curateur public de se tenir informé des recommandations de Santé Canada, de l'Ordre des pharmaciens, du Collège des médecins et de la Régie de l'assurance maladie (RAMQ) en ce qui concerne les effets indésirables et nocifs de certains médicaments.

➤ **Information et formation du personnel du Curateur public ainsi que des tuteurs et des curateurs privés**

Devant la prolifération des nouveaux médicaments et les risques associés aux interactions médicamenteuses, le Comité recommande au Curateur public de donner de l'information et de la formation sur les médicaments aux membres de son personnel qui interviennent directement auprès des personnes inaptes, ainsi qu'aux tuteurs et curateurs privés.

Cette formation a pour but d'aider ces personnes à faire un meilleur suivi auprès des personnes inaptes qui consomment régulièrement des médicaments, dont des neuroleptiques.

Recommandation 4

Les membres du Comité recommandent au Curateur public de dispenser de l'information et de la formation sur les médicaments aux membres de son personnel qui interviennent auprès des personnes inaptes ainsi qu'aux tuteurs et aux curateurs privés, afin qu'ils soient en mesure :

- *de vérifier la compatibilité de certains médicaments auprès d'un pharmacien, s'il y a lieu;*
- *d'identifier les neuroleptiques et de s'assurer que les personnes inaptes qui en consomment depuis au moins trois mois soient évaluées régulièrement.*

➤ **Programme de vigilance à l'égard des personnes inaptes qui présentent un risque potentiel**

En raison du grand nombre de médicaments qui sont prescrits quotidiennement aux personnes représentées et des limites des ressources dont le Curateur public dispose, le Comité reconnaît l'impossibilité pour ce dernier de consentir à toutes les ordonnances de médicaments et recommande dans l'intervalle qu'il fasse preuve de vigilance, principalement à l'égard des personnes inaptes qui présentent des risques potentiels.

Le Comité identifie trois types de personnes à risque :

1. Les personnes dont le dossier indique la prescription simultanée de plus d'un neuroleptique associés à plusieurs médicaments.

Selon le Comité, ces personnes devraient faire l'objet d'un suivi particulier étant donné les risques associés à la consommation de neuroleptiques d'une part, et à la consommation de neuroleptiques combinés à plusieurs médicaments d'autre part. En effet, plusieurs études ont démontré le lien existant entre la prise de neuroleptiques et l'apparition de la dyskinésie tardive⁴. La « grille de Chouinard »⁵, si elle est administrée régulièrement, permet de dépister cette maladie qui peut devenir irréversible et pour laquelle il n'existe actuellement aucun traitement connu. Par ailleurs, il est également démontré que les risques d'incompatibilité augmentent avec le nombre de médicaments prescrits. À cet égard, les problèmes d'interactions médicamenteuses liés aux psychotropes en général et aux neuroleptiques en particulier sont bien documentés⁶.

2. Pour les membres du Comité, l'utilisation de la contention, de fréquentes gardes en établissement et la prise de plusieurs médicaments (dont des neuroleptiques) constituent les indicateurs d'un problème avec la personne. Le Curateur public doit alors demander à consentir lorsque ces trois éléments apparaissent dans le dossier d'une personne.
3. Le Curateur public devrait exiger que tous les cas d'intoxication médicamenteuse et de réactions adverses lui soient rapportés afin de pouvoir procéder à la révision des dossiers. Le Comité rappelle que selon les dispositions de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, tous les cas de cette nature doivent lui être rapportés.

⁴ *Guide critique des médicaments de l'âme*, David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ, Les Éditions de l'homme, 1995.

⁵ Cette grille, qui a été mise au point par le D^r Guy Chouinard et ses collègues, est présentée à l'annexe 2 de cet avis.

⁶ *La polyconsommation de psychotropes et les principales interactions pharmacologiques associées*, Comité permanent de lutte à la toxicomanie, octobre 2004.

Recommandation 5

Les membres du Comité recommandent au Curateur public :

- *de vérifier l'état des personnes à qui l'on prescrit plusieurs neuroleptiques ou un neuroleptique et cinq médicaments ou plus;*
- *de s'assurer que lorsque ces personnes ont donné leur consentement, elles étaient aptes à le faire et que ce consentement était libre et éclairé;*
- *de voir à ce que ces personnes soient informées de la durée de leur traitement et qu'elles reçoivent un suivi approprié, notamment par l'administration de la « grille de Chouinard ».*

Recommandation 6

Les membres du Comité recommandent au Curateur public de demander à consentir à l'administration de neuroleptiques lorsque le dossier d'une personne représentée indique qu'il y a utilisation de mesures de contention, de fréquentes gardes en établissement et la consommation de plusieurs types de médicaments.

Recommandation 7

Les membres du Comité recommandent au Curateur public d'exiger que tous les cas d'intoxication médicamenteuse et de réactions adverses lui soient rapportés afin qu'il puisse procéder à la révision des dossiers.

➤ Lignes directrices en matière de consentement aux médicaments

En attendant que le Curateur public soit en mesure d'assumer complètement l'ensemble de ses responsabilités en matière de prescription de médicaments, le Comité rappelle l'importance pour lui de se donner des lignes directrices initiales en matière de consentement à cet égard. De cette manière, il lancera un message clair au réseau de la santé et des services sociaux qu'il est très préoccupé par cette question.

Le Comité propose trois principes sur lesquels ces lignes directrices devraient s'appuyer:

- Premier principe : l'information à la personne

Selon sa capacité cognitive, la personne doit être informée des effets, des conséquences et des risques de la médication qui lui est prescrite. Cette information est importante afin que la personne soit en mesure de donner un consentement éclairé et parce qu'elle augmente sa capacité à bien gérer sa médication.

- Deuxième principe : le caractère de nécessité de la médication et de sa durée

Il est important de s'assurer que la médication est nécessaire, dans l'intérêt de la personne et non dans celui du personnel soignant, à la fois en termes de dosage et de durée. La meilleure médication est définie comme étant la moins restreignante pour la personne et lui assurant la meilleure qualité de vie.

- Troisième principe : la réévaluation périodique de la médication

Les médicaments prescrits doivent faire l'objet d'une réévaluation périodique, de manière à s'assurer qu'ils sont toujours nécessaires, que leur dosage est adéquat et qu'ils ne provoquent pas d'effets secondaires indésirables qui pourraient compromettre la santé des personnes et entraver leur bien-être et leur autonomie.

Recommandation 8

Les membres du Comité recommandent au Curateur public de se donner, dans un premier temps, des lignes directrices initiales en matière de consentement à l'administration de neuroleptiques et de les faire connaître publiquement.

Ces lignes directrices devront s'appuyer sur les trois principes suivants : l'information à la personne, le caractère de nécessité de la médication et de sa durée ainsi que sa réévaluation périodique.

Annexe 1

Le mandat et la composition du Comité

Le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées a été constitué par le ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration conformément à l'article 17.1 de la *Loi sur le curateur public*, pour conseiller le Curateur public du Québec en matière de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées.

Plus particulièrement, le Comité a pour fonction de donner des avis :

- ◆ sur les orientations et sur la planification stratégique du Curateur public;
- ◆ sur toute question soumise par le Curateur public relativement à la protection et à la représentation des personnes inaptes ou protégées.

L'article 17.2 de la *Loi sur le curateur public* prévoit que le Comité soit formé de six personnes qui ne doivent pas faire partie du personnel du Curateur public. Sa composition actuelle respecte cette exigence, aucun de ses membres n'étant à l'emploi du Curateur public.

Les membres actuels du Comité partagent certaines caractéristiques. Ils sont tous connus, dans leurs milieux respectifs, pour leur engagement auprès des personnes inaptes ou protégées et pour leurs activités d'entraide, de promotion et de défense des droits. Ils sont également représentatifs de la diversité de la clientèle du Curateur public.

Au 31 mars 2004, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées était formé des personnes suivantes :

- ◆ M. Marcel Blais, président du Comité, membre-ressource de la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (FMPD'AQ) et président sortant des Frères et Sœurs d'Émile Nelligan;
- ◆ M. Mario Bousquet, vice-président du Comité et consultant à l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ);
- ◆ M^{me} Paulette Berthiaume, représentante des parents;
- ◆ M^e Paul G. Brunet, directeur général du Conseil pour la protection des malades;
- ◆ M^{me} Benita Goldin, coordonnatrice au Centre juif Cummings pour aînés;
- ◆ M^e Jean-Pierre Ménard, avocat.

Le secrétariat du Comité est assuré par le Curateur public.