

L'usage excessif des médicaments chez les personnes autistes



Cet article est une traduction d'un article publié dans la revue Spectrum News, dont vous trouverez les références complètes en bas de page et qui aborde le sujet de la prescription excessive de médicaments chez les personnes autistes.

Connor a été diagnostiqué très tôt comme personne autiste - alors qu'il n'avait que 18 mois. Son diagnostic était déjà évident à ce moment-là. «Il alignait des objets, allumait et éteignait les lumières, allumait et éteignait», dit sa mère, Melissa. Il était brillant, mais il ne parlait pas beaucoup avant l'âge de 3 ans et il était facilement frustré. Une fois entré à l'école, il ne pouvait plus rester assis en classe, donnait des réponses sans lever la main et était visiblement contrarié de ne pas maîtriser assez rapidement un concept mathématique ou une tâche d'écriture manuscrite.

Une fois, il s'est enroulé sur le tapis comme un burrito et ne voulait pas sortir tant que je n'étais pas là

Melissa

Maman de Connor

(Toutes les familles de cette histoire sont identifiées par leur prénom uniquement, pour protéger leur vie privée.)

Connor s'est vu prescrire son premier médicament psychiatrique, le méthylphénidate (Ritalin), à l'âge de 6 ans. Cela n'a pas duré longtemps, mais quand il avait 7 ans, ses parents ont essayé à nouveau. Un psychiatre a suggéré une faible dose d'amphétamine et de dextroamphétamine (Adderall), un stimulant couramment utilisé pour traiter le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (TDAH). La drogue a semblé améliorer son temps à l'école : il a pu rester assis plus longtemps et se concentrer sur ce que ses professeurs disaient. Son écriture de patte de mouche est devenue lisible. Ensuite, c'est devenu soigné. Alors c'était parfait. Et puis c'est devenu quelque chose pour lequel Connor a commencé à devenir obsédé.

On nous a dit que c'est un arbitrage bénéfice/risque; si cela l'aide suffisamment à terminer ses études, vous devez décider si cela en vaut la peine.

Ça valait le coup - pendant un moment.

Melissa

Maman de Connor

Mais quand l'Adderall s'estompait chaque jour, Connor a eu une période plus difficile que jamais. Il passait des après-midi à pleurer et à refuser de faire grand-chose. Le stimulant l'empêchait de s'endormir la nuit. Ainsi, après un mois ou deux, son psychiatre a ajouté un deuxième médicament - la guanfacine (Intuniv), qui est couramment prescrite pour le TDAH, l'anxiété et l'hypertension, mais peut également aider à lutter contre l'insomnie. Le psychiatre espérait que cela faciliterait à la fois les après-midis de Connor et l'aiderait à dormir.

À certains égards, cela a eu l'effet inverse. Ses après-midi se sont un peu améliorés, mais Connor a développé d'intenses sautes d'humeur et était si irritable que chaque soir était une lutte. Plutôt que de simplement se retourner et se retourner dans son lit, il refusa même de se mettre sous les couvertures.

Il n'allait pas se coucher parce qu'il était toujours en colère contre quelque chose. Il se mettait profondément en colère, continuait, était bouleversé la nuit et pleurait.

Melissa

Maman de Connor

Après sept mois, ses parents ont déclaré que cette combinaison de médicaments n'était pas supportable. Ils ont échangé la guanfacine contre la mélatonine en vente libre, ce qui a aidé Connor à s'endormir sans effets secondaires visibles. Mais en un an, il avait acquis une tolérance à l'Adderall. Le psychiatre de Connor a augmenté sa dose et cela, à son tour, a déclenché des tics : Connor a commencé à secouer la tête et à renifler. Finalement, à son examen physiologique de 9 ans, son médecin a découvert qu'il n'avait grandi que de quelques centimètres depuis l'âge de 7 ans. Il n'avait pas non plus pris de poids en deux ans; il est passé du 50e centile en poids au 5e.

C'était la fin de toutes les expériences. Ses parents ont enlevé tous les médicaments sur ordonnance, et aujourd'hui, à presque 13 ans, Connor est toujours sans médicaments. Ses tics ont pour la plupart disparu. Même s'il a du mal à rester concentré en classe, sa mère dit que le rapport bénéfice / risque d'essayer un autre médicament ne semble pas en valoir la peine.

À l'heure actuelle, nous sommes capables de gérer la vie sans médication, c'est ce que nous faisons.

Melissa

Maman de Connor

Connor n'est que l'un des très nombreux enfants autistes qui reçoivent plusieurs prescriptions. Phoenix n'avait que 4 ans lorsqu'il a commencé à prendre de la rispéridone (Risperdal), un médicament recommandé pour l'irritabilité dans l'autisme. Aujourd'hui âgé de 15 ans, il a pris plus d'une douzaine de médicaments différents. Ben, 34 ans, est autiste, mais pendant des années, il a été mal diagnostiqué avec d'autres conditions. Il était au collège lorsque sa mère a insisté pour qu'il prenne un traitement pour sa dépression et ses comportements perturbateurs. Son médecin a essayé un antidépresseur après l'autre; rien n'a fonctionné. Au lycée, à 15 ans, il a de nouveau été mal diagnostiqué, cette fois avec un trouble bipolaire, et on lui a administré un anticonvulsivant et un antidépresseur.

Pour Connor, éliminer les traitements prescrits était difficile, mais faisable. Pour d'autres, plusieurs médicaments peuvent sembler indispensables. Il n'est pas rare que les enfants autistes prennent deux, trois, voire quatre médicaments à la fois. De nombreux adultes avec cette condition sont aussi dans ce cas. Les données sont rares dans les deux populations, mais le peu d'informations disponibles suggèrent que les prescriptions multiples sont encore plus courantes chez les adultes autistes que chez

les enfants. Les cliniciens sont particulièrement préoccupés par les enfants autistes, parce que les médicaments psychiatriques peuvent avoir des effets à long terme sur le développement de leur cerveau, et pourtant sont rarement testés chez les enfants.

En général, la polypharmacie - le plus souvent définie comme la prise de plus d'un médicament sur ordonnance - est courante chez les personnes autistes. Dans une étude de plus de 33 000 personnes autistes de moins de 21 ans, au moins 35% avaient pris deux médicaments psychotropes simultanément ; 15% en avaient pris trois.

Les médicaments psychotropes sont largement utilisés chez les personnes autistes car il n'y a pas beaucoup de traitements/thérapies disponibles. La consommation excessive de drogues est-elle mauvaise ? Telle est la question. Nous ne savons pas ; cela n'a pas été étudié.

Lisa Croen

Directrice du programme de recherche sur l'autisme chez Kaiser Permanente à Oakland, en Californie

Parfois, comme dans le cas de Connor, un deuxième médicament est prescrit pour traiter les effets secondaires du premier. Le plus souvent, les médecins prescrivent des médicaments pour chaque symptôme individuel - des stimulants pour la concentration, des inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) pour la dépression, des antipsychotiques pour l'agression, etc. Les enfants autistes qui souffrent d'épilepsie prennent aussi généralement des anticonvulsifs. Mais comme ces médicaments sont efficaces et faciles à évaluer, ils ne sont généralement pas considérés comme faisant partie de la problématique de la polypharmacie.

« Les enfants prennent du Zoloft, du Depakote et de la rispéridone. Le Zoloft est un antidépresseur, Depakote est un stabilisateur de l'humeur et la rispéridone est un antipsychotique - trois médicaments psychotropes qui sont prescrits à une

personne. »

Matthew Siegel, Professeur adjoint de psychiatrie et de pédiatrie à l'Université Tufts à Medford, Massachusetts

D'autres fois, en raison de déménagements ou de changements de médecin traitant ou simplement d'un manque de relations, les personnes du spectre finissent par consulter plusieurs médecins, qui ont tous leur propre idée sur le traitement et peuvent ajouter un nouveau médicament sans en retirer un autre.

La raison de cette confusion : aucun médicament existant ne traite la condition sous-jacente.

Les principales caractéristiques de l'autisme comprennent les comportements répétitifs, la difficulté avec les interactions sociales et la difficulté à communiquer. La thérapie peut aider, mais aucun médicament à ce jour ne peut améliorer ces problèmes. Au lieu de cela, les médicaments traitent simplement certaines des caractéristiques périphériques - TDAH, irritabilité, anxiété, agressivité, automutilation - qui rendent la vie difficile aux personnes autistes.

Cette pratique peut conduire les gens à prendre un cocktail de médicaments qui peut ne pas être efficace ou approprié. Chaque clinicien doit faire sa propre estimation de ce qui fonctionne et ce qui est sécurisé, car il n'y a tout simplement pas encore assez de recherche.

Nous avons si peu d'études qui ont examiné des médicaments uniques et si peu d'études qui ont même comparé directement des médicaments uniques. Il y a un si long chemin à parcourir avant d'arriver au point où nous verrons ces combinaisons spécifiques étudiées.

Bryan King

Vice-président de la psychiatrie infantile et adolescente à l'Université de Californie à San Francisco

La drogue pure

La Food and Drug Administration des États-Unis n'a approuvé que deux médicaments pour les enfants et les adolescents autistes : la rispéridone et l'aripiprazole (Abilify), deux antipsychotiques atypiques prescrits pour les comportements associés à l'irritabilité, tels que l'hétéroagressivité, les crises de colère et l'automutilation. Les médicaments aident à atténuer ces comportements environ 30 à 50 pour cent du temps, mais laissent les autres intacts. Et c'est une lacune majeure : les problèmes psychiatriques sont courants chez les enfants autistes. Selon une étude de 2010, plus de 80% des enfants autistes accueillis dans un centre de santé mentale souffraient également de TDAH, 61% avaient au moins deux troubles anxieux et 56% souffraient de dépression majeure.

Des diagnostics multiples amènent à des cocktails de psychotropes, mais aucun essai clinique n'a testé les effets des combinaisons des médications les plus souvent utilisées, donc les interactions potentielles entre les médicaments demeurent inconnues.

Toutes les médications ont des effets secondaires, quand vous commencez à les mélanger ensemble, vous touchez à quelque chose qui n'a pas été étudié. Et dans l'autisme, quand vous pouvez avoir des difficultés de communication, c'est encore plus inquiétant parce que les personnes sont moins à même de vous dire que votre traitement les rend malade.

Bryan King

Vice-président de la psychiatrie infantile et adolescente à l'Université de Californie à San Francisco

Au delà de cela, les chercheurs interrogent aussi le fait que beaucoup de ces traitements ne fonctionnent même pas.

Beaucoup d'études ont analysé l'usage des médications pour traiter les symptômes du TDAH chez les personnes autistes. La même chose peut être réalisée pour les TOC ou les comportements répétitifs.

Daniel Coury

Pédiatre spécialisé en développement au Nationwide Children's Hospital à Columbus, Ohio

Ces recherches sont, elles aussi, relativement rares et se composent principalement d'études non contrôlées. Une méta-analyse de 2013 a conclu que la plupart des études sur les médicaments psychiatriques pour les caractéristiques de l'autisme sont soit trop petites, soit n'ont pas la bonne conception pour déterminer si les médicaments sont efficaces. Les recherches qui existent, ont écrit les chercheurs dans cette étude, ne sont que suggestives et attendent une véritable évaluation dans des études correctement contrôlées.

Les symptômes de la dépression, du trouble obsessionnel-compulsif, du TDAH et d'autres conditions chez les personnes autistes semblent similaires à ceux que peuvent connaître les personnes non autistes. Mais comme la cause sous-jacente est différente, la biochimie peut être différente dans l'ensemble - et également très variable d'une personne à l'autre.

Compte tenu des nombreuses variations génétiques qui sous-tendent l'autisme, la situation de chaque individu est différente, de sorte que tout traitement doit être adapté à cet individu. Selon le médicament, seulement 20 % des personnes peuvent bénéficier d'un médicament, même dans les conditions idéales d'une étude clinique. Dans ce contexte, l'aripiprazole et la rispéridone se distinguent par le fait qu'ils sont efficaces dans 50 % des cas.

C'est un gros problème pour tout traitement dans l'autisme. 50 %, c'est comme un homerun.

Siegel

Paradoxalement, une autre raison pour laquelle les enfants et les adultes autistes peuvent prendre plusieurs médicaments est que - comme dans le cas de Connor - les médecins prescrivent un deuxième médicament pour atténuer les effets secondaires du premier. Les antipsychotiques, par exemple, peuvent entraîner une prise de poids et des problèmes métaboliques, voire des secousses involontaires. Certains médecins ajoutent de la metformine pour traiter la prise de poids, ou de la benztropine (Cogentin) pour atténuer les mouvements saccadés.

Mais chaque prescription supplémentaire s'accompagne de ses propres effets secondaires potentiels. La metformine peut provoquer des douleurs musculaires et, plus rarement, de l'anxiété et de la nervosité ; la benztropine peut entraîner de la confusion et des problèmes de mémoire. Les médecins moins expérimentés dans le traitement de l'autisme pourraient interpréter à tort ces effets médicamenteux comme de nouveaux symptômes, et être tentés de les traiter à leur tour.

La grande majorité des psychotropes sont prescrits par des médecins de premier recours qui ont peu ou pas d'expérience de l'autisme. Si les gens ne savent pas ce qu'ils font, on peut imaginer que les enfants sont plus susceptibles de se retrouver sous plusieurs médicaments.

Siegel

Pilules empoisonées

À l'âge de la préadolescence, Ben a connu de nombreux problèmes typiques d'un enfant autiste : anxiété sociale, difficulté à s'intégrer avec ses pairs, dépression légère, accès de colère intense et tendance à être à la fois inattentif et perturbateur en classe. À 12 ans, une évaluation scolaire a révélé qu'il souffrait de problèmes de traitement sensoriel et de dysgraphie (difficultés d'écriture), mais pas d'autisme. À la demande de sa mère, son médecin a essayé un antidépresseur. Cela ne l'a pas aidé. En revanche, il lui a donné des maux de tête. Tout comme l'antidépresseur suivant, et celui d'après. Les effets secondaires n'en valaient pas la peine, alors Ben a obtenu un sursis, du moins pour un petit moment.

Deux ans plus tard, alors qu'il avait 16 ans et qu'il traversait une période particulièrement difficile à l'école et à la maison, sa mère a insisté pour qu'il réessaie les médicaments. Leur nouveau médecin de famille a prescrit un antidépresseur qui venait d'être introduit, un ISRS appelé citalopram (Celexa), en demandant à Ben et à sa mère de consulter un spécialiste. Mais cette année-là, la vie était trop chaotique pour un suivi, et Ben a continué à prendre du citalopram.

Au cours de l'année suivante, la situation à l'école a progressivement empiré. Ben était de plus en plus malmené par ses camarades et de plus en plus enclin à répondre par l'agression, si bien que sa mère a fini par l'emmener chez un thérapeute. Le thérapeute a diagnostiqué un trouble bipolaire chez Ben et l'a envoyé chez un psychiatre en lui demandant d'ajouter de l'acide valproïque (Dépakote) à son traitement. Ben se souvient que le psychiatre lui a posé quelques questions, puis lui a simplement remis une ordonnance pour les deux médicaments demandés par le thérapeute. L'autisme de Ben n'a pas été reconnu.



C'est à ce moment-là que les choses ont changé de façon assez spectaculaire. Mon comportement est devenu beaucoup plus agressif et erratique. Je ne pense pas que cela se serait aggravé autant que cela l'a fait si je n'avais pas pris de médicaments. J'étais brisé, je sanglotais et j'étais désespéré, et je faisais un trou dans le mur.

Ben

Il a pris 15 kilos. Il n'arrivait pas à se concentrer en classe. Il s'est mis à crier à l'école et à la maison, et son anxiété est montée en flèche. Il se réveillait, terrifié, au milieu de la nuit et tournait en rond dans la pièce. Il s'est lancé dans des combats avec son père.

Cinq traitements et cinq cliniciens plus tard, Ben était toujours léthargique, irritable, en colère et avait du mal à se concentrer.

Trouver la bonne combinaison de médicaments est particulièrement difficile lorsqu'il n'y a que peu ou pas de continuité dans les soins. Dans le cas de Ben, non seulement il a été mal diagnostiqué, mais sa famille a déménagé deux fois. De plus, son thérapeute et le psychiatre qui lui a prescrit le médicament ne communiquaient pas sur son

diagnostic et son traitement. Dans d'autres cas, les gens n'ont pas accès à des médecins spécialisés dans l'autisme. Certaines personnes changent de médecin dans l'espoir d'en trouver un dont l'approche leur plaît, ou lorsque leur couverture d'assurance change. Elles peuvent consulter un médecin qui leur fournit une ordonnance de 30 jours et leur indique comment trouver un clinicien pour gérer leurs soins. Mais ils peuvent ensuite se tourner vers un autre médecin qui leur fournit un autre médicament avec des instructions similaires.

Les médicaments s'accumulent parce qu'il n'y a pas de personne centralisée. Je vois cela à Los Angeles tout le temps.

Shafali Jeste

Neurologue pédiatrique à l'université de Californie à Los Angeles

Le nombre d'ordonnances peut exploser lorsque les enfants passent de l'adolescence à l'âge adulte.

Les gens prennent des médicaments et ont tendance à les prendre pendant de longues périodes sans jamais vraiment essayer de déterminer s'ils en ont encore besoin. La recommandation standard est de réévaluer les médicaments chaque année, afin d'évaluer si une dose plus faible pourrait être efficace - mais cela peut être difficile à faire. Les familles sont réticentes à l'idée de supprimer un médicament qui a été très utile

David Posey

Psychiatre à Indianapolis (Indiana)

Jeste explique que les patients arrivent souvent dans sa clinique avec une longue liste de médicaments. Mais en l'absence de dossiers médicaux électroniques ou d'antécédents médicaux complets, elle et ses collègues doivent essayer de deviner pourquoi chaque médicament a été prescrit, ce qu'il était censé faire à l'origine et s'il est efficace. Puis, en travaillant un médicament à la fois, ils diminuent progressivement les doses.

Ben n'a pas eu la chance de trouver ce genre de clinicien. Lors de sa dernière année de lycée, il s'endormait en classe et se sentait si affaibli qu'il a abandonné ses études.

Au même moment, mes parents divorcent. Il y a tout ce chaos qui se produit, et je perds tous mes soutiens, je perds toute ma routine, et je commence à vivre dans ma voiture.

Ben

Il a commencé à fumer de la marijuana, qui, selon lui, lui a procuré un effet d'amplification en combinaison avec l'ISRS. Mais d'une certaine façon, cela l'a aussi aidé à fonctionner. Ben dit que la marijuana l'a aidé à reconnaître le modèle de montée et de descente des effets des drogues, et que ses médicaments psychiatriques avaient un effet similaire sur son humeur, bien que plus lent.

C'était plus efficace que les médicaments pour m'aider à être plus social. J'ai compris que certains des cycles que je ressentais régulièrement coïncidaient peut-être avec la façon dont je prenais mes médicaments.

Ben

À 21 ans, il a décidé de se sevrer de toutes les drogues, qu'elles soient prescrites ou récréatives. Plus tard cette année-là, on lui a diagnostiqué un autisme. Maintenant, quand il sent la colère monter en lui, il prend du recul et respire. Plus de trous dans le mur. Il court six jours par semaine, ce qui l'aide à se sentir calme, concentré et lucide. Son autisme est peut-être à l'origine de son humeur et de son agressivité initiales, mais il affirme que ce sont les médicaments qui l'ont fait déraiser.

Le remède

Prendre plusieurs ordonnances n'est pas toujours une mauvaise chose. Pour les enfants dont la vie est gravement perturbée, ou qui représentent un danger pour eux-mêmes ou pour les autres, elles peuvent être la seule solution.

Phoenix était l'un de ces enfants. « C'était une petite tornade », dit sa mère. Un jour, au début de 2007, la garderie a appelé sa mère pour qu'elle vienne le chercher plus tôt parce qu'il était turbulent, renversant des chaises et des tables sans raison apparente. Il a fait deux fugues cet après-midi-là : une fois en s'échappant de la voiture sur le chemin du retour, et une autre fois en passant par la fenêtre de sa chambre. Une patrouille de police l'a trouvé sur le terre-plein central d'une route à quatre voies très fréquentée, où il avait traversé deux voies de circulation. Il n'avait que 4 ans.

Sally, la mère de Phoenix, dit qu'il était un petit gars compliqué dès le départ. Lorsque son humeur basculait vers la colère, il s'emportait et essayait de blesser son frère aîné, lui aussi atteint d'autisme. « Il avait une force surhumaine », dit-elle. Afin d'assurer la sécurité des deux garçons, elle savait qu'elle devait l'aider à maîtriser sa

colère.

Son médecin l'a mis sous rispéridone, puis a rapidement ajouté de la guanfacine et de l'Adderall. Mais son agressivité était toujours hors de contrôle. Sally raconte que tous les matins, lorsqu'elle et son mari se réveillaient, ils se regardaient et se disaient :

Je me demande quelle sera l'humeur de Phoenix. J'avais l'estomac noué.

Sally

Maman de Phoenix

Il était clair que ses médicaments devaient être ajustés, mais gérer cela à la maison était plus que ce que sa famille pouvait supporter. Ils ont admis Phoenix à l'hôpital pour la première fois lorsqu'il avait 6 ans.

En 2009, le cabinet de son médecin avait déjà changé deux fois de psychiatre. Le nouveau psychiatre a remplacé Adderall par la lisdexamphétamine (Vyvanse). Puis, lorsqu'une analyse de sang a montré que Phoenix présentait un risque élevé de développer des seins - un effet secondaire grave mais rare de la rispéridone appelé gynécomastie - le psychiatre a remplacé la rispéridone par la quétiapine (Seroquel). « C'était un désastre », dit Sally. Phoenix a grimpé par la fenêtre de sa chambre, s'est levé et est sorti de sa classe à plusieurs reprises, et a attaqué son frère sans être provoqué. Aucune des combinaisons n'a atténué son agressivité ou ses violentes sautes d'humeur. Un jour, alors qu'il avait 7 ans, Phoenix a menacé de tuer son frère et l'ami de son frère parce qu'ils ne voulaient pas jouer avec lui. Il leur a jeté une brique et les a poursuivis avec un tuyau métallique.

L'incident a ébranlé sa famille et s'est soldé par une nouvelle admission à l'hôpital et de nouvelles combinaisons de médicaments. Ses médecins ont remplacé la quétiapine par un autre antipsychotique, la ziprasidone (Geodon), et l'ont maintenu sous acide valproïque et guanfacine. Comme Mac, le frère de Phoenix, avait obtenu de bons résultats avec l'atomoxétine (Strattera), un médicament contre le TDAH, le personnel de l'hôpital a remplacé la lisdexamphétamine par l'atomoxétine.

Depuis, Phoenix a fait des allers-retours dans quatre programmes résidentiels différents, a été hospitalisé six fois et a essayé une douzaine de médicaments, jusqu'à quatre à la fois. Les hospitalisations l'ont aidé à sevrer certains médicaments et à en prendre d'autres qui, au moins temporairement, semblaient contrôler ses sautes d'humeur. Mais à chaque fois qu'il quittait l'hôpital, les combinaisons de médicaments perdaient peu à peu de leur efficacité, et il revenait à des actes agressifs,

principalement contre son frère. Les deux premiers programmes résidentiels ont été encore moins utiles. Ils ont créé de la stabilité et de la structure : chaque jour est le même, chaque routine est cohérente et fiable. Mais les programmes n'étaient pas en mesure d'ajuster ses prescriptions comme le ferait un hôpital. Et quand il est rentré chez lui, sans la routine rigide d'un établissement résidentiel, il a fini par attaquer son frère.

J'ai des trous dans les portes des chambres à coucher à cause de Phoenix qui essayait d'atteindre Mac.

Sally

Maman de Phoenix

Les deux seconds programmes étaient adaptés aux enfants autistes, et Phoenix y a trouvé l'aide dont il avait tant besoin. Il avait 12 ans lorsqu'il a commencé le troisième programme et a commencé à prendre un nouvel antipsychotique le plus souvent prescrit pour les troubles bipolaires, appelé olanzapine (Zyprexa). Et c'est au cours du quatrième programme résidentiel, alors qu'il avait 13 ans, que ses médecins ont trouvé ce qui semblait être une combinaison gagnante : olanzapine, acide valproïque, guanfacine et atomoxétine. Il passait ses week-ends à la maison, mais pendant la semaine, il vivait dans un établissement résidentiel voisin où il pouvait obtenir le soutien comportemental et communautaire dont il avait besoin.

C'était la première fois qu'il rentrait à la maison et que, pendant un petit moment, nous apprécions vraiment sa compagnie ; nous avons des aperçus du vrai Phoenix à l'intérieur

Sally

Maman de Phoenix

Mais un effet secondaire courant du Zyprexa est la prise de poids ; le médicament rendait Phoenix vorace. En l'espace d'un an, l'enfant, auparavant maigre, a pris près de 45 kilos.

Le week-end, quand il était à la maison, il pouvait vider mon congélateur à 3 heures du matin. On aurait dit qu'il allait exploser si on lui plantait une épingle. Il restait assis là et sa respiration était laborieuse. Nous avons dû arrêter le Zyprexa.

Sally

Maman de Phoenix

Son médecin l'a sevré du Zyprexa et l'a fait passer à un antipsychotique qui n'a pas fonctionné, puis à un autre, la quétiapine (Seroquel), qui a fonctionné.

Aujourd'hui, Phoenix, 15 ans, est sous un cocktail de quatre médicaments et est resté stable depuis plus d'un an. Son humeur est également restée stable.

« L'agressivité a disparu », dit Sally. Son sens de l'humour est apparu, et il peut rester assis et regarder une émission de télévision avec sa famille ou discuter de ce qu'il voit aux informations. Il a également développé un sens de l'empathie. Maintenant, lorsqu'un enfant de son école se comporte d'une manière qu'il aurait pu faire dans le passé, il dit à son frère : « Je te dois des excuses, à toi et à maman », dit Sally. « Il a vu les choses à travers les yeux des autres, et cela lui a ouvert les yeux ». Pour l'essentiel, dit-elle, il est heureux. Il peut être dans la cuisine et dire : « Tu sais, maman, je t'aime ». Il n'avait jamais dit ça de sa vie. »

Lorsque de nouveaux symptômes apparaissent, il peut être difficile de résister à la tentation de changer de médicament, d'autant plus qu'un historique complexe de prescriptions peut inciter les familles à se tourner d'abord vers les médicaments. Mais parfois, la solution est bien plus simple.

L'automne dernier, Phoenix a commencé à s'endormir en classe au milieu de la journée. L'un de ses médicaments précédents avait eu un effet similaire - le rendant si somnolent qu'il s'était déjà endormi au milieu du déjeuner dans un restaurant très fréquenté - et Sally était donc inquiète. S'endort-il parce qu'il s'effondre à cause de l'effet d'un stimulant ? Ou parce qu'un médicament provoque soudainement un nouvel effet secondaire ? La dernière chose qu'elle souhaite, c'est de modifier son traitement bien réglé.

Avant de l'emmener pour une évaluation, elle a fait un peu de recherche. « J'ai acheté un Disney Circle », dit-elle. « Les meilleurs 100 dollars que j'ai dépensés dans ma vie. » L'appareil surveille le réseau Wi-Fi de la maison et en fixe les limites. Il a révélé que Phoenix se levait au milieu de la nuit et jouait avec des appareils électroniques pendant des heures. Elle l'a réglé pour restreindre l'accès à Internet pendant la nuit et, tout à coup, Phoenix est resté éveillé à l'école.

Il n'est pas rare que les enfants prennent plus d'un médicament. La question est la suivante : s'agit-il de personnes qui tâtonnent pour essayer un peu de ceci et un peu de cela et voir si cela fonctionne - ou est-ce rationnel ?

Lawrence Scahill

directeur des essais cliniques au Marcus Autism Center de l'université Emory à Atlanta, en Géorgie

Lorsque les décisions relatives aux médicaments sont prises judicieusement et que chacun d'entre eux a une cible claire, les combinaisons de médicaments peuvent présenter un avantage évident. Dans ces circonstances :

Je dirais qu'il existe une chose telle que la polypharmacie rationnelle.

Lawrence Scahill

directeur des essais cliniques au Marcus Autism Center de l'université Emory à Atlanta, en Géorgie

Le chemin de Phoenix, aussi sinueux qu'il ait été, l'a mené à un bon endroit. Il est un exemple de la façon dont la polypharmacie, lorsqu'elle est pratiquée avec attention, soin et persévérance, peut donner aux personnes autistes la possibilité de s'épanouir.

Mais la recherche et le maintien du bon régime de traitement dépendent toujours de chaque médecin, de chaque famille, de chaque individu. « C'est une expérience qui est en cours, mais c'est une expérience totalement incontrôlée », dit M. Scahill. Ben, Phoenix, Connor : chacun d'entre eux a été confronté à des défis différents et a dû trouver sa propre voie, car la prescription est encore beaucoup plus un art qu'une science. Il faudra attendre longtemps avant que des règles claires ne soient établies, si tant est qu'elles le soient.

Autism's drug problem, Spectrum News, Lauren Gravitz, April 2017