DIMINUER ET ARRÊTER LES ANTIPSYCHOTIQUES

DIMINUER ET ARRÊTER LES ANTIPSYCHOTIQUES

La question de la diminution et de l'arrêt des traitements neuroleptiques suscite encore et toujours de vives réactions et des débats parfois houleux dans le champ de la psychiatrie.

En tant que professionnels, nous sommes fréquemment confrontés au souhait des personnes que nous accompagnons de réduire leur traitement et de pouvoir envisager une vie sans médicaments. Ces discussions peuvent être source de tensions, d'incompréhensions, de désaccords, parfois même de rupture de la relation. Les personnes concernées vivent difficilement le fait de ne pas trouver d'oreille attentive à leurs préoccupations et de réponses à leurs questions légitimes. Pour les professionnels, il est tout autant difficile de savoir comment aborder cette thématique, insuffisamment traitée dans les recommandations thérapeutiques et la formation des spécialistes, et donc de savoir comment concilier les connaissances médicales et le parcours singulier de chaque personne désireuse d'arrêter son traitement. Les proches et les familles sont souvent inquiets face à ce désir et peuvent eux aussi se sentir incompris, mis à l'écart des prises de décision. Toutes ces difficultés rendent bien souvent les tentatives d'arrêt des traitements périlleuses et hasardeuses, ce qui ne fait que renforcer les convictions de chacun quant à l'impossibilité de vivre sans neuroleptiques.

Il est essentiel de réaffirmer la liberté de chacun de déterminer sa propre voie vers le rétablissement, ainsi que notre rôle en tant que professionnels d'accompagner et de soutenir ce parcours. C'est pourquoi il paraît très important de proposer aux personnes concernées par cette problématique des conseils et des outils qui pourront les aider et les soutenir dans cette démarche d'arrêt des traitements.

L'objet de cette brochure, rédigée par la Société allemande de psychiatrie sociale, est ainsi de rassembler un certain nombre de connaissances scientifiques, de témoignages individuels et d'outils pratiques qui, nous l'espérons, sauront encourager les uns et les autres à s'engager dans cette voie et de leur donner confiance dans ses chances de réussite. Elle doit être l'occasion d'un dialogue et d'une réflexion individuelle et adaptée à chaque situation, une discussion qui pourra déboucher sur des propositions individualisées en matière de traitement neuroleptique. Nous avons la profonde conviction que seul un partenariat empreint de transparence, d'ouverture, de bienveillance et de confiance mutuelle – un partenariat qui n'oublie pas

les proches et les familles – permet d'être au plus près des souhaits et des besoins des personnes concernées, et d'encourager leur parcours de rétablissement.

Alexandre Wullschleger, psychiatre et médecin adjoint aux Hôpitaux Universitaires de Genève, membre du bureau de Pro Mente Sana

AVANT-PROPOS

Avec cette brochure sur la diminution et l'arrêt des antipsychotiques, c'est d'une certaine manière sur une terre inconnue du paysage psychiatrique et de la littérature scientifique sur les traitements psychopharmacologiques que nous nous aventurons. Il n'existe que très peu de résultats de recherches et d'expériences cliniques sur lesquels nous appuyer. En règle générale, les personnes souffrant de psychose qui prennent des antipsychotiques se voient conseiller par les professionnels de poursuivre le traitement sur le long terme. Mais, du fait des meilleures connaissances et informations disponibles sur les effets secondaires fréquents de ces traitements, et en raison des importantes limitations qu'elles vivent, de nombreuses personnes ayant l'expérience de la psychose refusent de prendre des antipsychotiques au long cours, souhaitent n'en prendre qu'une faible dose ou ne plus en prendre du tout.

En Europe et aux États-Unis, des initiatives de plus en plus nombreuses liées à la diminution et l'arrêt des antipsychotiques ont vu le jour. Grâce à celles-ci, de plus en plus d'informations et d'expériences à ce sujet, que nous avons résumées dans cette brochure, ont été rendues disponibles. Toutefois, il est essentiel que chacun porte sur ces questions un regard personnel et critique.

Il n'existe certainement pas une seule et unique manière de diminuer et d'arrêter les antipsychotiques qui serait valable pour tous. Il faut plutôt envisager cette démarche comme un chemin individuel et cohérent que chacun doit chercher et trouver pour lui-même. Il s'agit avant pour chaque personne concernée de découvrir ce qui peut et doit venir prendre la place des médicaments, en tenant compte de sa situation individuelle, de ses dispositions et capacités personnelles. C'est un chemin qu'on n'emprunte jamais seul, et c'est pourquoi il est important de trouver, pour s'y engager, des partenaires, que ce soient des proches ou des professionnels.

Les informations présentées ici ont été rassemblées et rédigées par la commission des traitements psychopharmacologiques de la Société allemande de psychiatrie sociale (Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie).

Cette brochure a été traduite et adaptée au contexte suisse romand par l'association romande Pro Mente Sana.

TABLE DES MATIÈRES

Diminuer et arrêter les antipsychotiques 3

Avant-propos 7

Introduction
Pourquoi cette brochure ? 13

Chapitre 1
Aspects juridiques 17
- Information 17
- Le souhait de diminuer les traitements dans l'entretien médical 18
- Curatelle et diminution du traitement 18
- Soins ambulatoires – traitement médicamenteux et contrainte 19
- Traitement sous contrainte 19
- Directives anticipées 20

Chapitre 2
Modifications cérébrales dans les psychoses aiguës et sous traitement antipsychotique 22
- Bases neurobiologiques 22
- Comment fonctionnent les antipsychotiques ? 23
- Modifications des récepteurs sous l'influence des antipsychotiques 26
- Effets secondaires 27
- Effets secondaires moteurs 28
- Surdosage et cumul des prescriptions (polypharmacie) 28
- La situation particulière de la Suisse 31

Chapitre 3
Avant de diminuer 43
- Informations générales 43
- Éléments parlant en faveur d'une diminution ou d'un arrêt du traitement 43
- Préparation à une tentative de diminution – redevenir expert de soi-même 44
- Le facteur temps 46
- Stabilité intérieure et extérieure 47
- La peur de perdre protection, sécurité et contrôle 47

Le traitement hospitalier au cours d'une tentative de réduction 48
Signes avant-coureurs de crise 51
Troubles du sommeil 51
Thérapie et groupes d'entraide 52
Problèmes physiques et psychiques induits par la diminution des traitements 52
Pourquoi les médecins n'aident pas plus souvent à arrêter les médicaments ? 54

Chapitre 4
Diminuer et arrêter 59
Comment procéder pour diminuer et arrêter un traitement ? 59
Comment réduire concrètement un traitement ? 59
Problèmes potentiels au cours du processus de diminution et d'arrêt des antipsychotiques 64
Différencier les phénomènes liés à l'arrêt des symptômes de la maladie 65
Les erreurs que commettent les médecins 66

Chapitre 5
Alternatives pour faire face aux problèmes/symptômes 71
Que faire en cas de tension et d'angoisse ? 71
Que faire si une personne entend des voix ? 73
Techniques d'intervention pour les personnes qui entendent des voix 74
Entendre des voix – répertoire des stratégies pour y faire face 77

Chapitre 6
Faire face aux nouvelles crises 82

Chapitre 7
La situation des proches 84

Chapitre 8
Expériences de diminution et d'arrêt des traitements 87
Prévenir la psychose – un témoignage en Allemagne, Regina Bellion 90
Arrêter les antipsychotiques – expériences dans un hôpital en Allemagne, Martin Zinkler, Michael Waibel, Klaus Laupichler 93
« Ça valait le coup de suivre cette voie » – récit d'un arrêt des traitements 95

Chapitre 9
Diminuer et arrêter les traitements dans des situations particulières 101
Réduire les antipsychotiques en foyer – exemple en Suisse 101
L'admission en foyer depuis l'hôpital 103
La valeur des informations 104
L'attente (active) comme devoir citoyen 105
Par où commencer ? 105
Réduire les craintes par l'implication de chacun 106
Travail qualifié en équipe 107
Savoir et expériences 107
Responsabilité partagée 108
Diminuer les antipsychotiques chez les personnes âgées souffrant de démence et vivant en institution 108
Usage des antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence 119
La constitution physique des personnes atteintes de démence 111
La situation de la prescription d'antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence dans les institutions pour personnes âgées 111
L'importance des directives anticipées et du mandat pour cause d'inaptitude en cas de démence 112
Comment la diminution des antipsychotiques peut-elle réussir ? 112
Diminuer les antipsychotiques chez les enfants et les adolescents 115
Informations sur les médicaments 119

Publications de Pro Mente Sana 124
Collection psychosociale 124
Collection juridique 126

Permanence téléphonique 129

POURQUOI CETTE BROCHURE ?

Les antipsychotiques – littéralement « substances qui calment les nerfs » – sont des médicaments délivrés sur ordonnance et qui doivent être prescrits par un médecin. Ils diffèrent des autres médicaments, car ils n'agissent pas sur des organes du corps, mais sur le cerveau, et pour être plus exact sur le psychisme (psychê en grec veut dire l'âme ; on retrouve cette racine dans le terme de médicaments psychotropes). Mais les antipsychotiques diffèrent aussi des autres médicaments psychotropes. Il existe ainsi des psychotropes qui visent à calmer l'angoisse (les tranquillisants), à favoriser le sommeil (les somnifères), à améliorer l'humeur (les antidépresseurs) ou à réguler les changements d'humeur (les régulateurs de l'humeur).

Les antipsychotiques sont utilisés dans le traitement de troubles psychiques souvent délicats à décrire et à définir. Le diagnostic est souvent difficile à accepter pour les personnes concernées, surtout lorsqu'il est employé comme insulte dans d'autres contextes (T'es vraiment schizophrène ! »). Sans compter que les expériences qui conduisent les personnes concernées à consulter un médecin sont elles-mêmes bien souvent angoissantes et déstabilisantes pour celles qui les vivent. Quelque chose change radicalement, et pour la personne concernée par ce changement, il est difficile de savoir quelle est la part qu'elle doit s'attribuer et celle attribuable aux autres. Mais une chose est sûre, la personne n'a pas le sentiment d'être « malade » comme quand elle parle de sa dernière grippe ! Et les médecins évoquent très vite dans ces cas un « manque de conscience de la maladie ». En réalité, les changements vécus sont si étranges que la représentation de la « maladie » ne colle pas tout à fait pour les personnes qui font cette expérience. Toutefois, en y regardant de plus près, certaines personnes font bien l'expérience de changements dans leurs pensées, leurs sensations et leurs comportements que les autres ont du mal à comprendre.

Dans des conditions favorables, ce que l'on appelle « psychose » peut disparaître sans intervention ou traitement particuliers. Mais les conditions ne sont malheureusement pas toujours si favorables. Et parfois, même les conditions les plus favorables ne peuvent aider qu'un temps. Si vous avez eu de la chance, les circonstances ont au moins permis que l'on vous explique les particularités de cette maladie. On vous a expliqué comment fonctionnaient les antipsychotiques, par exemple qu'ils vous dotaient d'« une cuirasse plus épaisse », ou que le blocage des circuits endommagés dans le cerveau aidait à diminuer certains troubles de la pensée ou des percep-

tions. On vous a alors donné, pour essayer, une faible dose d'un antipsychotique et on vous a ensuite demandé si vous en jugiez l'effet ressenti comme positif ou négatif, ou peut-être même comme angoissant. Mais il est possible que les circonstances aient été défavorables. Peut-être que votre premier contact avec la psychiatrie a été désagréable et ne vous a pas aidé, peut-être n'était-il même pas volontaire et s'est-il fait sous l'influence de multiples pressions. Peut-être que les explications des spécialistes n'étaient pas claires. Peut-être avez-vous reçu très vite des médicaments. Peut-être êtes-vous persuadé que les personnes qui vous ont pris en charge n'ont pas su comprendre votre situation. Peut-être avez-vous appris entre temps que les médicaments que vous prenez chaque jour sont loin d'être inoffensifs. Peut-être avez-vous également appris qu'il existe des gens qui pensent que les mots de « psychose » et de « maladie » n'ont aucun sens.

Il se peut aussi que vous ayez affaire dans votre métier aux antipsychotiques, que vous les prescriviez ou les administriez, et que vous ne fassiez pas complètement confiance ni aux brochures des laboratoires pharmaceutiques ni aux manuels classiques. Peut-être avez-vous déjà constaté que les antipsychotiques pouvaient déclencher de violents conflits dans les familles et les équipes. Peut-être que certaines de vos tentatives de réduction des traitements ont échoué par le passé. Peut-être le temps vous manque-t-il parfois pour accompagner au mieux les patients dans la diminution des traitements.

Peut-être n'êtes-vous pas concerné personnellement par ce sujet, mais votre fils, votre partenaire ou un collègue de travail. Peut-être constatez-vous à quel point les antipsychotiques et leurs effets secondaires handicapent la personne qui vous est proche. Peut-être avez-vous beaucoup de questions à ce propos ou êtes-vous confronté à celles d'autres personnes. Peut-être, peut-être, peut-être…

Il y a en tout cas beaucoup de raisons d'être sceptique quant à la prise régulière et au long cours d'antipsychotiques. Pour le dire clairement : nous ne sommes pas, par principe, contre les antipsychotiques, et considérons qu'ils constituent pour une partie des patients un véritable progrès dans le traitement des psychoses. Mais en raison de notre longue expérience et de l'état actuel de la recherche, nous sommes aussi convaincus que l'efficacité des antipsychotiques est surévaluée et leurs effets secondaires au contraire sous-évalués, et que leur emploi toujours plus fréquent contre toutes sortes de troubles relève de la négligence.

Nous sommes persuadés que le maniement responsable et raisonné des antipsychotiques doit s'intégrer dans une démarche commune entre médecin et patient et que les personnes concernées doivent devenir autant que possible les expertes de leur propre traitement. Quant à l'inclusion des proches et autres personnes de confiance dans ce processus, la prise de conscience de son utilité a fort heureusement commencé à faire son chemin dans les esprits.

Cette brochure s'adresse donc aux professionnels, aux patients et à leurs proches – en espérant qu'ils puissent en faire usage commun.

Chapitre 1

ASPECTS JURIDIQUES

Ce chapitre est une adaptation au droit suisse.

Bien que la Suisse ait ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, le paysage de la psychiatrie en Suisse n'a été pour l'heure que peu modifié. La portée de cette convention reste d'ailleurs encore peu connue de nombreux professionnels de la santé psychique, des patients et de leurs proches. Ce chapitre vise à présenter brièvement les droits des personnes en souffrance psychique – que cette personne soit malade depuis peu ou depuis longtemps – et tout particulièrement en matière de traitements médicamenteux.

Information

En Suisse, les patients ont le droit d'être informés de manière claire et appropriée sur leur état de santé, les examens et traitements envisageables ainsi que les conséquences et risques qui y sont liés, mais aussi les aspects financiers de ceux-ci et le pronostic. Les professionnels de la santé doivent renseigner leurs patients spontanément et leur communiquer de manière objective et complète toutes les informations nécessaires pour que ceux-ci puissent consentir ou non au traitement en toute connaissance de cause. Si le patient n'est pas capable de discernement, l'information doit être donnée à la personne habilitée à le représenter.
En principe, les patients capables de discernement, qu'ils soient adultes ou mineurs, doivent donner leur consentement pour tout traitement et ont le droit de refuser ou d'interrompre un traitement en tout temps.

Les traitements sans consentement des troubles psychiques représentent une lourde atteinte à la personnalité telle qu'elle est garantie par l'art. 10 de la Constitution fédérale et sont en principe interdits. Ils ne doivent jamais être acceptés comme allant de soi et leur conformité à l'ordre juridique doit être systématiquement posée. Néanmoins, les traitements sous contrainte peuvent être licites durant un placement à des fins d'assistance (PAFA) pour autant qu'ils soient impérativement nécessaires et proportionnés au but légitime visé. En effet, la loi autorise que des personnes placées à des fins d'assistance ou des personnes incapables de discernement traitées dans des établissements psychiatriques soient contraintes de suivre un traitement. Toutefois, le traitement sans consentement ne devrait, en principe, être envisagé que s'il n'existe pas d'autres mesures moins rigoureuses, et les souhaits de la personne concernée devraient être pris en compte dans la mesure du possible (art.433-434 CC). Soulignons que ces contraintes

sont en contradiction avec la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Lorsqu'un traitement sans consentement est appliqué sans référence à l'urgence, celui-ci doit être conforme à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement. Pour ce faire, le professionnel de la santé s'informera pour savoir si le patient a établi des directives anticipées et/ou s'il a un représentant légal. En l'absence de représentant légal, les proches du patient ont un pouvoir de représentation.

Le souhait de diminuer les traitements dans le cadre de l'entretien médical

Au cours du processus de diminution, il est souhaitable que le patient dispose d'un accompagnement de qualité, assuré, dans l'idéal, par un psychiatre de confiance. Il est important qu'il discute à l'avance de son souhait de diminuer le traitement. Évidemment, il peut être important d'écouter les réticences des experts, mais celles-ci doivent se baser de manière concrète et directe sur le patient et ses antécédents médicaux. Les affirmations pronostiques et statistiques générales relativement au risque de rechute ne sont pas d'une grande aide ; elles constituent dans certains cas une fausse information et ne font que simplifier à l'excès la pratique psychiatrique. Ce sont les personnes porteuses d'un diagnostic psychiatrique qui assument elles-mêmes le risque d'effets indésirables ; elles assument donc bien entendu aussi le risque de rechute (cf. chapitre 3).

Curatelle et diminution du traitement

La curatelle de soins est généralement réservée aux personnes qui ne sont pas conscientes de leur trouble et de ce fait interrompent le traitement dès qu'elles le peuvent, perdant ainsi le discernement nécessaire pour se soigner. La curatelle de soins est le plus souvent une curatelle de représentation qui limite les droits civils de la personne concernée et donne au curateur le droit de consentir à un traitement médical. Néanmoins, les personnes sous curatelle de soins devraient faire part à leur curateur de leur désir de diminuer les traitements. D'après la loi, le curateur doit agir d'après la volonté et pour le bien de la personne dont il est responsable. Cela signifie que le curateur doit prendre au sérieux la volonté de la personne dont il a la charge et la faire respecter vis-à-vis des personnes tierces, y compris le psychiatre. Mais cette disposition n'entre en vigueur qu'une fois que l'incapacité de discernement de la personne concernée est établie. En effet, tant que la personne est (encore) capable, dans une situation donnée, d'accorder son consentement, c'est elle-même qui exprime sa volonté d'accepter ou de refuser son traitement. Le curateur peut donc devenir un allié dans le processus de diminution. Seule une incapacité de discernement peut amener le curateur à agir et décider contre la volonté de la personne concernée. Cependant, dans la plupart des cas, les psychoses n'entraînent pas une incapacité durable de discernement. Il ne faut donc pas confondre le refus de consentir à un traitement et l'incapacité de discernement.

Soins ambulatoires – traitement médicamenteux et contrainte

Les personnes au bénéfice d'un accompagnement psychosocial ou de soins ambulatoires en raison d'une atteinte psychique, ou qui vivent en foyer, se retrouvent souvent, du fait de la routine de l'institution, dans une situation dans laquelle elles se sentent obligées de prendre régulièrement leurs médicaments. Mais, même dans cette situation, ces personnes ont le même droit que les autres de tenter de diminuer leur traitement. Néanmoins, les professionnels du domaine disent encore trop souvent : « Les médicaments, c'est l'affaire des médecins, je ne m'en mêle pas. » À l'inverse, certains encouragent leurs patients à entreprendre une diminution et les accompagnent aussi le cas échéant chez le médecin, s'ils n'osent pas y aller seuls. Les orientations d'une institution en matière de médication sont parfois clairement énoncées dans ses principes directeurs et ses rapports qualité. D'un point de vue strictement légal, personne ne peut être forcé de prendre un médicament en raison de ses soins ambulatoires. Le traitement médicamenteux ambulatoire sous contrainte n'est à l'heure actuelle pas autorisé en Suisse.

Traitement sous contrainte

Un traitement sous contrainte constitue pour de nombreux patients une expérience traumatisante sur le long terme qui met à mal leur confiance dans la psychiatrie. La plupart des personnes avec un diagnostic psychiatrique sont, tout comme les personnes malades sur le plan somatique, en pleine possession de leur capacité de discernement. En ce sens, la mission de la psychiatrie est d'arriver à établir une alliance thérapeutique d'égale à égale avec ces personnes. Le refus de traitement ne doit d'ailleurs pas être confondu avec l'incapacité de discernement, laquelle ne peut être invoquée que dans de rares cas particulièrement aigus. D'après la loi, il incombe au médecin de prouver l'absence de capacité de discernement. Des directives anticipées peuvent être établies afin d'éviter de subir un traitement non voulu en cas de perte de discernement ; celles-ci doivent être respectées par le médecin. Des affirmations comme « nous ne pouvons vous traiter ici que si vous prenez les médicaments que nous prescrivons » sont juridiquement douteuses et ne témoignent pas d'une bonne qualité des soins.

Directives anticipées

Les personnes souffrant de troubles psychiques qui ont déjà vécu une hospitalisation s'interrogent généralement sur leur expérience et ne souhaitent pas revivre leur souffrance. Les directives anticipées sont pour ces personnes un moyen de déterminer la forme de soins qu'elles voudraient recevoir en cas d'une nouvelle hospitalisation et d'une perte de discernement. Au-delà du plan légal, les directives anticipées sont un outil thérapeutique en ce sens qu'elles permettent aux personnes qui les rédigent de mieux se connaître. Ces personnes sont en effet amenées à se pencher sur leur passé, sur les raisons qui ont provoqué les séjours hospitaliers précédents, sur les soins qu'elles ont reçus et qu'elles ne souhaitent plus se voir proposer.

Un renforcement de l'auto-détermination signifie bien sûr aussi une plus grande responsabilité et la disposition à accepter les risques qu'impliquent des choix qui s'écartent des recommandations médicales. Des directives anticipées soigneusement réfléchies sont un bon moyen, en cas de maladie psychique, de déterminer les formes du traitement ou les médicaments que le patient souhaite ou refuse en cas d'incapacité de discernement ou de limitation des capacités de communication liées à la maladie. Une personne sous curatelle qui n'est pas sous curatelle de soin peut, elle aussi, rédiger une directive anticipée, mais doit pour cela être capable de discernement au moment de sa rédaction. Il est important qu'elle discute ensuite avec son représentant, car c'est lui qui devra, le cas échéant, faire valoir ces dispositions sur le plan légal.

Il est souhaitable que la « supériorité de raison » de la psychiatrie, si souvent évoquée mais inexistante dans les faits, soit de plus en plus remise en question et que le dialogue prenne le pas sur l'imposition d'un traitement médicamenteux particulier. C'est pourquoi les psychiatres doivent apprendre à différencier le manque de conscience de la maladie et le refus de traitement d'une incapacité de discernement et ne pas confondre ces situations l'une avec l'autre dans le but de se faciliter le travail, en s'octroyant des droits spéciaux.

Pour davantage d'informations, il convient de se référer à nos brochures *Obligation de soins en cas de maladie psychique – Guide juridique à l'usage des patients en Suisse romande* et *Directives anticipées – Prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées*.

Chapitre 2

MODIFICATIONS CÉRÉBRALES DANS LES PSYCHOSES AIGUËS ET SOUS TRAITEMENT ANTI-PSYCHOTIQUE

Avertissement : ce chapitre constitue notre base scientifique. Nous nous sommes efforcés d'y rester le plus compréhensibles possible, mais il reste parfois peu aisé à lire. Nous avons dans le texte utilisé le nom pharmacologique des substances contenues dans les médicaments (en ce qui concerne le nom commercial des médicaments, se référer à la liste en annexe de ce chapitre, p. 40). Les personnes intéressées par les aspects plus concrets des traitements peuvent passer directement au chapitre suivant.

Bases neurobiologiques

L'état actuel de la recherche montre que les phénomènes psychotiques vécus dans les psychoses aiguës (appelés troubles schizophréniques, schizoaffectifs ou états proches de la psychose[1]) vont de pair avec une production et une diffusion présynaptique accrues de dopamine dans une région du cerveau située sous le télencéphale (la partie supérieure du cerveau). C'est ce phénomène que l'on interprète comme le fondement biologique des modifications de la perception de l'environnement, de la surcharge des organes sensoriels et de la recherche de signification en présence d'expériences inhabituelles, qui toutes entraînent la construction d'idées délirantes et d'hallucinations, basées sur les expériences biographiques passées et les convictions de chacun. Dans les formes atypiques de schizophrénies sans manifestations psychotiques, on ne trouve au contraire aucune hyperactivité dans cette région du cerveau.

Au point de contact entre deux neurones (synapse), le neurone appelé présynaptique va relâcher une substance chimique (neurotransmetteur) dans ce que l'on nomme la fente synaptique (figure 1 p. 23). Dans le cas des phénomènes psychotiques, le neurotransmetteur appelé dopamine est davantage relâché qu'en temps normal. La dopamine se fixe ensuite sur des zones précises (récepteurs) du deuxième neurone, appelé postsynaptique, ce qui déclenche une excitation électrique qui se propage ensuite à d'autres neurones. La région du cerveau touchée dans la schizophrénie prend en charge des processus complexes comme la curiosité, la motivation, l'attention, la mise en œuvre d'actions, les mécanismes de récompense ou encore la réaction aux stimuli et aux émotions désagréables. Et dans le même temps, cette région – comme toutes les autres – est connectée, par le biais de nombreux neurones utilisant aussi d'autres neurotransmetteurs avec un effet stimulant ou inhibiteur, à d'autres régions cérébrales qui exercent sur elle une action de régulation.

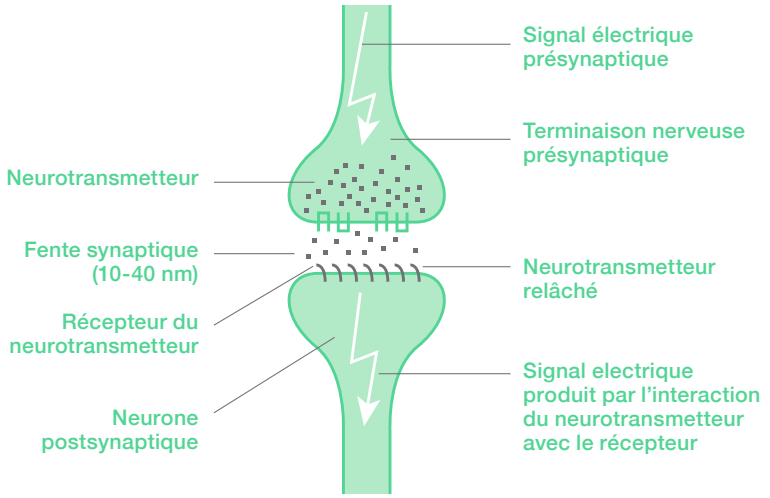


Figure 1. Schéma du récepteur de la dopamine

Tant que les symptômes psychotiques sont présents, le niveau du largage présynaptique de dopamine est élevé. La rémission des symptômes aigus dans les troubles psychotiques brefs (épisodiques) va de pair avec le rétablissement des niveaux habituels de dopamine (« sensibilisation phasique » du système dopaminergique dans le mésencépahle). Le mécanisme exact qui met fin à cette augmentation du largage de dopamine et entraîne de ce fait une rémission spontanée des symptômes psychotiques reste encore inconnu, tout comme celui qui cause en premier lieu cette augmentation. Il existe aussi des personnes présentant des symptômes psychotiques (environ 20 %), chez qui les antipsychotiques n'ont aucun effet (non-répondeurs). Mais malgré cela, ces personnes sont presque toujours traitées avec des antipsychotiques.

Comment fonctionnent les antipsychotiques ?

Malheureusement, les antipsychotiques n'agissent pas directement sur les facteurs cérébraux déclencheurs de la maladie, car ils ne sont pas capables de normaliser la production et le relargage de dopamine. Ils ne peuvent donc pas fonctionner de manière curative. D'après les connaissances actuelles, le principe d'action commun à tous les antipsychotiques est leur effet de blocage (antagoniste) d'un récepteur particulier de la dopamine (D2). Ils bloquent les récepteurs postsynaptiques de manière provisoire, pour une durée déterminée (appelée demi-vie). C'est la raison pour laquelle il faut prendre les médicaments à intervalles réguliers.
Les nouvelles techniques d'imagerie cérébrale ont permis de montrer que le taux de blocage optimal des récepteurs D2/D3 par les antipsychotiques

était d'environ 50 à 70 % (fenêtre thérapeutique). Au-delà, ce sont les effets secondaires qui apparaissent ou s'intensifient. À partir de 72 %, ce sont d'abord des changements hormonaux qui interviennent (p. ex. augmentation de la prolactine), dès 78 % des tensions et des tremblements dans différents groupes musculaires (troubles extra-pyramidaux) ou des impatiences dans les jambes (akathisie). À partir d'un taux de blocage des récepteurs D2 de plus de 70 % dans le mésencéphale (striatum), des troubles de l'humeur et une détérioration des capacités mentales apparaissent, ainsi que des symptômes dépressifs et un sentiment de perte d'énergie. Cela vaut pour les antipsychotiques typiques comme atypiques (en annexe de ce chapitre, p. 40, se trouve un tableau qui liste les substances classées comme typiques ou atypiques).

Les personnes qui connaissent une faible augmentation du largage de dopamine sont le plus à risque de développer ces effets secondaires. La dose individuelle permettant de rester dans la fenêtre thérapeutique est variable, mais en général plutôt faible. Chez les personnes ayant déjà été traitées, elle est d'environ 2 à 4 mg d'halopéridol par jour, et peut atteindre dans quelques cas 10 mg (ou dose équivalente d'autres antipsychotiques, voir tableau 1 ci-dessous). Chez les personnes qui reçoivent pour la première fois un traitement, ces doses sont divisées par deux.

Atypiques (substances disponibles en Suisse)		
Substance	**Nom commercial**	**1 mg d'halopéridol = 54 mg de chlorpromazine correspond à :**
Aripiprazol	Abilify	3,4 mg
Clozapine	Leponex	57,8 mg
Olanzapine	Zyprexa	2,5 mg
Quétiapine	Seroquel	76,0 mg
Rispéridone	Risperdal	0,7 mg

Tableau 1. Tableau d'équivalences (d'après Andreasen et al. 2010)

Un travail de revue des études scientifiques s'intéressant à la relation dose-effet des antipsychotiques (Davis, Chen 2004) a montré que, chez les personnes atteintes de psychoses dites schizophréniques ayant été déjà traitées à plusieurs reprises ou sur une longue période, la limite supérieure de la fenêtre thérapeutique correspondait à des doses particulièrement basses. Au-delà de cette limite supérieure, aucun effet supplémentaire sur la réduction des symptômes n'a pu être observé (tableau 2, p. 25). En d'autres termes, une augmentation des doses ne renforce pas l'effet souhaité, mais entraîne la plupart du temps des effets secondaires.

Substance	**Dose correspondant à une efficacité presque maximale (95 %)**
Amisulpride	200 mg/jour
Aripiprazole	10 mg/jour
Clozapine	>400 mg/jour
Olanzapine	>16 mg/jour
Quétiapine	150-600 mg/jour (selon les patients)
Rispéridone	4 mg/jour
Rispéridone (injection dépôt)	50 mg/4 semaines ; 25 mg/2 semaines
Sertindol	12-20 mg/jour (selon les patients)

*Pour les substances disponibles en Suisse

Tableau 2. Doses correspondant à une efficacité presque maximale (d'après Davis, Chen 2004)*

Comme il n'existe aucune étude randomisée de ce type pour des doses en dessous de 3 mg d'halopéridol (ou doses équivalentes d'autres antipsychotiques), et que cette revue de la littérature ne prenait en compte que les études existantes au moment de sa rédaction, il se peut que la limite supérieure mentionnée se situe encore plus bas. Il s'agit là en outre de moyennes statistiques, et les doses évoquées peuvent donc être plus élevées ou plus basses chez une partie des patients. Il est connu que les variations individuelles sont très importantes. Chez les personnes malades pour la première fois, les doses nécessaires peuvent être divisées par deux, comme indiqué plus haut. C'est la conséquence des modifications des récepteurs à la dopamine induites par les antipsychotiques, que nous aborderons dans la prochaine partie de ce chapitre. Les auteurs de la revue citée en déduisent que les doses évoquées dans les recommandations de bonne pratique clinique sont fausses et que les cliniciens emploient au quotidien des doses trop élevées.

Modifications des récepteurs sous l'influence des antipsychotiques

Sous traitement antipsychotique, en parallèle de la diminution et de la disparition éventuelle des symptômes (rémission), des changements ont lieu au niveau des récepteurs à la dopamine bloqués par les médicaments. Il s'agit là d'une réaction de contre-régulation du cerveau :

a) En l'espace de quelques semaines ou mois se constitue un accroissement (*upregulation*) des récepteurs D2 d'environ 34 % (parfois même jusqu'à 100 %).

b) La sensibilité des récepteurs D2 augmente (« hypersensibilité dopaminergique »), c'est-à-dire qu'ils réagissent de manière plus forte à la dopamine (*D2 high-state*).

c) Parmi les réactions cérébrales au blocage des récepteurs, on retrouve aussi une augmentation de la production et du relargage de dopamine.

Ces modifications sont de nature neuroplastique, c'est-à-dire qu'elles peuvent disparaître après la diminution ou l'arrêt des médicaments. Cela demande cependant plusieurs semaines ou mois.

Ces trois types de modifications conduisent à :

- Une perte partielle de l'effet des antipsychotiques, c'est-à-dire une augmentation des symptômes psychotiques au cours du traitement (non-réponse partielle). Dans ce cas, le blocage des récepteurs postsynaptiques, même après augmentation des doses, ne permet plus de contrer totalement les modifications survenues au niveau des récepteurs et donc de diminuer les symptômes. Ce phénomène peut intervenir après quelques mois ou quelques années et concerne environ 30 à 40 % des patients.
- Une augmentation des doses au cours du traitement, qui peut certes compenser adéquatement ces modifications, mais reste tout de même souvent inadaptée (*overshooting*), particulièrement quand les antipsychotiques commencent à perdre de leur effet et que les symptômes résiduels augmentent (non-répondeurs partiels).
- Une intensification des symptômes psychotiques lors de l'arrêt des médicaments (appelée phénomène de rebond).
- Un risque jusqu'à trois fois plus élevé de rechute après un arrêt abrupt des médicaments.
- Des symptômes plus importants en cas de rechute (idées délirantes, troubles des perceptions).
- Un risque plus important de récidive (vulnérabilité).

- Des troubles moteurs sévères et durables (dyskinésies tardives) chez les patients dont l'accroissement des récepteurs est le plus massif (*upregulation*).
- Des psychoses dites d'hypersensibilité, induites par les antipsychotiques, dans 30 à 40 % des cas.

Effets secondaires

Les antipsychotiques n'agissent cependant pas que sur le système de la dopamine, mais aussi sur d'autres types de récepteurs. Ces effets et leurs conséquences varient selon les antipsychotiques et les personnes concernées. Selon le type de récepteurs impliqué, c'est une large palette d'effets secondaires qui peuvent se manifester (cf. tableau 3, p. 27).

Types de récepteurs	Effets indésirables
Blocage des récepteurs H1	Somnolence, prise de poids
Blocage des récepteurs mACh	Troubles de la vue, sécheresse buccale, palpitations, constipation, rétention urinaire, état confusionnel
Blocage des récepteurs alpha-1	Chute de tension artérielle, vertige, troubles de l'éjaculation, nez bouché, palpitations
Blocage des récepteurs alpha-2	Augmentation de la tension artérielle, agitation, angoisse
Blocage des récepteurs D2	Troubles moteurs, troubles des fonctions sexuelles, troubles de la thermorégulation, symptômes négatifs
Blocage des récepteurs 5-HT2c	Augmentation de l'appétit, prise de poids
Blocage des récepteurs 5-HT2a	Somnolence, troubles de la coagulation
Agonisme partiel des récepteurs 5-HT1a	Maux de tête, nausées

Tableau 3. Effets secondaires selon le type de récepteurs

Effets secondaires moteurs

Au niveau moteur, les effets secondaires suivants sont particulièrement importants : raideurs musculaires, phénomène « de la roue dentée » (rigidité), tremblements, impatiences dans les jambes ou en position assise (akathisie), mouvements involontaires (dyskinésies/dystonies). Comme mentionné plus haut, ils peuvent être en grande partie évités si les antipsychotiques sont introduits progressivement et à la plus faible dose efficace possible. Si ces effets secondaires apparaissent, une réduction de la dose est en général nécessaire.

Surdosage et cumul des prescriptions (polypharmacie)

De nombreux patients confrontés à des symptômes persistants et sévères se voient administrer, dans la pratique clinique quotidienne, des doses exagérées d'antipsychotiques ou prescrire une combinaison de plusieurs substances de cette famille (polypharmacie), bien qu'une augmentation des doses ne soit dans ces cas sévères souvent déjà plus une option judicieuse. Une étude réalisée dans dix cliniques en Allemagne a montré que sur la période 2003-2006, 44 % des patients ayant été hospitalisés au moins deux fois en deux ans avaient été traités pendant plus de 30 jours avec une combinaison de médicaments antipsychotiques. Il n'existe cependant aucune preuve scientifique de l'efficacité d'une combinaison de deux antipsychotiques ou plus. Il est à craindre que la plupart des patients n'aient pas été informés de l'absence de fondement scientifique de cette stratégie de traitement.

La polypharmacie ne peut donc au mieux avoir un effet positif que dans quelques cas individuels. Dans la plupart des situations, aucune diminution des symptômes, ou seulement de manière marginale, n'est observée. Cette stratégie renforce en revanche les effets secondaires. L'emploi d'une combinaison médicamenteuse à un stade précoce du traitement est en ce sens particulièrement aberrante. Plus les antipsychotiques employés diffèrent quant aux types de récepteurs sur lesquels ils agissent (« profil de liaison aux récepteurs »), plus les effets secondaires potentiels sont importants. De plus, sans diminution adéquate des doses de chaque substance, c'est au final une dose cumulée d'antipsychotiques très élevée qui sera administrée, ce qui augmente le risque de troubles moteurs, de surpoids, de diabète, de troubles du rythme cardiaque, de mort subite, de troubles des fonctions sexuelles et de perte de substance grise et blanche au niveau cérébral, particulièrement du lobe frontal. De plus, la polypharmacie conduit fréquemment à une intensification des symptômes psychotiques, surtout en cas de combinaison de trois antipsychotiques ou plus. Elle entraîne par ailleurs aussi une baisse des performances cérébrales (cognition) et d'autres troubles sévères (comme le syndrome malin des antipsychotiques).

Les combinaisons d'antipsychotiques ne sont pas plus efficaces que le traitement avec une seule substance. Parmi les antipsychotiques disponibles, seule la clozapine, et dans une moindre mesure l'olanzapine et l'amisulprid, montrent une efficacité légèrement supérieure à celle des autres substances. Ainsi, les études indépendantes de l'industrie pharmaceutique ont montré que la clozapine possédait en moyenne une efficacité supérieure de 22 % dans la réduction des symptômes.

Certaines études montrent en outre qu'une réduction des doses n'entraîne pas automatiquement une augmentation du nombre de récidives mais au contraire une diminution des symptômes résiduels. Dans ces études, et selon la dose totale de départ concernée, une diminution lente des doses d'antipsychotiques jusqu'à 40 % de la dose de départ a pu être menée. Ces travaux ont observé dans 56 % des cas une amélioration clinique ; dans 32 % des cas, l'état clinique est resté inchangé. Quant aux détériorations rapides des symptômes observées dans 12 % des cas, celles-ci se sont résolues rapidement après réajustement de la dose à son niveau de départ.

Dans un article intitulé « Un point brillant sur les [antipsychotiques] » et publié dans les Bulletins d'informations de pharmacologie[2], le Pr Joan-Ramon Laporte, pionnier de la pharmacoépidémiologie, affirme que les antipsychotiques, « induisent un *état de désactivation* physique et mentale qui peut réduire les symptômes psychotiques, mais ne modifie pas la physiopathologie de la maladie mentale ». Les antipsychotiques récents ne sont ni plus efficaces ni moins sûrs que les plus anciens : « La distinction entre première et deuxième génération ne repose sur aucune base scientifique médicale. Les nouveaux sont plus chers, ce qui explique la forte pression commerciale pour les prescrire. Dans le traitement de la schizophrénie et des autres psychoses, les [antipsychotiques] peuvent améliorer les symptômes « positifs », mais ils exercent un effet nul ou défavorable sur les symptômes « négatifs ». Les pourcentages d'échec thérapeutique (par manque d'efficacité ou par effets indésirables obligeant à arrêter le traitement) sont de 60 à 80 % sur 6 à 18 mois. Les essais cliniques dans leur majorité ont une durée courte (pas plus de 12 semaines), ont été comparés au seul placebo et ont été réalisés sur des patients peu représentatifs de la pratique clinique, en termes d'âge et de comorbidités. » L'expert conclut que « l'exposition continue et prolongée aux [antipsychotiques] produit une atrophie cérébrale et une diminution irréversible de la fonction cognitive ».

Aucune preuve scientifique de l'efficacité d'un traitement combiné d'antipsychotiques avec le lithium ou les médicaments antiépileptiques, à savoir l'acide valproïque, la carbamazépine et la lamotrigine, n'a pu être apportée (Premkumar 2006, Leucht 2007a et 2007b). C'est uniquement dans le cas

d'une schizophrénie ne répondant pas à la clozapine, et dans ce cas seulement, qu'une combinaison de cette substance avec la lamotrigine (augmentation) semble indiquée. Toutes ces substances ont évidemment, elles aussi, des effets secondaires potentiels et peuvent entraîner des interactions dangereuses avec les antipsychotiques. Du fait des connaissances qui s'accumulent sur la dangerosité à long terme des antipsychotiques, dangerosité qui dépend dans la plupart des cas de la dose totale administrée, il est recommandé d'employer la plus faible dose possible nécessaire au contrôle des symptômes. Les chances de voir les effets néfastes des antipsychotiques se résorber complètement diminuent en effet dans de nombreux cas et au fil du traitement. Le risque d'une diminution de la substance corticale grise et blanche, démontré il y a quelques années dans de nombreux travaux, et ses conséquences défavorables sur l'évolution des symptômes et les fonctions neuro-cognitives, sont une des principales raisons de cette prudence accrue.

Une étude randomisée effectuée sur sept ans (Wunderink et al. 2007) a aussi montré que, chez les personnes dont la psychose était en quasi-rémission, une stratégie de réduction précoce après six mois de traitement, bien qu'ayant entraîné quelques courtes rechutes, a permis un arrêt complet du traitement antipsychotique chez 21 % des personnes concernées, et dans 21 % des cas d'atteindre des dosages quotidiens équivalant à moins de 1 mg d'halopéridol après sept ans. La réduction précoce, dans le groupe de patients en ayant bénéficié, a permis d'atteindre une dose moyenne équivalente à 2,8 mg d'halopéridol, quand elle était de 4,1 mg dans le groupe contrôle. Bien que cette différence puisse paraître minime, elle a tout de même signifié pour le groupe de patients avec la plus faible dose un niveau de « rétablissement fonctionnel » deux fois supérieur à celui du groupe contrôle (40,4 % vs 17,6 %) en ce qui concerne les activités et compétences essentielles au quotidien (soins corporels, tâches ménagères, relations familiales, amicales et amoureuses, intégration dans la communauté, activité professionnelle). Le niveau des symptômes résiduels de la psychose et de l'accompagnement psychosocial était identique dans les deux groupes. C'est donc très probablement l'effet de la diminution des doses qui a été observé. Ainsi, on voit qu'une diminution en apparence minime des doses d'antipsychotiques peut avoir des effets très importants ne se manifestant pas nécessairement par un changement des symptômes. Et le risque de rechutes est quant à lui acceptable, car les rechutes – si elles sont bien accompagnées – aident à déterminer la dose optimale du traitement.

La situation particulière de la Suisse

Les recherches consacrées au traitement des troubles psychiatriques ont permis d'établir des recommandations internationales et nationales à l'intention des médecins exerçant en milieu hospitalier ou en cabinet. Cela vaut pour la Suisse. Dans ce pays, en effet, les sociétés de psychiatrie[3] ont mis à disposition de leurs membres des recommandations pour la prise en charge des principales pathologies psychiatriques[4].

Cependant, il n'existe pratiquement pas en Suisse de recommandations spécifiques pour la diminution et/ou l'arrêt des antipsychotiques. Selon Stephan Eliez, co-président de la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent (SSPPEA), cette absence peut se justifier par le fait que l'élaboration de telles recommandations implique un travail d'une ampleur trop importante en regard de la taille du pays, qui trouve son intérêt à collaborer avec les sociétés de médecine de pays voisins.

En l'absence de recommandations détaillées sur la diminution ou l'arrêt des antipsychotiques, la position des sociétés suisses de psychiatrie est que ces médicaments doivent être utilisés dans les indications autorisées pour traiter certains symptômes, ce qui sous-entend qu'il faut réduire les doses et/ou cesser de prescrire les traitements lorsque l'état du patient le permet.

Le but des recommandations proposées en Suisse par les sociétés de psychiatrie est de promouvoir la qualité des traitements sur la base des connaissances scientifiques les plus récentes, même si, « dans des cas particuliers, d'autres types de traitement ou de procédures peuvent également atteindre le même objectif », indique la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie (SSPP). Que trouve-t-on dans ces documents ? Beaucoup de choses en rapport avec la prescription pharmaceutique : comment définir le plan de traitement, comment traiter la phase aiguë, comment gérer les effets secondaires (notamment sur le plan de la sexualité), que faire en cas de réponse insuffisante au médicament, quand peut-on parler de réponse insuffisante à un antipsychotique, etc. La procédure à suivre pour initier un traitement de fond est généralement abordée de manière circonstanciée, et la prévention des rechutes revient comme un leitmotiv.

En revanche, la question du sevrage reste survolée, si ce n'est absente. « Nous n'avons pas de recommandations ou de bonnes pratiques en la matière et n'avons pas non plus d'informations », affirme ainsi la Société suisse des troubles anxieux et de la dépression (SSAD), contactée par mail.

Ce relatif faible intérêt vient peut-être du fait que les médicaments dont il est question ici sont prescrits pour le sevrage à d'autres substances (p. ex.

benzodiazépines lors de sevrage alcoolique). Ainsi, la Direction générale de la santé (DGS) du canton de Genève indique, dans sa directive sur la prise en charge médicamenteuse des personnes toxicodépendantes, que trois benzodiazépines (à savoir l'oxazépam, le clorazépate et le clonazépam) peuvent être prescrites à des fins de traitement d'une toxicodépendance aux benzodiazépines[5].

Voici un tableau récapitulatif des principales recommandations existantes en Suisse :

Objet	Date d'établissement	Date de révision	Société responsable
Traitement des troubles dépressifs unipolaires (Partie I)	2010	2016	SSAD
Traitement des troubles dépressifs unipolaires (Partie II)	2010	2016	SSAD
Traitement des troubles anxieux (Partie I)	2011		SSAD
Traitement des troubles anxieux (Partie II)	2013		SSAD
Recommandations thérapeutiques pour le traitement de la schizophrénie	2016		Groupe d'experts SSPP, SSPPEA, SPPA
Recommandations thérapeutiques relatives à l'ADHD	En cours d'élaboration		Groupe d'experts
Recommandations thérapeutiques de traitement de la SSPP pour le trouble de la personnalité borderline	2018		Groupe d'experts

Source : www.psychiatrie.ch/sspp/specialistes-et-commissions/recommandations-therapeutiques

L'exemple des troubles anxieux

Les recommandations suisses mentionnent que l'utilisation des benzodiazépines dans le traitement des troubles anxieux « devrait se limiter à de courtes phases de traitement en raison de leur risque de dépendance ». Dans l'ensemble, le document s'attache surtout à résumer l'efficacité des différents groupes de molécules pharmacologiques disponibles et des approches psychothérapeutiques reconnues.

L'exemple de la schizophrénie

Les recommandations suisses pour le traitement de la schizophrénie sont le fruit d'une collaboration entre trois sociétés de psychiatrie (à savoir la SSPP, la SSPPEA et la SPPA)[6]. Plusieurs directives étrangères ou internationales leur ont servi de base de travail (voir tableau récapitulatif ci-dessous). Lorsque le groupe d'experts suisses n'a pas trouvé de références internationales, ou qu'elles n'étaient pas à jour, il a procédé à une revue de la littérature pour dégager un consensus.

Directive	Pays	Année	Contenu
Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN).	ALL	2006	Tous les aspects du traitement
National Institute of Clinical Excellence (NICE)	GB	2013-2014	Tous les aspects du traitement aspect (médicamenteux abordé de façon succincte)
World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP)	Int.	2012-2013	Approches thérapeutiques pharmacologiques et autres approches biologiques
Patient Outcomes Research Team (PORT)	USA	2010	Guide bref portant sur tous les aspects du traitement

« On observe un taux élevé de rechutes parmi les patients stabilisés sous antipsychotique lorsqu'ils arrêtent la médication », lit-on dans ces recommandations. « Il est dès lors généralement recommandé de mettre en place un traitement d'entretien, qui dépend du nombre et de la sévérité des épisodes schizophréniques du patient. Après un premier épisode psychotique, un traitement antipsychotique devrait être poursuivi durant au moins 12 mois après la rémission des symptômes ; après un deuxième épisode, le traitement devrait être poursuivi durant au moins 24 mois. »

Le document relève que la dose d'entretien appropriée et la réduction de la posologie sont des sujets qui font actuellement débat. En effet, certains auteurs se prononcent en faveur de la recherche de la plus petite dose efficace[7]. « Mais cette stratégie de réduction implique un risque accru de rechute dont il convient de tenir compte[8]. » Quoi qu'il en soit, la question de la réduction de la posologie et/ou de l'arrêt de la médication « doit être abordée avec le patient de façon proactive par le thérapeute. Les avantages et inconvénients de cette approche devraient être soupesés dans le cadre d'un processus de prise de décision partagée. »

L'exemple des troubles dépressifs unipolaires

Les recommandations thérapeutiques développées conjointement par la SSAD), la SSBP et la SSPP, s'intéressent tout d'abord au traitement d'entretien (en règle générale, au moins 6 mois). Dans la pratique, le traitement médicamenteux « devrait être poursuivi » jusqu'à la disparition des symptômes.[9]

Quelques lignes sont consacrées à la diminution des doses : « Chez les patients n'ayant pas rechuté durant la phase d'entretien, il est recommandé de réduire progressivement le traitement antidépresseur, tout en suivant attentivement le patient pour évaluer la stabilité de la rémission. En cas de réapparition de symptômes dépressifs, le traitement devrait être poursuivi à la posologie initiale durant au moins 6 mois supplémentaires avant toute nouvelle tentative d'arrêt du traitement. » Plus loin, on lit qu'il « est difficile de déterminer le moment optimal pour arrêter un traitement médicamenteux au long cours. Les évolutions les plus favorables ont pu être observées chez les patients ayant reçu la totalité du traitement médicamenteux durant au moins 5 ans[10]. Les patients ayant développé deux épisodes dépressifs ou plus, et donc avec des limitations fonctionnelles significatives associées, doivent prendre l'antidépresseur à la posologie utilisée pendant le traitement aigu durant au moins 2 ans à titre de prévention à long terme[11]. »

Concernant le sevrage médicamenteux, le document indique : « En pratique clinique, après la période de prévention des récidives, les antidépresseurs doivent toujours être diminués lentement, car le risque de récidive (dépression de sevrage) est augmenté si la réduction est trop rapide. Dans ce contexte, "lentement" signifie sur une période de 4 à 6 mois. De cette manière, il est possible de détecter précocement la nouvelle survenue de symptômes et de minimiser le risque de symptômes de sevrage. »

Références

Abi-Dargham A., Laruelle M. (2005), "Mechanisms of action of second generation antipsychotic drugs in schizophrenia: insights from brain imaging studies", *European Psychiatry*, 20, p. 15-27.

Abi-Dargham A., Rodenhiser J., Printz D., Zea-Ponce Y., Gil R., Kegeles L. S., Weiss R., Cooper T. B., Mann J. J., Van Heertum R. L., Gorman J. M., Laruelle M. (2000), "Increased baseline occupancy of D2 receptors by dopamine in schizophrenia", *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 97(14), p. 8104-8109.

Aderhold V., Weinmann S., Hägele C., Heinz A. (2014), „Frontale Hirnvolumenminderung durch Antipsychotika?", Nervenarzt (demnächst). Ist online kostenlos als Volltext zu bekommen unter: http://link.springer.com/article/10.1007/s00115-014-4027-5

Andreasen N. C., Pressler M., Nopoulos P., Miller D., Ho B. C. (2010), "Antipsychotic dose equivalents and dose-years: a standardized method for comparing exposure to different drugs", *Biological Psychiatry*, 67(3), p. 255-262.

Assion H. J., Reinbold H., Lemanski S., Basilowski M., Juckel G. (2008), "Amisulpride augmentation in patients with schizophrenia partially responsive or unresponsive to clozapine: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial", *Pharmacopsychiatry*, 41, p. 24-28.

Baldessarini R. J., Viguera A. C. (1995), "Neuroleptic withdrawal in schizophrenic patients", *Archives of General Psychiatry*, 52(3), p. 189-192.

Chouinard G., Jones B. D. (1980), "Neuroleptic-induced supersensitivity psychosis: clinical and pharmacologic characteristics", *American Journal of Psychiatry*,137(1), p. 16-21.

Chouinard G., Jones B. D., Annable L. (1978), "Neuroleptic-induced supersensitivity psychosis", *American Journal of Psychiatry*,135(11), p. 1409-1410.

Citrome L., Jaffe A., Levine J., Allingham B., Robinson J. (2004), "Relationship between antipsychotic medication treatment and new cases of diabetes among psychiatric inpatients", *Psychiatric Services*, 55(9), p. 1006-1013.

Davis J. M., Chen N. (2004), "Dose response and dose equivalence of antipsychotics", *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 24(2), p. 192-208.

de Haan L., Lavalaye J., Linszen D., Dingemans P. M., Booij J. (2000), "Subjective experience and striatal dopamine D(2) receptor occupancy in patients with schizophrenia stabilized by olanzapine or risperidone", American Journal of Psychiatry, 157, p. 1019-1020.

de Haan L., van Bruggen M., Lavalaye J., Booij J., Dingemans P. M., Linszen D. (2003), "Subjective experience and D2 receptor occupancy in patients with recent-onset

schizophrenia treated with low-dose olanzapine or haloperidol: a randomized, double-blind study", *American Journal of Psychiatry*, 160, p. 303-309.

Euler S. *et al*., *Recommandations de traitement de la SSPP pour le trouble de la personnalité borderline*, SSPP, 2018.

Gardos G., Cole J. O., Tarsy D. (1978), "Withdrawal syndromes associated with antipsychotic drugs", *American Journal of Psychiatry*, 135(11), p. 1321-1324.

Gilbert P. L., Harris M. J., McAdams L. A., Jeste D. V. (1995), "Neuroleptic withdrawal in schizophrenic patients: a review of the literature", *Archives of General Psychiatry*, 52(3), p. 173-188.

Gur R. E., Cowell P., Turetsky B. I., Gallacher F., Cannon T., Bilker W., Gur R. C. (1998a), "A follow-up magnetic resonance imaging study of schizophrenia: relationship of neuroanatomical changes to clinical and neurobehavioral measures", *Archives of General Psychiatry*, 55(2), p. 145-152.

Hasler G. et al., « Troubles bipolaires : mise à jour 2015 ». Recommandations thérapeutiques de la Société Suisse des Troubles Bipolaires (SSTB), SSPP 2015, *Forum Médical Suisse*, 2015 (15).

Henderson D. C., Kunkel L., Nguyen D. D. et al. (2006), "An exploratory open-label trial of aripiprazole as an adjuvant to clozapine therapy in chronic schizophrenia", *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(2), 1p. 142-147.

Hochstrasser B. *et al.*, « Le traitement du burn-out, partie 1 : principes fondamentaux ». Recommandations thérapeutiques du réseau suisse d'experts sur le burn-out (SEB), SSPP 2016, Forum Médical Suisse, 2016 (16).

Hochstrasser B. *et al.*, « Le traitement du burn-out, partie 2 : recommandations pratiques ». Recommandations thérapeutiques du réseau suisse d'experts sur le burn-out (SEB), SSPP 2016, Forum Médical Suisse, 2016 (16).

Holsboer-Trachsler E. *et al.*, « Traitement aigu des troubles dépressifs. Traitement somatique des troubles dépressifs unipolaires : mise à jour 2016, partie 1 », SSPP 2016, *Forum Médical Suisse*, 2016 (16).

Holsboer-Trachsler E. *et al.*, « Traitement d'entretien et prévention des récidives des troubles dépressifs unipolaires. Traitement somatique des troubles dépressifs unipolaires : mise à jour 2016, partie 2 », SSPP 2016, *Forum Médical Suisse*, 2016 (16).

Howes O. D., Kapur S. (2009), "The dopamine hypothesis of schizophrenia: version III – the final common pathway", *Schizophrenia Bulletin*, 35, p. 549-562.

Kaiser S. *et al.*, « Recommandations thérapeutiques de la SSPP pour le traitement de la schizophrénie », SSPP 2016, *Forum Médical Suisse*, 2018 (18).

Kapur S., Zipursky R., Jones C., Remington G., Houle S. (2000), "Relationship between dopamine D(2) occupancy, clinical response, and side effects: a double-blind PET study of first-episode schizophrenia", *American Journal of Psychiatry*, 157(4), p. 514-520.

Karunakaran K., Tungaraza T. E., Harborne G. C. (2007), "Is clozapine-aripiprazole combination a useful regime in the management of treatment-resistant schizophrenia?", *Journal of Psychopharmacology*, 21(4), p. 453-456.

Keck M. E. *et al.*, « Le traitement des troubles anxieux, première partie : Trouble panique, agoraphobie, anxiété généralisée, phobie sociale, phobies spécifiques », SSPP 2011, *Forum Médical Suisse*, 2011 (11).

Keck M. E. *et al.*, « Le traitement des troubles anxieux, deuxième partie : Troubles obsessionnels compulsifs et syndrome de stress post-traumatique », SSPP 2013, *Forum Médical Suisse*, 2013 (13).

Kegeles L. S., Abi-Dargham A., Frankle W. G., Gil R., Cooper T. B., Slifstein M., Hwang D. R., Huang Y., Haber S. N., Laruelle M. (2010), "Increased synaptic dopamine function in associative regions of the striatum in schizophrenia", *Archives of General Psychiatry*, 67(3), p. 231-239.

Laruelle M. (2000), "The role of endogenous sensitization in the pathophysiology of schizophrenia: implications from recent brain imaging studies", *Brain Research. Brain Research Reviews*, 31(2-3), p. 371-384.

Leucht S., Kissling W., McGrath J. (2007a), "Lithium for schizophrenia", Cochrane Database of Systematic Reviews, 2007 July 18(3), CD003834.

Leucht S., Kissling W., McGrath J., White P. (2007b), "Carbamazepine for schizophrenia", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2007 July 18(3), CD001258.

Leucht S., Cipriani A., Spineli L., Mavridis D., Orey D., Richter F., Samara M., Barbui C., Engel R. R., Geddes J. R., Kissling W., Stapf M. P., Lässig B., Salanti G., Davis J. M. (2013), "Comparative efficacy and tolerability of 15 antipsychotic drugs in schizophrenia: a multiple-treatments meta-analysis", *The Lancet*, 382(9896), p. 951-962.

Lerner V., Fotyanov M., Liberman M., Shlafman M., Bar-El Y. (1995), "Maintenance medication for schizophrenia and schizoaffective patients", *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), p. 693-701.

Liberman R. P., Van Putten T., Marshall B. D. Jr, Mintz J., Bowen L., Kuehnel T. G., Aravagiri M., Marder S. R. (1994), "Optimal drug and behavior therapy for treatment-refractory schizophrenic patients, *American Journal of Psychiatry*, 151(5), p. 756-759.

Margolese H. C., Chouinard G., Beauclair L., Bélanger M. C. (2002), "Therapeutic tolerance and rebound psychosis during quetiapine maintenance monotherapy in patients with schizophrenia and schizoaffective disorder", *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 22(4), p. 347-352.

Messer T., Tiltscher C., Schmauss M. (2006), Polypharmazie in der Behandlung der Schizophrenie“, *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 74, p. 377-391.

Mizrahi R., Rusjan P., Agid O., Graff A., Mamo D. C., Zipursky R. B., Kapur S. (2007), “Adverse subjective experience with antipsychotics and its relationship to striatal and extrastriatal D2 receptors: a PET study in schizophrenia”, *American Journal of Psychiatry*, 164(4), p. 630-637.

Moncrieff J. (2006), “Why is it so difficult to stop psychiatric drug treatment? It may be nothing to do with the original problem”, *Medical Hypotheses*, 67(3), p. 517-523. http://lib.bioinfo.pl/pmid:16632226

Moncrieff J. (2006), “Does antipsychotic withdrawal provoke psychosis? Review of the literature on rapid onset psychosis (supersensitivity psychosis) and withdrawal-related relapse”, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(1), p. 3-13.

Premkumar T. S., Pick J. (2006), “Lamotrigine for schizophrenia”, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006 October 18(4), CD005962.

Ray W. A. (2005), “Observational studies of drugs and mortality”, *New England Journal of Medicine*, 353, p. 2319-2321.

Ray W. A., Chung C. P., Murray K. T., Hall K., Stein C. M. (2009), “Atypical antipsychotic drugs and the risk of sudden cardiac death”, *New England Journal of Medicine*, 360, p. 225-235.

Samaha A. N., Seeman P., Stewart J., Rajabi H., Kapur S. (2007), “‘Breakthrough’ dopamine supersensitivity during ongoing antipsychotic treatment leads to treatment failure over time”, *The Journal of Neuroscience*, 27(11), p. 2979-2986.

Schmidt-Kraepelin C., Puschner B., Loos S., Janssen B. (2013), Antipsychotische Polypharmazie bei Patienten mit Schizophrenie und hoher Versorgungsinanspruchnahme“, *Psychiatrische Praxis*, 40, p. 380-384.

Schooler N. R., Goldberg S. C., Boothe H., Cole J. O. (1967), “One year after discharge: community adjustment of schizophrenic patients”, *American Journal of Psychiatry*, 123(8), p. 986-995.

Seeman P., Tallerico T. (1999), “Rapid release of antipsychotic drugs from dopamine D2 receptors: an explanation for low receptor occupancy and early clinical relapse upon withdrawal of clozapine or quetiapine”, *American Journal of Psychiatry*, 156(6), p. 876-884.

Seeman P., Weinshenker D., Quirion R., Srivastava L. K. et al., (2005), “Dopamine supersensitivity correlates with D2 High states, implying many paths to psychosis”, *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 102(9), p. 3513-3518.

Seeman P., Schwarz J., Chen J. F., Szechtman H. et al., (2006), “Psychosis pathways converge via D2 high dopamine receptors”, *Synapse*, 60(4), p. 319-346.

Silvestri S., Seeman M. V., Negrete J. C., Houle S., Shammi C. M., Remington G. J., Kapur S., Zipursky R. B., Wilson A. A., Christensen B. K., Seeman P. (2000), “Increased dopamine D2 receptor binding after long-term treatment with antipsychotics in humans: a clinical PET study”, *Psychopharmacology (Berl.)*, 152(2), p. 174-180.

Suzuki T., Uchida H., Tanaka K. F., Tomita M., Tsunoda K., Nomura K., Takano H., Tanabe A., Watanabe K., Yagi G., Kashima H. (2003), “Reducing the dose of antipsychotic medications for those who had been treated with high-dose antipsychotic polypharmacy: an open study of dose reduction for chronic schizophrenia”, *International Clinical Psychopharmacology*, 18, p. 323-329.

Suzuki T., Uchida H., Tanaka K. F., Nomura K., Takano H., Tanabe A., Watanabe K., Yagi G., Kashima H. (2004), “Revising polypharmacy to a single antipsychotic regimen for patients with chronic schizophrenia”, *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 7(2), p. 133-142.

Taylor D. M., Smith L. (2009), “Augmentation of clozapine with a second antipsychotic – a meta-analysis of randomized, placebo-controlled studies”, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 119(6), p. 419-425.

Tiihonen J., Wahlbeck K., Kiviniemi V. (2009), “The efficacy of lamotrigine in clozapine-resistant schizophrenia: a systematic review and meta-analysis”, *Schizophrenia Research*, 109(1-3), p. 10-14.

Tranter R., Healy D. (1998), « Neuroleptic discontinuation syndromes », *Journal of Psychopharmacology*,12(4), p. 401-406.

van Os J., Rutten B. P., Poulton R. (2008), “Gene-environment interactions in schizophrenia: review of epidemiological findings and future directions”, *Schizophrenia Bulletin*, 34(6), p. 1066-1082.

Van Putten T., Marshall B. D., Liberman R., Mintz J., Kuehnel T. G., Bowen L., Aravagiri M., Marder S. R. (1993), “Systemic dosage reduction in treatment resistent schizophrenic patients”, *Psychopharmacology Bulletin*, 29, p. 315-320.

Viguera A. C., Baldessarini R. J., Hegarty J. D., van Kammen D. P., Tohen M. (1997), “Clinical risk following abrupt and gradual withdrawal of maintenance neuroleptic treatment”, *Archives of General Psychiatry*, 54(1), p. 49-55.

Waddington J. L., Youssef H. A., Kinsella A. (1998), “Mortality in schizophrenia. Antipsychotic polypharmacy and absence of adjunctive anticholinergics over the course of a 10-year prospective study”, *British Journal of Psychiatry*, 173, p. 325-329.

Weinmann S., Aderhold V. (2010), “Antipsychotic medication, mortality and neurodegeneration: the need for more selective use and lower doses”, Psychosis: Psychological, *Social and Integrative Approaches*, 2(1), p. 50-69.

Winton-Brown T. T. (2014), “Dopaminergic basis of salience dysregulation in psychosis. Trends in Neurosciences”, 37(2), p. 85-94.

Wunderink L., Nienhuis F. J., Sytema S., Slooff C. J., Knegtering R., Wiersma D. (2007), “Guided discontinuation versus maintenance treatment in remitted first-episode psychosis: relapse rates and functional outcome”, *Journal of Clinical Psychiatry*, 68(5), p. 654-661.

Annexe

Antipsychotiques : substance/nom commercial

Atypiques

Substance	*Nom commercial*
Amisulprid	Solian®
Aripiprazol	Abilify®
Clozapine	Leponex®
Lurasidone	Latuda®
Olanzapine	Zyprexa®
Pailpéridone	Invega®
Quétiapine	Seroquel®
Ripséridone	Risperdal®
Sertindole	Serdolect®

Typiques

Substance	*Nom commercial*
Chlorprotixène	Truxal®
Clotiapine	Entumine®
Flupentixol	Fluanxol®
Halopéridol	Haldol®
Lévomépromazine	Nozinan®
Promazine	Prazine®
Pipampérone	Dipiperon®
Sulpiride	Dogmatil®
Zuclopenthixol	Clopixol®

Antipsychotiques dépôts

Substance	*Nom commercial*
Aripiprazole	Abilify Maintena®
Flupentixol	Fluanxol®
Halopéridol	Haldol®
Palipéridone	Xeplion®
Rispéridone	Risperdal consta®
Zuclopenthixol	Clopixol®

Notes

1 Nous utilisons le mot de « schizophrénie » comme terme traditionnellement employé et afin de pouvoir citer des travaux scientifiques. Toutefois, la schizophrénie reste une construction dont la validité est sujette à caution et qui recouvre des formes, des niveaux de sévérité et des évolutions très diverses. La pose du diagnostic n’est que moyennement fiable : il y a de nombreux cas de faux diagnostics. La définition même de cette construction a été modifiée à de nombreuses reprises au cours des cent dernières années (notamment dans la dernière version de la classification DSM 5 de l’Association américaine de psychiatrie (APA), valable depuis mai 2013).

2 https://www.bip31.fr/bip/BIP31.fr%202017,%2024,%20(1),%201-15.pdf (page 11). Consulté le 16 décembre 2020.

3 Les principales sociétés suisses de psychiatrie sont la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de l’enfant et de l’adolescent (SSPPEA), la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie (SSPP), l’Association faîtière des psychiatres organisés dans la SSPPEA et la SSPP (FMPP), la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée (SGAP), la Société suisse des troubles anxieux et de la dépression (SSAD), la Société suisse de médecine de l’addiction (SSAM), la Société suisse de psychiatrie de consultation-liaison et psychosomatique (SSCLPP) et la Société suisse de psychiatrie biologique (SSBP).

4 www.psychiatrie.ch/sspp/specialistes-et-commissions/recommandations-therapeutiques/. Consulté le 16 décembre 2020.

5 https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/pharmacologie_et_toxicologie_cliniques/documents/guide_des_psychotropes_2015.pdf. Consulté le 16 décembre 2020.

6 https://medicalforum.ch/fr/article/doi/fms.2018.03303. Consulté le 16 décembre 2020.

7 Wunderink L., Nieboer R. M., Wiersma D., Sytema S., Nienhuis F. J., “Recovery in remitted first-episode psychosis at 7 years of follow-up of an early dose reduction/discontinuation or maintenance treatment strategy: long-term follow-up of a 2-year randomized clinical trial”, JAMA Psychiatry, 2013, 70(9), p. 913-920.

8 Wang C. Y. et al., “Risperidone maintenance treatment in schizophrenia: a randomized, controlled trial”, American Journal of Psychiatry, 2010, 167(6), p. 676-685.

9 Bauer M., Severus E., Koehler S., Whybrow P. C., Angst J., Möller H.-J., on behalf of the WFSBP Task Force on Treatment Guidelines for Unipolar Depressive Disorders (u.a. Holsboer-Trachsler E), “World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for Biological Treatment of Unipolar Depressive Disorders. Part 2: Maintenance Treatment of Major Depressive Disorder-Update 2015”, The World Journal of Biological Psychiatry, 2015, 16, p. 76-95.

10 Kupfer D. J., Frank E., Perel J. M., Cornes C. et al., “Five-year outcome for maintenance therapies in recurrent depression”, Archives of General Psychiatry, 1992, 49, p. 769-773.

11 S3-Leitlinie/Nationale VersorgungsLeitlinie “Unipolare Depression” der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), 2015, 2. Auflage, Version 1, November 2015. http://www.versorgungsleitlinien.de

Chapitre 3

AVANT DE DIMINUER

Informations générales

Les antipsychotiques agissent chez chacun de manière différente. Ils remplissent un certain nombre de fonctions et suscitent des réactions aussi bien psychiques que corporelles. C'est la raison pour laquelle la diminution du traitement peut provoquer des réactions individuelles très variées. Personne ne peut connaître à l'avance les difficultés qui vont survenir lors de ce processus. Il est donc judicieux de considérer sans parti pris cette démarche qui peut, mais ne doit pas, aboutir à un arrêt complet du traitement. C'est pourquoi nous parlerons dans la suite de ce texte uniquement de diminution, en y incluant la possibilité d'un arrêt du traitement.

La meilleure manière pour chacun de déterminer ses propres possibilités et ses limites est de procéder à une diminution lente et prudente, qui nécessite dans tous les cas une grande attention, une certaine volonté d'auto-exploration et un niveau suffisant d'autodiscipline. Une telle tentative peut causer un sentiment profond d'insécurité à même de troubler les capacités de chacun à se faire une juste idée de son propre vécu et de son état de santé actuel. C'est pourquoi il est conseillé de disposer d'un suivi étroit et de possibilités d'échange régulier avec des personnes de confiance, afin de pouvoir valider et éventuellement corriger ses propres perceptions.

Les conseils suivants peuvent s'avérer utiles.

Éléments parlant en faveur d'une diminution ou d'un arrêt du traitement

- Aucun symptôme n'est réapparu sur une longue période ayant suivi un épisode de psychose.
- Les effets secondaires interfèrent avec les effets positifs du traitement ou empêchent le rétablissement (pesée d'intérêts).
- Les neuroleptiques n'aident pas à surmonter les difficultés psychiques, ou n'entraînent pas d'amélioration des symptômes (groupe des non-répondeurs).
- La volonté existe de contrôler les symptômes persistants ou récidivants en employant des stratégies non médicamenteuses.
- Une haute dose d'antipsychotiques.
- Un traitement basé sur une combinaison de plusieurs médicaments du même type (plusieurs antipsychotiques) ou d'antipsychotiques avec d'autres substances.

La diminution des antipsychotiques peut entraîner une aggravation temporaire ou persistante de l'état psychique ou corporel, particulièrement lorsque cette diminution s'effectue par paliers trop importants. Les symptômes qui apparaissent dans ce cas peuvent ressembler à ceux qui ont motivé la prescription du traitement, ce que l'on appelle effet rebond ou de sevrage. Ces symptômes surviennent généralement rapidement, c'est-à-dire dans les 2 à 4 jours suivant la diminution et ne prouvent pas obligatoirement la nécessité d'augmenter les doses ou de reprendre le traitement. Ils s'atténuent normalement en l'espace de 2 à 4 semaines. La probabilité de rencontrer des difficultés au cours du processus de diminution est plus importante dans le cas de doses de départ élevées et d'un traitement de longue durée, et ces situations nécessitent donc un processus de diminution plus long que dans le cas de traitements courts et à faibles doses.

Les réactions à la diminution du traitement sont tout aussi diverses que celles qu'entraîne la prise d'antipsychotiques, et les formes de soutien nécessaires pour surmonter les difficultés qui peuvent apparaître le sont par conséquent aussi. C'est la raison pour laquelle les recommandations présentées ici ne sont pas forcément toutes pertinentes pour la personne concernée. Il s'agit surtout de présenter les informations les plus complètes possibles et de mettre ainsi à sa disposition un éventail de possibilités pour la préparer à une tentative de diminution.

Préparation à une tentative de diminution – redevenir expert de soi-même

Pour diminuer avec succès un traitement antipsychotique, il est particulièrement important de reprendre confiance dans ses propres perceptions corporelles et psychiques quant aux effets des antipsychotiques et de se concevoir à nouveau comme expert de soi-même. Plus on parvient à remplacer les médicaments par de nouvelles façons de voir et de penser, de nouveaux comportements et de nouvelles manières de gérer les difficultés, plus il est probable que la tentative de diminution soit un succès. Il est essentiel pour le patient d'identifier les raisons personnelles qui le conduisent à vouloir diminuer le traitement. La diminution devrait, autant que possible, toujours s'intégrer à un processus global de rétablissement (recovery). Cela nécessite un certain nombre de compétences sur lesquelles il est conseillé de commencer à travailler en amont de toute tentative de diminution, afin de poursuivre ce travail et de l'approfondir tout au long de la mise en œuvre du processus.

Avant de diminuer, il est donc important pour le patient :

- De s'informer de manière approfondie au sujet de son traitement (substances, formes d'application).
- De se pencher sur les effets secondaires potentiels. Il peut pour cela s'informer auprès du fabricant, parler avec son médecin traitant et consulter les publications critiques et les sites internet adaptés (cf. p. 45-46).
- De réclamer et de prendre une plus grande responsabilité en ce qui concerne son traitement. Les médicaments n'agissent pas chez tout le monde de la même manière. Il est seul à pouvoir parler des effets positifs et des effets secondaires dont il fait l'expérience. Or, les médecins ont besoin de connaître ce vécu, afin de pouvoir faire, de leur point de vue de spécialistes, des propositions sur la poursuite du traitement ou l'étape de diminution suivante.
- D'être attentif, au cours de la diminution, à prendre ses médicaments de manière régulière et toujours au même moment de la journée. C'est ainsi qu'il pourra évaluer au mieux si certains changements physiques et/ou psychiques sont à mettre sur le compte de la prise de médicaments ou d'autres facteurs.

Pour s'informer :

➔ Psychotropes.Info : Site d'information sur les médicaments psychiatriques
http://psychotropes.info/wordpress/

Ce site donne de nombreuses explications et conseils sur le sevrage aux traitements psychotropes. Il est précédé d'un avertissement : ces informations reposent sur les expériences des usagers et les personnes intéressées doivent les confronter à l'avis de leur médecin. En particulier, les points de vue exprimés par les contributeurs peuvent ne pas coïncider avec ceux de la médecine traditionnelle.

Règles de sevrage, bases de calcul pour les paliers de diminution, méthodes de sevrage direct et indirect, protocoles de substitution d'un antidépresseur par un autre, doses équivalentes entre certains antidépresseurs et durée de leur élimination, erreurs à ne pas faire (prise « à la demande », arrêt brutal, ajout d'un autre médicament…), figurent parmi les nombreux points abordés.

Différents protocoles de sevrage qui ont fonctionné sont présentés sur la page http://psychotropes.info/wordpress/2018/03/8-comment-proceder-au-sevrage/, étant entendu qu'il « n'existe aucun rythme ou programme magique de sevrage ». En effet, chaque individu doit trouver le sien. Impossible de dire combien de temps cela prend : « Certains réa-

giront à une faible dose de benzodiazépine sur une courte période par des symptômes importants, d'autres réagiront à une plus grande dose par des symptômes très gérables. Le temps de sevrage dépend notamment de la dose à sevrer et de l'intensité des symptômes. » Un Manuel de sevrage des psychotropes édité en 2018 est téléchargeable en version PDF.

➔ Dépendance et sevrage aux benzodiazépines
https://sites.google.com/site/sevrageauxbenzodiazepines/

➔ Benzodiazépines : site d'informations sur la dépendance et le sevrage aux benzodiazépines
http://benzodiazepines.onlc.fr/

➔ Site de l'association Neptune en France
https://www.forumpsy.net/f186-psychotropes

Le facteur temps

Le facteur temps joue un rôle important dans la diminution des antipsychotiques. Plus la dose de départ est élevée et la durée du traitement antipsychotique est importante, plus le temps qu'il faut compter pour la diminution sera long. Puisque tous les médicaments psychotropes entraînent sur la durée des changements cérébraux, il faut laisser au cerveau le temps de s'adapter à une dose plus faible ou à l'arrêt des médicaments. Le cerveau possède une plasticité qui lui permet de résorber lentement les changements causés par les antipsychotiques et il est même capable de produire de nouvelles cellules. Il existe aujourd'hui encore un grand déficit de recherche sur cette question.

Avant de diminuer il est donc important pour le patient :

- De développer une attitude intérieure d'ouverture. La diminution doit se faire pas à pas, sans la pression excessive de devoir atteindre un certain résultat dans un temps donné.
- De se confronter au fait que des difficultés et des revers peuvent survenir. Ce n'est pas pour cela que sa tentative de diminution échouera ; elle pourra en revanche se poursuivre sur la base de ses expériences.
- D'intégrer dans la planification de la diminution la possibilité de devoir faire marche arrière si la situation générale l'exige.
- De se préparer à devoir éventuellement, en situation de crise, augmenter provisoirement et de lui-même la dose de médicaments afin de stabiliser à nouveau son état. Cela permet de laisser au cerveau le temps de s'adapter aux nouveaux changements pharmacologiques.

- De tenir un journal dans lequel il documentera le processus de diminution. Il pourra y noter aussi bien les modifications de traitement que des indications sur son état corporel et psychique, les changements perçus et les difficultés rencontrées. C'est une manière de pouvoir suivre le fil de ce parcours souvent long et progressif. Et, dans les phases d'insatisfaction et de doute, le fait de porter un regard détaillé sur le chemin parcouru et les changements accomplis permet de retrouver confiance et patience.

Stabilité intérieure et extérieure

Une certaine stabilité intérieure et extérieure augmente considérablement les chances de succès d'une tentative de diminution du traitement. Il est donc indispensable de résoudre autant que possible certains problèmes, qu'il s'agisse par exemple de difficultés relationnelles, d'une situation de logement incertaine ou de conflits sur le lieu de travail. En cas d'incertitude quant à ces questions, il peut être utile d'en parler avec son partenaire, ses amis ou d'autres personnes de confiance.

Avant le début de la diminution, il est donc important pour le patient :

- De réfléchir consciemment à son état psychique et à sa situation de vie actuels, et de les analyser afin de pouvoir planifier les prochaines étapes sur des bases claires.
- De se pencher sur les éventuelles difficultés qui peuvent intervenir au cours de la diminution et de réfléchir aux stratégies dont il dispose pour y faire face.
- De se confronter à ses propres faiblesses et difficultés, et de réfléchir à l'aide concrète dont il pourrait avoir besoin. Certaines personnes parviennent à arrêter seules leur traitement mais, dans bien des cas, il est important de pouvoir compter sur l'aide des autres.
- De vérifier s'il existe dans son entourage actuel des personnes favorables à la diminution du traitement et prêtes à le soutenir dans cette démarche. Ces personnes peuvent être son partenaire, des amis ou des proches mais aussi des médecins, des thérapeutes, des travailleurs sociaux ou son curateur/tuteur.
- De parler concrètement de ses idées et de ses craintes à des personnes de confiance, et de leur demander leur soutien.
- De chercher le contact avec des personnes qui ont réussi à diminuer ou arrêter leur traitement et de parler avec elles de leurs expériences.

La peur de perdre protection, sécurité et contrôle

Certaines craintes peuvent apparaître avant même d'entamer la diminution du traitement : la peur par exemple de ne plus être suffisamment protégé au cours de la diminution, ou celle de vivre un trop plein d'émotions difficiles,

de ne plus pouvoir suffisamment tenir son rôle social et ses engagements, de ne plus répondre aux attentes.

Avant le début de la diminution, il peut donc être important pour le patient :

- D'engager le dialogue avec des personnes de confiance et/ou des professionnels et de leur faire part de ses craintes.
- D'organiser avec l'aide d'une personne de confiance une rencontre avec toutes les personnes qui sont importantes pour lui afin d'évoquer les risques potentiels de sa démarche et de se mettre d'accord à l'avance. C'est aussi l'occasion de discuter des différentes formes de soutien et d'aide en cas de crise et de décider de la marche à suivre dans une telle situation. Ce genre de rencontre peut déboucher sur la rédaction d'un plan de crise conjoint dans lequel le rôle de chacun ainsi que les situations concrètes justifiant l'organisation d'une nouvelle rencontre seront clairement établis.
- De chercher une activité sportive adaptée, de l'essayer et de l'intégrer à son quotidien. Les activités sportives peuvent diminuer les sentiments excessifs d'angoisse, d'agitation et de tension.
- D'exercer des techniques de relaxation, comme la relaxation musculaire progressive de Jacobsen ou le training autogène. Plus la personne sera à l'aise dans la maîtrise de ces techniques, plus elle pourra les mettre à profit dans les situations difficiles. Il existe de nombreuses associations et organisations qui proposent des cours de ce genre, ainsi que des CD et des applications d'entraînement.
- De s'initier à une autre approche thérapeutique comme le yoga, le tai-chi ou le qi gong. Ces méthodes permettent d'améliorer la perception de son corps, d'augmenter ses capacités de concentration et de diminuer ses angoisses. Les personnes entraînées parviennent même, par ce type d'approche, à stopper l'emballement de leurs pensées ou certaines pensées obsédantes.

Le traitement hospitalier au cours d'une tentative de réduction

Afin de disposer d'une sécurité et d'une ligne directrice appropriées pour faire face aux crises au cours de la diminution du traitement, il peut être utile pour la personne concernée de déterminer à l'avance et par écrit ses souhaits en matière de traitements médicaux et les soins qu'elle souhaite recevoir pour le cas où elle perdrait sa capacité de discernement.

Deux types de démarches sont possibles en Suisse : les directives anticipées et le plan de crise conjoint.

Les directives anticipées :

Les directives anticipées (DA) ont été pensées dans le but de régler les situations de fin de vie dans le respect des souhaits du patient en matière de traitements et de soins médicaux. Cependant, elles sont aussi utiles en cas de perte temporaire de capacité de discernement en psychiatrie, car elles permettent à la personne concernée de garder une forme de contrôle sur sa prise en charge dans un tel cas de figure.

Que mettre dans les directives anticipées ?

Il est possible d'interdire dans les directives anticipées le recours aux antipsychotiques. Car si la réglementation suisse autorise l'application de mesures de contrainte sans le consentement du patient, cela n'inclut pas l'administration d'un traitement. Le législateur n'a pas voulu faire de différence entre soins somatiques et soins psychiatriques dans les DA, à l'exception du cas de placement à des fins d'assistance où les DA ne sont pas efficaces[12]. « Cette attitude est justifiée et elle permet d'éviter toute discrimination. Il n'y a donc aucune raison a priori de respecter moins les directives anticipées en psychiatrie qu'ailleurs », lit-on dans un avis consultatif publié en 2009 par le Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)[13]. « Une directive anticipée rédigée par un patient capable de discernement et qui exprime le refus de tout traitement psychotrope doit donc en principe être respectée », affirme ce document. Tout usage de psychotropes en dépit de cette volonté préalablement mise sur papier doit être justifié par l'absence d'alternative.

Le fait d'expliquer les motifs du refus dans les DA « influence la décision des cliniciens » de s'y conformer ou non, relève le Conseil d'éthique clinique. Par conséquent, il est recommandé de mentionner ces raisons dans les DA. Celles-ci n'étant valables que si son auteur était capable de discernement au moment de les rédiger, il est également conseillé de les établir avec un médecin qui pourra en attester au besoin, le moment venu.

Il est possible de décider de renoncer à certains antipsychotiques en particulier (en les nommant) ou à des classes entières de médicaments (p. ex. « tous les psychotropes »). Une exclusion très large risque toutefois de poser problème dans la pratique, les équipes soignantes ayant tendance à craindre une aggravation des symptômes en l'absence de tout traitement médicamenteux. Cette éventualité devrait idéalement « avoir pu être discutée antérieurement avec le patient, et/ou lui avoir été accessible dans un document informatif », selon le Conseil d'éthique clinique des HUG. En fin de compte, la décision de respecter ou non les DA du patient peut constituer « un dilemme face auquel il s'agit de définir quelle est la transgression la plus justifiable (principe de proportionnalité) ».

À noter encore que les modèles de directives anticipées téléchargeables sur internet ne contiennent pas forcément de section réservée à des points spécifiques comme la position du patient par rapport aux antipsychotiques en cas d'incapacité de discernement. Dans ce cas, « si une personne souhaite intégrer ce point, elle peut le faire sur une feuille séparée qui doit être datée, signée et jointe aux DA », déclare Tatjana Kistler, responsable média chez Pro Senectute Suisse, à Zurich.

Le plan de crise conjoint (PCC) :

Il s'agit d'une déclaration anticipée, introduite en Grande-Bretagne au cours des années 1990, dans la foulée du mouvement de *self-help* et d'*advocacy* des usagers des services de santé mentale. Ce plan indique de façon anticipée et individualisée quels contacts solliciter en cas de crise et quelles mesures prendre dans une telle situation pour respecter les préférences de la personne concernée en matière de soins et de traitements[14]. Contrairement aux DA, le PCC résulte d'un processus de décision partagée entre l'usager et son réseau (personnel et/ou professionnel), l'attribution des rôles devant être définie en amont. « Le PCC offre de nombreux avantages, comme un meilleur contrôle des troubles psychiques, un renforcement de l'alliance thérapeutique et de la continuité des soins, une meilleure utilisation des ressources sociosanitaires avec comme corollaire, une tendance à la diminution des coûts de prise en charge ainsi qu'une tendance à la diminution des ré-hospitalisations et une diminution du recours à la contrainte[15]. »

Que mettre dans le plan de crise conjoint (PCC) ?
Ce document permet en quelque sorte de planifier une gestion de crise psychique, en fixant par écrit les mesures à prendre dans cette circonstance. Quelques questions abordées : Quels sont les soins que je souhaite recevoir? Quels sont les soins que je souhaite éviter (argumenter les raisons du refus)? Quelles sont alors les alternatives possibles (indispensable à renseigner en cas de refus de soins ou de traitements)? Que pourrais-je faire concrètement pour gérer cette situation difficile (mettre par ordre de priorité en favorisant d'abord les stratégies personnelles, puis celles de l'entourage et finalement celles nécessitant l'intervention de professionnels)?

Avant de diminuer, il peut donc être utile pour le patient :

- De rédiger des directives ou déclarations anticipées pour faire connaître ses souhaits en matière de traitements et de soins médicaux au cas où il deviendrait incapable de discernement.
- De choisir et nommer un représentant qui prendra des décisions conformes à ses souhaits sur les questions médicales qui pourront alors se poser.

Les ressources suivantes peuvent être utiles :

- ➔ www.plandecriseconjoint.ch
- ➔ www.ch.ch/fr/directives-anticipees
- ➔ ou la brochure de Pro Mente Sana : Directives anticipées – Prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées

Signes avant-coureurs de crise

Les crises sont en général précédées de ce que l'on appelle des signes avant-coureurs. Ces signes varient selon les individus, et il est donc important d'en établir une liste personnelle afin d'identifier à temps le début d'une crise et d'empêcher ainsi qu'elle se déclare ou s'aggrave. Il est particulièrement important de repérer lequel de ces signes avant-coureurs survient en premier. Ce sont parfois les proches qui remarquent ce signe les premiers. Par ailleurs, si le patient parvient, sur la base des crises vécues jusque-là, à identifier le temps qui a séparé l'apparition de ce premier signe du déclenchement complet de la crise, il sera capable d'estimer le temps dont il dispose pour mettre en œuvre les mesures nécessaires : renoncer à certaines tâches pesantes, dormir suffisamment, prendre plus soin de lui-même, entreprendre des activités agréables ou encore augmenter temporairement la médication, par exemple.

Avant de diminuer, il est donc important pour le patient :

- De réfléchir aux signes avant-coureurs des crises qu'il a connues dans le passé. Il existe sur internet de nombreuses check-lists qui peuvent être utiles.
- D'échanger si besoin avec des personnes qui peuvent le soutenir dans sa démarche.

Troubles du sommeil

La diminution d'un traitement antipsychotique peut entraîner des troubles du sommeil qui peuvent être passagers mais aussi, dans certains cas, de plus longue durée.

Avant de diminuer, il est donc important pour le patient :

- De réfléchir de manière concrète à ce qui peut l'aider en cas de troubles du sommeil.
- De se pencher sur certaines habitudes qu'il pourrait modifier avant le début de la diminution (consommation régulière de café ou d'autres substances stimulantes, p. ex.).
- D'adapter son rythme de sommeil de manière à aller se coucher à heure régulière et avant 23 heures, car la première phase de sommeil profond

débute avant minuit.
- De mettre en place un rituel de sommeil agréable qu'il répétera tous les soirs à l'identique, afin de donner à son corps le signal de se préparer au sommeil.

Thérapie et groupes d'entraide

- Certains processus psychiques difficiles, auparavant mis en sourdine par les médicaments, peuvent être ravivés par la diminution du traitement antipsychotique. Afin de pouvoir y faire face et retrouver un certain équilibre, il est souvent nécessaire de disposer d'un espace sûr et protecteur, un espace que peuvent offrir des personnes de confiance qui apportent leur soutien et aident, grâce à leurs conseils, à mieux orienter la personne. Mais ce lieu peut aussi être une psychothérapie, le trialogue ou un groupe d'entraide.

Les ressources suivantes peuvent être utiles :
- Site listant les groupes d'entraide autogérés en Suisse sur tous les thèmes : https://www.infoentraidesuisse.ch/shch/fr.html
- Groupe de soutien en ligne : https://sites.google.com/site/sevrageauxbenzodiazepines/Home/groupe-de-soutien-en-ligne
- Entraide Benzodiazépines : dépendance et sevrage : http://benzodiazepines.onlc.fr/
- Forum de soutien et d'entraide au sevrage : http://soutienbenzo.forumgratuit.org/

Avant de diminuer, il peut donc être utile pour le patient :

- De questionner son intérêt pour ces formes d'accompagnement et de soutien psychosocial.
- De rechercher – avant de diminuer son traitement – une place de thérapie ou un groupe d'entraide approprié.
- De s'informer sur les possibilités d'accompagnement par des pairs praticiens, c'est-à-dire des personnes ayant une expérience personnelle de la psychiatrie et ayant suivi une formation spécifique. Les personnes qui partagent des problématiques similaires peuvent être des soutiens particulièrement importants.

Problèmes physiques et psychiques induits par la diminution des traitements

Les antipsychotiques restent longtemps emmagasinés dans le corps et influencent de manière prolongée les fonctions et les processus corporels et psychiques. Une diminution du traitement peut, dans certaines conditions, interférer avec certains de ces processus et de ces fonctions et entraîner des problèmes non négligeables. Ce risque est particulièrement élevé lorsque la diminution se déroule de manière trop rapide et par paliers trop grands.

Avant de diminuer, il peut donc être utile pour le patient :

- De faire examiner son état de santé actuel, particulièrement s'il prend des antipsychotiques depuis longtemps. Les paramètres de santé influencés par les antipsychotiques font bien souvent l'objet de trop peu de contrôles.
- De prendre contact avec des médecins ou des praticiens qui travaillent dans une perspective holistique, afin de se faire conseiller. Les médecines naturelles et homéopathiques peuvent atténuer les symptômes corporels et psychiques liées à la diminution.
- De s'informer sur d'autres moyens qui peuvent atténuer ces symptômes. Il peut s'agir par exemple de temps de repos suffisants, d'un régime alimentaire sain, d'un séjour dans la nature ou d'une activité sportive. La consommation de boissons « neutres » (tisane, eau) joue aussi un rôle important. Il est possible d'intégrer certaines de ces idées à son quotidien avant de commencer à diminuer son traitement.
- De réfléchir à la possibilité de renoncer à la consommation d'alcool et de drogues. Toutes les substances addictives constituent une charge corporelle et psychique. Or, le processus de diminution en lui-même met déjà le corps et l'esprit à rude épreuve.
- D'entreprendre, avant de commencer la diminution, tous les traitements médicaux qui s'avèrent nécessaires et qui ont peut-être longtemps repoussés (p. ex. traitement dentaire, traitement de la douleur).

En Suisse, le patient qui privilégie les médecines douces dans l'optique de limiter sa consommation d'antipsychotiques risque-t-il ensuite de subir des réductions de prestations de la part des assurances sociales, par exemple si son choix thérapeutique entraîne une péjoration de son état ? « La loi fédérale sur l'assurance-maladie ne prévoit pas de réduction ou de suspension des indemnités dans un tel cas, pas plus qu'elle n'en prévoit pour la prise en charge des maladies liées à certains comportements à risque comme le tabagisme, l'alcoolisme, l'obésité, la sédentarité, etc. », déclare Christophe Kaempf, porte-parole de Santésuisse, l'association faîtière des assureurs maladie suisses.

Pourtant, le droit suisse pose le principe de l'obligation de réduire le dommage, c'est-à-dire que les assurés doivent entreprendre tout ce qui peut être raisonnablement exigé de leur part pour réduire la durée et l'étendue de leur atteinte ou du sinistre[16]. Par conséquent, les offices AI peuvent poser des conditions (p. ex. suivre un traitement médical) au versement d'une prestation telle qu'une rente. « Le comportement imposé à l'assuré doit être proportionné et raisonnablement exigible », précise Sabrina Gasser, porte-parole de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). « Lesdites conditions sont formulées dans une injonction écrite qui en décrit les termes, fixe

un délai adéquat et signale les suites juridiques de leur non-observation : mise en demeure et délai de réflexion. » En cas de non-respect des conditions imposées, l'office AI peut réduire ou refuser de verser une prestation. À noter que si cette décision peut faire l'objet d'un recours, ce n'est pas le cas de l'injonction écrite.

En ce qui concerne les traitements médicaux prescrits, ils doivent être raisonnables pour l'assuré (ATF 145 V 2 E. 4.2.3, p. 9). Selon cette jurisprudence, on peut attendre de l'assuré « qu'il subisse tout traitement diagnostique, thérapeutique ou de réadaptation, en ambulatoire ou en hospitalisation, au sens d'une exigence, susceptible d'améliorer sa capacité de travail ou d'intégration ». Cela peut inclure des traitements ou des interventions médicales, une psychothérapie, une pharmacothérapie, un sevrage de substances addictives ou une perte de poids. Toute mesure thérapeutique servant à la (ré)intégration de la personne assurée et qui est appropriée à son état de santé est considérée comme raisonnable, a estimé le TF.

Pourquoi les médecins n'aident pas plus souvent à arrêter les médicaments ?

- Ils ont peur de mettre en danger la stabilité des patients.
- Ils se sentent responsables des patients.
- Ils n'ont pas assez de temps (l'arrêt des traitements nécessite un accompagnement et peut impliquer des rendez-vous en urgence dans les moments de crise).
- Ils ont connu de mauvaises expériences avec la diminution ou l'arrêt des traitements. Une nouvelle crise peut aussi signifier un retour en arrière.
- Ils croient à l'incurabilité des psychoses.
- Ils s'en tiennent aux règles inscrites dans les manuels et les recommandations de bonne pratique concernant la prise d'antipsychotiques (un an, deux ans, 5 ans, toute la vie).
- Ils savent que la situation peut toujours s'aggraver.
- Ils ont l'impression que le patient est encore dans sa psychose ou s'accroche à une partie de son délire.
- Ils ont peur de nouveaux séjours hospitaliers, qui ne sont pas bons pour la réputation d'un cabinet médical.
- Ils pensent aussi au stress qu'implique une tentative de diminution pour les proches du patient.

Références

Amering M., Schmolke A. (2012), *Recovery. Das Ende der Unheilbarkeit*, 5. überarb. Aufl., Köln, Psychiatrie-Verlag.

Colbert T. (1999), *Das verwundete Selbst*, München, Beust-Verlag.

Drake R. E., Deegan P. E, "Shared decision making is an ethical imperative", *Psychiatric Services*, 2009, 60(8), p. 1007.

Flood C. et al., "Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial", *British Medical Journal*, 2006, 333(7571), p. 729.

Henderson C. et al., "Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial", *British Medical Journal*, 2004, 329(7458), p. 136.

Khazaal Y. et al., "Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment", *Front Public Health*, 2014, 2, p. 37.

Lehmann P. (Hg.) (2013), *Psychopharmaka absetzen. Erfolgreiches Absetzen von Neuroleptika, Phasenprophylaktika, Ritalin und Tranquilizern*, 4. akt. Aufl., Berlin, Antipsychiatrieverlag.

Prins S. (2003), *Vom Glück. Wege aus psychischen Krisen*, Bonn, Psychiatrie-Verlag.

Podvoll E. M. (1997), *Verlockung des Wahnsinns. Therapeutische Wege aus entrückten Welten*, 2. Aufl., München, Hugendubel-Verlag.

Thornicroft G. et al., "Clinical outcomes of joint crisis plan to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised trial", *The Lancet*, 2013, 381, p. 1634-1641.

Watkins P. N. (2009), *Recovery – wieder genesen können*, Bern, Verlag Hans Huber.

Weinmann S. (2010), *Erfolgsmythos Psychopharmaka*, 2. Aufl., Bonn, Psychiatrie-Verlag.

Zehentbauer J. (2010), C*hemie für die Seele. Psyche, Psychopharmaka und alternative Heilmethoden*, 11. teilw. akt. Aufl., Berlin, Antipsychiatrieverlag.

Internet

- Mon guide personnel – Gestion autonome de la médication en santé mentale : www.rrasmq.com/GAM/documents/GuideGAM-2017.pdf
- Quelques parcours de gestion autonome de la médication en santé mentale : www.rrasmq.com/GAM/documents/BaO/14-Temoignages-sur-la-GAM.pdf
- Brochure de Pro Mente Sana intitulée *Directive anticipées – Prévoir une incapacité de discernement*, rédiger des directives anticipées : www.promentesana.org/directives-anticipees-prevoir-une-incapacite-de-discernement-rediger-des-directives-anticipees

- Plan de crise conjoint :
  www.plandecriseconjoint.ch
- Directives anticipées :
  www.ch.ch/fr/directives-anticipees
- Brochure de Pro Mente Sana intitulée *Recovery – Vers le rétablissement* :
  www.promentesana.org/recovery-vers-le-retablissement-maladies-psychiques
- Réseau romand des pairs praticiens en santé mentale :
  www.re-pairs.ch
- Psychotropes.Info – Site d'information sur les médicaments psychiatriques :
  www.psychotropes.info/wordpress
- Dépendance et sevrage aux benzodiazépines :
  www.sites.google.com/site/sevrageauxbenzodiazepines
- Benzodiazépines :
  site d'informations sur la dépendance et le sevrage aux benzodiazépines
  www.benzodiazepines.onlc.fr
- Site de l'association Neptune en France :
  www.forumpsy.net/f186-psychotropes
- Groupes d'entraide autogérés en Suisse sur tous les thèmes :
  www.infoentraidesuisse.ch/shch/fr.html
- Groupe de soutien en ligne :
  www.sites.google.com/site/sevrageauxbenzodiazepines/Home/groupe-de-soutien-en-ligne

  Entraide Benzodiazépines : dépendance et sevrage, avec un groupe de soutien en ligne en français :
  www.benzodiazepines.onlc.fr
- Forum de soutien et d'entraide au sevrage :
  www.soutienbenzo.forumgratuit.org

En allemand

- www.pflege-in-der-psychiatrie.eu
- *Harm-Reduction-Leitfaden* (« Guide de réduction des risques liés à la diminution »), que nous citons à plusieurs reprises dans cette brochure :
  www.wedam-leeb.at/blog/pdf/HarmReductionLeitfadenzumrisikoarmenAbsetzenvonPsychopharmaka2EdOnline.pdf
- www.bpe-online.de (rubrique *Unser Beratungs- und Hilfeangebot*)

Notes

12 Pour davantage d'informations, se référer à la brochure Directives anticipées – prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées de Pro Mente Sana association romande.

13 https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/directives-anticipees_psy.pdf. Consulté le 16 décembre 2020.

14 Pascale Ferrari, Caroline Suter, Mathilde Chinet, Laura Elena Raileanu, « Un plan de crise conjoint pour les patient·e·s », REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 21 novembre 2018, https://www.reiso.org/document/3731

15 https://www.plandecriseconjoint.ch/ et https://www.plandecriseconjoint.ch/wp-content/uploads/2019/07/Un-plan-de-crise-pour-les-patients_REISO2018.pdf. Sites consultés le 16 décembre 2020.

16 https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/forschung/forschungspublikationen.exturl.html?lang=de&lnr=01/20#pubdb

Chapitre 4

DIMINUER ET ARRÊTER

Comment procéder pour diminuer et arrêter un traitement ?

Éléments de base

- Une tentative de diminution doit toujours être initiée dans des conditions de stabilité psychique et sociale. La prise de doses très élevées ou un traitement combiné de plus de trois antipsychotiques constituent des exceptions à cette règle.
- Il semble important, d'après ce qu'en rapportent de nombreuses personnes ayant fait l'expérience de la psychiatrie, de ne pas placer son désir d'arrêter les antipsychotiques au premier plan de ses préoccupations, mais aussi de poursuivre d'autres objectif de vie.
- Toute tentative de diminution ou d'arrêt devrait bénéficier d'un encadrement thérapeutique.
- Un réseau social soutenant est très important.
- Il est recommandé d'organiser un entretien de réseau avec toutes les personnes importantes, sur les plans thérapeutique et personnel, et de formuler avec elles un plan de crise. C'est l'occasion d'examiner et d'analyser avec ces personnes les peurs, les risques et les ressources à disposition de chacun.
- Il est important de documenter régulièrement l'évolution de la situation, éventuellement avec l'aide d'un accompagnant.

Comment réduire concrètement un traitement ?

- Afin d'éviter au maximum les symptômes liés à la diminution, il est recommandé de procéder par paliers de 10 %, c'est-à-dire de diminuer de 10 % la dose à chaque étape. Les dernières étapes du processus nécessitent en général des paliers encore plus réduits.
- La diminution ne devrait se poursuivre que lorsque le patient atteint pendant plusieurs semaines une certaine stabilité avec la nouvelle dose. Selon la durée du traitement jusque-là, il est recommandé d'attendre entre 3 et 6 semaines avant de poursuivre la diminution. En cas de survenue de symptômes comme des troubles du sommeil ou un sentiment d'agitation, il convient de ne pas poursuivre la diminution avant la disparition de ces symptômes.

- Les symptômes psychiques ou corporels liés à la diminution sont en général temporaires et disparaissent rapidement. S'ils sont trop importants, c'est que le palier de diminution était trop grand. Il est juste, dans ce cas, de revenir à la dose précédente, voire pour quelques jours à une dose plus élevée. Il faut ensuite attendre entre 2 et 4 semaines avant de passer à l'étape de diminution suivante, qui devra être plus modeste.
- Plus la prise du traitement antipsychotique a été longue, plus la diminution devra se faire lentement. Ainsi, la diminution d'un traitement pris pendant plus de 5 ans devrait durer environ 2 ans.
- Il n'est pas rare que les dernières étapes de diminution, lorsque les doses sont déjà très faibles, soient particulièrement difficiles et nécessitent des paliers de diminution encore plus petits mais qui ne sont plus compatibles avec les dosages habituellement commercialisés des médicaments. Certaines substances sont disponibles sous forme liquide, ce qui peut permettre d'adapter de manière très fine les doses. En annexe se trouve un aperçu des dosages disponibles des différents médicaments ainsi que, pour chaque substance, la mention de la possibilité de les couper ou de les prendre sous forme liquide.
- L'espacement des prises d'antipsychotiques, p. ex. tous les 2 ou 3 jours, peut être une bonne idée pour permettre au métabolisme cérébral de s'adapter (*extended dosing*). Il est recommandé de débuter par un intervalle de 2 jours et, après trois mois et en cas de stabilité suffisante, de passer à un intervalle de 3 jours. Deux études pilotes ont montré l'efficacité de cette méthode, mais elles ne portaient que sur une période de 6 mois (Remington *et al.* 2005, 2010, 2011). Il n'existe à l'heure actuelle aucune étude qui a pu examiner l'efficacité de cette méthode pour l'arrêt complet des médicaments. Attention : du fait de leur temps de liaison aux récepteurs, la clozapine et l'olanzapine ne sont pas adaptées à ce genre de méthode de diminution.
- Une diminution est déjà en soi un succès. Dans un premier temps, il est fréquent de ne parvenir qu'à poursuivre le traitement à doses réduites. Un accompagnement thérapeutique sur le plus long terme permet souvent, dans un second temps, une deuxième diminution jusqu'à une dose très faible, et peut-être même un arrêt complet du traitement.

Situations particulières

- En cas de combinaison de plusieurs médicaments, il ne faut diminuer qu'une substance à la fois. L'idéal est de débuter par la substance dont on peut le plus facilement se passer.
- La diminution des traitements antipsychotiques sous forme d'injection dépôt doit dans tous les cas être accompagnée par un psychiatre. Pour ce type de traitement, il est possible de diminuer la dose, de prolonger l'intervalle entre les injections ou de convertir le traitement en traitement oral (comprimés, gouttes), afin de faciliter le processus de diminution.

Autres éléments importants

- Des symptômes psychotiques de courte durée ne doivent pas automatiquement conduire à une augmentation des doses. Diverses mesures d'accompagnement psychosocial peuvent permettre de retrouver une stabilité. Les techniques de relaxation, l'activité physique, les principes de base du rétablissement (*recovery*), les techniques de *coping* avec les voix, la psychothérapie individuelle, la thérapie familiale, la médecine naturelle traditionnelle chinoise, peuvent toutes aider.
- Le processus de diminution peut entraîner des réactions émotionnelles plus intenses que d'habitude. Il est possible de planifier, avant de débuter la diminution, des stratégies permettant de faire face à ces situations (expression créative, psychothérapie, sport, etc.).
- En cas d'instabilité psychique, des contacts réguliers (une à deux fois par semaine) avec des personnes de confiance ou des professionnels peuvent redonner la sécurité nécessaire à la poursuite du processus. Ces personnes peuvent aussi donner d'autres éclairages importants sur la situation.
- Un régime alimentaire sain, des fruits, de l'eau, une activité physique régulière, des temps de repos et beaucoup de sommeil (si possible avant minuit, éventuellement avec l'aide de médicaments à base de plantes) sont extrêmement importants.
- Pas d'alcool, pas de drogues, si possible pas de café. La prise de drogues est à prohiber, car elles peuvent causer une nouvelle psychose et compromettre le processus de diminution.
- Le temps d'observation nécessaire après l'arrêt complet du traitement est d'environ deux ans. L'apparition d'états d'agitation ou de troubles du sommeil doivent être pris au sérieux. En accord avec le médecin traitant, un traitement anxiolytique (benzodiazépines) peut être prescrit pour un temps limité. Ce type de traitement ne doit cependant pas remplacer sur le long terme le traitement antipsychotique qui a été arrêté, car ces substances rendent dépendant.

Références

Remington G., Seeman P., Shammi C., Mann S., Kapur S. (2005), "'Extended' antipsychotic dosing: rationale and pilot data", Journal of Clinical Psychopharmacology, 25, p. 611-613.

Remington G., Kapur S. (2010), "Antipsychotic dosing: how much but also how often?", *Schizophrenia Bulletin*, 36, p. 900-903.

Remington G., Seeman P., Feingold A., Mann S., Shammi C., Kapur S. (2011), "'Extended' antipsychotic dosing in the maintenance treatment of schizophrenia: a double-blind, placebo-controlled trial", *Journal of Clinical Psychiatry*, 72, p. 1042-1048.

Psychosis and schizophrenia in adults. The NICE guideline on treatment and management, National Collaborating Centre for Mental Health, London 2014.

Internet

Chaîne YouTube Carole advices, vidéos à visionner :
www.youtube.com/channel/UCTsAHOH-xDGeCp_sjcZgVMw

Le Manuel de sevrage des psychtropes, par Psychotropes.Info et Soutien Benzo.
www.lulu.com/content/livre-%c3%a0-couverture-souple/le-manuel-de-sevrage-des-psychotropes/23178435

Le Manuel Ashton : Les Benzodiazépines, Comment agissent-elles et comment s'en sevrer. Protocole à suivre lors du sevrage des benzodiazépines et information médicale.
www.benzo.org.uk/freman/index.htm

Guide pour décrocher des médicaments psychotropes. En réduisant les effets nocifs, publié par The Icarus Project et Freeedom Center, 2e éd., ISBN 978-0-9800709-2-7.
www.willhall.net/files/ComingOffPsychDrugsHarmReductGuide-French-ZinePrint.pdf

Ressources en allemand

Conseils relatifs aux traitements pharmacologiques de l'Association nationale des usagers de la psychiatrie:
www.psychiatrie-erfahrene-nrw.de
www.pinel-online.de/index.php?id=573

Expérience personnelle

Wolfgang Heuer est membre de l'Association nationale allemande des usagers de la psychiatrie (*Bundesverband Psychiatrie-Erahrener e.V.*) et fut l'un des fondateurs et des premiers membres du comité directeur, en 1994, de la section régionale de Hambourg de cette même association (H*amburger Landesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.*). Il est depuis actif au sein du mouvement allemand d'entraide.

« J'accompagne depuis vingt ans de nombreuses personnes dans leurs tentatives de diminution et d'arrêt des traitements. Beaucoup de ces tentatives n'ont pu connaître un succès sur le long terme. De celles qui y sont parvenues, j'ai retenu que les personnes qui les avaient menées à bien avaient réduit leur traitement encore plus progressivement que les autres, c'est-à-dire environ tous les trois mois seulement. Chez certains, les succès du printemps et de l'été n'ont pu perdurer en automne et en hiver. L'énergie vitale (dans la nature), qui soutient et donne de la force, s'accroît en début d'année pour ensuite diminuer en automne ! Mais il existe d'autres sources d'énergie dont il faut tenir compte. Lorsqu'on reçoit des autres de l'attention, de l'amour – qui est une forme de cette énergie vitale –, on se sent mieux. Lorsque cela disparaît, tout se complique, car tout stress – au sens large du mot – a une influence négative sur notre état psychique. La meilleure solution est, à mon avis, de s'assurer de recevoir continuellement cette énergie, c'est-à-dire d'activer sa propre source interne d'énergie vitale – de parvenir au niveau de conscience approprié et de s'unir à cette source et à la force qui s'en dégage. C'est le chemin que j'ai suivi et, aujourd'hui, j'arrive à percevoir ce qui me coûte de l'énergie, et cela me permet, en retour, de prendre assez tôt soin de moi-même et de rester stable.

Toute personne qui veut diminuer son traitement antipsychotique devrait au préalable avoir fait quelque chose de « substantiel » dans son conscient. Elle devrait avoir amélioré sa résistance au stress. Sinon, le premier défi rencontré – surmenage – provoquera une nouvelle crise. En revanche, la plus violente des tempêtes mentales ne pourra faire plier la personne qui possède des bases solides, celle qui a développé des « racines spirituelles ». Notre vraie santé se trouve entre nos mains (dans notre conscience). Nous disposons de la force qui peut nous guérir – si nous le voulons et mettons en œuvre le nécessaire. »

Problèmes potentiels au cours du processus de diminution et d'arrêt des antipsychotiques

Précision : les trois citations suivantes (en italique) sont une traduction partielle d'un texte du psychiatre américain Peter Breggin (source : Breggin 2013, p. 119 ss), qui possède une grande expérience dans la diminution et l'arrêt des traitements psychopharmacologiques. Il n'existe à l'heure actuelle que peu de publications à ce sujet, particulièrement en ce qui concerne les critères permettant de différencier les symptômes liés à l'arrêt des traitements des symptômes de la maladie psychiatrique de départ.

Lors d'une tentative de diminution du traitement, *« Tout médicament psychotrope peut entraîner l'apparition de symptômes de sevrage ou d'arrêt. Cela est dû en partie à l'adaptation du cerveau à la substance psychotrope, qui le laisse dans un état de compensation anormal lors de la diminution ou de l'arrêt du médicament. »*

Au cours du processus de diminution et d'arrêt, les symptômes suivants peuvent apparaître :

1. Des symptômes psychotiques peuvent survenir du fait des changements du métabolisme cérébral. Il n'est pas toujours possible de les différencier des symptômes psychotiques originels. Ils surviennent en général dans les jours qui suivent la diminution et s'atténuent en l'espace de deux à trois semaines.
2. Une instabilité émotionnelle (p. ex. angoisse, agitation, réactions paranoïdes, dépression, irritabilité, agressivité et augmentation de l'énergie/hyperactivité). Ces symptômes apparaissent quelques jours ou semaines après la diminution ou l'arrêt du médicament.
3. Des troubles du sommeil qui peuvent être particulièrement pesants et contribuer à l'instabilité générale.
4. Des troubles moteurs (p. ex. raideurs musculaires, tremblements, mouvements involontaires du visage, des lèvres, de la mâchoire, de la langue, des bras, des poignets, des mains, des doigts, des jambes, des genoux, des orteils, de la nuque, des épaules, des hanches, agitation en position assise) peuvent dans de rares cas être très prononcés et entraîner inquiétude et angoisse.
5. Des limitations cognitives comme des troubles de la concentration, des troubles de l'attention, des troubles de la mémoire et une tendance à la distraction.
6. Des troubles gastro-intestinaux tels que nausées, vomissements, diarrhées, crampes et douleurs abdominales.

7. D'autres symptômes corporels comme des symptômes grippaux avec malaise général, une transpiration excessive, des crampes musculaires, des sensations désagréables, des palpitations, une sensibilité accrue à la douleur, des maux de tête, des vertiges et une hypertension artérielle.

La sévérité de ces symptômes est principalement liée à l'amplitude des paliers de diminution. C'est pourquoi il est particulièrement important de diminuer le traitement lentement et par petites étapes.

Différencier les phénomènes liés à l'arrêt des symptômes de la maladie

« Il est le plus souvent possible de différencier les symptômes liés à la diminution ou à l'arrêt des traitements des symptômes de la maladie psychique de base d'une part et des problèmes psychiques nouveaux qui peuvent survenir au cours du processus de diminution d'autre part. Les symptômes liés à l'arrêt des traitements se développent habituellement rapidement après la diminution et disparaissent quand on augmente à nouveau la dose. »

Ces symptômes s'atténuent ou disparaissent en règle générale au bout de quelques heures ou jours. La présence de troubles moteurs (cf. section précédente, point 4), en parallèle du développement rapide de symptômes psychotiques au cours du processus d'arrêt, indique clairement qu'il ne s'agit pas de symptômes de la maladie de base, mais de phénomènes liés à l'arrêt du traitement, plus précisément de symptômes d'une psychose d'hypersensibilité induite par les antipsychotiques.

« Il peut parfois s'avérer difficile voire impossible de faire la différence entre un symptôme lié à l'arrêt comme l'angoisse, la dépression, la manie ou autres symptômes psychiatriques, et le problème psychiatrique initial du patient. Et il peut être particulièrement délicat de différencier ces symptômes d'autres symptômes psychiatriques nouveaux, quand des facteurs de stress comme des conflits à la maison ou au travail, ou toute autre perte ou facteur de stress surgissent au cours de la diminution. […]

Malgré ces difficultés occasionnelles, les éléments suivants aident à différencier les symptômes liés à la diminution ou à l'arrêt du traitement des *symptômes psychiatriques antérieurs :*

1. *Les symptômes – comme l'angoisse, la dépression, les idées suicidaires, l'hostilité, la manie ou la psychose – apparaissent dans les jours ou semaines qui suivent la diminution ou l'arrêt du traitement. […]*
2. *Les symptômes émotionnels surviennent souvent en lien avec l'apparition ou l'aggravation de symptômes somatiques liés à l'arrêt du traitement, p. ex. mouvements anormaux, vertiges, maux de tête, sensations désa-*

gréables, symptômes grippaux, sensation d'agitation, crampes abdominales ou problèmes gastro-intestinaux […].

3. *Les patients ressentent parfois ces symptômes comme « physiques » ou étrangers, inhabituels et impossibles à relier à des symptômes psychiatriques passés. Ils peuvent percevoir ces symptômes comme nerveusement épuisants et angoissants, et comme différents des symptômes psychiatriques qu'ils connaissent.*
4. *Les symptômes s'atténuent ou disparaissent peu de temps après que la dose précédente a été rétablie, parfois même une heure après la prise du traitement, si l'estomac est vide, presque toujours en l'espace de quelques heures. L'effet lié à la reprise de la dose précédente est en temps normal si clair et rapide – c'est ce que mon expérience clinique m'a montré – que les patients en sont eux-mêmes surpris et sont convaincus d'avoir souffert d'une réaction liée à l'arrêt du traitement. Cette réaction est tellement unanime et prévisible chez les patients, que son absence doit faire évoquer au clinicien l'apparition d'un élément inattendu, comme une maladie somatique sans lien avec l'arrêt des antipsychotiques, la prise non déclarée de substances délivrées sans ordonnance, ou un facteur de stress psychologique que le patient n'a pas évoqué.*

Les cliniciens partent trop souvent du principe que tout symptôme psychiatrique est l'expression d'un trouble interne au patient plutôt que la conséquence de l'effet direct d'un médicament ou un symptôme de l'arrêt du traitement. Par réflexe, ils augmentent les doses ou prescrivent de nouveaux médicaments, et les patients se retrouvent par conséquent avec un traitement trop hautement dosé ou avec une combinaison de médicaments. […] A chaque fois que des symptômes apparaissent ou s'aggravent après un changement de dose (augmentation ou diminution), c'est le rôle du clinicien d'évaluer si ces symptômes sont liés au traitement médicamenteux. »

Les erreurs que commettent les médecins

- Ils n'encouragent pas leurs patients à apprendre à manier leur traitement médicamenteux de manière autonome et responsable.
- Ils ne prennent pas au sérieux les effets secondaires et leur importance pour les patients.
- Ils communiquent à leurs patients ce que les recommandations en vigueur prescrivent quant à la durée du traitement antipsychotique, sans leur dire que celle-ci est individuelle. Résultat : les patients perdent espoir.
- Ils n'offrent à leurs patients aucune perspective quant à la diminution du traitement. Résultat : les patients arrêtent leurs traitements seuls et sans l'accord de leur médecin.
- Ils diminuent le traitement trop rapidement et par paliers trop grands.
- Ils ne prescrivent pas de faibles doses. Résultat : les patients arrêtent seuls et, obligatoirement, trop rapidement.
- Ils ne disent pas aux patients qu'ils doivent augmenter la dose s'ils ne se sentent pas bien avec le nouveau palier de diminution.
- Ils ne donnent pas à leurs patients de recommandations écrites à consulter.
- Ils attribuent trop souvent et trop rapidement les symptômes qui apparaissent au cours du processus de diminution ou d'arrêt à la maladie psychique du patient.

Références

Howland R. H. (2010a), "Potential adverse effects of discontinuing psychotropic drugs", *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 48(9), p. 11-14.

Lehmann P. (Hg.) (2013), *Psychopharmaka absetzen. Erfolgreiches Absetzen von Neuroleptika, Phasenprophylaktika, Ritalin und Tranquilizern*, 4. akt. Aufl., Berlin, Antipsychiatrieverlag.

Tranter R., Healy D. (1998), "Neuroleptic discontinuation syndromes", Journal of Psychopharmacology, 12(4), p. 401-406.

Internet

Breggin P. R. (2013), *Psychiatric drug withdrawal. A guide for prescribers, therapists, patients, and their families*, p. 119 *et seq.*, New York, Springer: https://breggin.com/a-guide-for-prescribers-therapists-patients-and-their-families/

Conseils en matière de traitements médicamenteux

Conseils pour favoriser le dialogue sur les médicaments
www.psycom.org/comprendre/le-retablissement/les-medicaments/#comment-favoriser-le-dialogue-autour-des-medicaments-5ff7137fa233a

Les médicaments psychotropes – Informations pour un usage éclairé des psychotropes https://www.promentesana.org/les-medicaments-psychotropes-informations-pour-un-usage-eclaire-des-psychotropes/

Annexe

Liste des substances antipsychotiques autorisées en Suisse : aperçu des dosages disponibles (sans garantie), y compris les formes galéniques liquides.

De manière générale, seuls les comprimés (Cpr.) possédant une rainure centrale peuvent être divisés en deux doses équivalentes. Les comprimés ne possédant pas cette rainure, les dragées et les capsules ne doivent pas être divisés, car leur effet s'en voit modifié ou disparaît. En cas de doute ou de questions, il convient de demander conseil à son pharmacien ou de s'adresser au fabricant. Il est aussi possible de faire préparer par la pharmacie des dosages précis prescrits par le médecin (mention sur l'ordonnance : « misce fiat capsulae »). Cela n'est en revanche pas possible pour les substances à action retard.

Substance (nom commercial)	Formes galéniques orales
Amisulprid (Solian®)	Cpr. 100/200/400 mg Solution buvable 100 mg/ml
Aripiprazol (Abilify®)	Cpr. 5/10/15/30 mg Cpr. orodispersibles 10/15 mg Sirop 1mg/ml Solution injectable 7,5 mg/ml Injection dépôt Abilify Maintena® 300/400 mg / 4 sem.
Chlorprotixène (Truxal®)	Cpr. 15/50 mg
Clotiapine (Entumine®)	Cpr. 40 mg
Clozapine (Leponex®)	Cpr. 25/100 mg
Flupentixol (Fluanxol®)	Cpr. 0,5/1/5 mg Injection dépôt : Fluanxol Depot® 20/100 mg/ml / 4 sem.
Halopéridol (Haldol®)	Cpr. 1/10 mg Solution buvable 2 mg/ml Solution injectable 5 mg/ml Injection dépôt : Haldol decanoas® 50/100 mg/ml / 4 sem.
Lévomépromazine (Nozinan®)	Cpr. 25 mg
Lurasidone (Latuda®)	Cpr. 40780/120 mg
Olanzapine (Zyprexa®)	Cpr. 2,5/5/10/15/20 mg Cpr. orodisp. 2,5/5/10/15/20 mg Solution sèche pour injection 10 mg
Pailpéridone (Invega®)	Cpr. ret. 3/6/9 mg Injection dépôt : Xeplion® 25/50/75/100/150 mg / 4 sem. Trevicta® 175/263/350/525 mg / 12 sem.
Pipampérone (Dipiperon®)	Cpr. 40 mg
Promazine (Prazine®)	Drag. 25/50/100 mg
Quétiapine (Seroquel®)	Cpr. 25/100/200/300 mg (sécables) Cpr. ret. 50/150/200/300/400 mg
Rispéridone (Risperdal®)	Cpr. 0,5/1/2/3/4 mg (non divisibles en deux doses équivalentes malgré la rainure) Cpr. orodisp. 0,5/1/2/3/4 mg Solution buvable 1 mg/ml Injection dépôt : Risperdal Consta® 25/37,5/50 mg/2 sem.
Sertindole (Serdolect®)	Cpr. 4/12/16/20 mg
Sulpiride (Dogmatil®)	Cpr./Caps. 50/200 mg
Zuclopenthixol (Clopixol®)	Drag. 2/10/25 mg Solution buvable 20 mg/ml Injections dépôt : Clopixol Acutard® : 50 mg/ml /3 j. Clopixol Depot® : 150 mg/ml / 2-4 sem.

Chapitre 5

ALTERNATIVES POUR FAIRE FACE AUX PROBLÈMES/SYMPTÔMES

Que faire en cas de tension et d'angoisse ?

Les sentiments de tension et d'angoisse constituent un problème majeur dans la plupart des maladies psychiques. Il est possible de faire l'expérience de se sentir constamment tendu, sous pression et submergé par l'angoisse, ou encore de connaître ce que l'on appelle l'angoisse de l'angoisse. Ce peut être une raison de repousser la diminution ou l'arrêt du traitement, voire d'y renoncer complètement. Des angoisses très importantes peuvent surgir avant et pendant le processus de diminution et d'arrêt. Angoisse de ne plus être assez protégé, d'éprouver trop de sentiments difficiles, de ne plus pouvoir tenir son rôle social, de ne plus pouvoir faire face aux attentes des autres et à ses obligations, de connaître une rechute, et tant d'autres encore. Bien souvent, l'angoisse annonce et parfois même déclenche bon nombre de symptômes psychotiques. C'est pourquoi il est important de se familiariser avec un certain nombre de stratégies connues pour diminuer l'angoisse.

Activité physique

L'angoisse est une réaction à un danger perçu. Que la menace soit réelle ou juste dans notre tête, cela n'a, dans le cas de l'angoisse, aucune importance. En fait, nous cherchons à fuir mais bien souvent, cette solution n'est pas un comportement adapté et c'est la raison pour laquelle nous réprimons ce réflexe. Mais, ce faisant, nous créons une situation de stress difficile à contrôler. Dans ce cas, l'activité physique peut aider à réduire le niveau de stress ; il s'agit donc là d'un moyen de diminuer la tension et l'angoisse. L'activité physique peut faire diminuer les sentiments excessifs d'angoisse, d'agitation et de tension. Dès lors, il peut être bénéfique d'intégrer une activité physique à son quotidien, de se mettre en mouvement.

Relaxation – méditation – yoga

La relaxation aide à se détendre, de nombreuses études le prouvent. Les exercices de relaxation et la méditation entraînent des changements bénéfiques dans le cerveau et le système nerveux. Il peut être utile, avant de commencer à diminuer le traitement, de s'informer sur les diverses techniques qui existent et de se familiariser avec elles. Que la personne concernée choisisse la relaxation musculaire progressive selon Jacobson, le training autogène ou une autre méthode, cela n'a pas d'importance. Plus elle se sentira à l'aise avec ces techniques, plus elle pourra s'en servir dans des

situations difficiles. Il existe une large palette de cours dispensés par des associations et de CD et applications pour s'entraîner à la maison.

Planning

Avoir un emploi du temps structuré et organiser sa journée autour de petites tâches est un moyen efficace de faire face à la tension et l'angoisse, mais aussi aux ruminations et à l'accélération des pensées. Établir un emploi du temps très précis peut s'avérer utile. Le patient peut constituer son propre planning individuel ou utiliser des plannings existants et qui ont fait leurs preuves. Des exemples de plannings quotidiens et hebdomadaires sont disponibles dans le kit « Reprendre sa vie en main ».

Autres personnes

Il est bien plus aisé de surmonter les situations difficiles, les problèmes et les crises avec l'aide de personnes bienveillantes. Dans les moments d'angoisse et de tension, il est souhaitable que la personne exprime ce qu'elle attend des autres et ce dont elle n'a pas besoin. Il ne faut pas avoir peur de préparer les personnes de confiance aux situations de crise et de leur demander de l'aide en cas de besoin.

Références

Reineke M. (2012), *Das kleine Anti-Angst-Buch. Die Notfallapotheke für Angstsituationen*, Ostfildern, Patmos-Verlag.

Rüegg J. (2010), *Mind & Body*, Stuttgart, Schattauer-Verlag.

Schmidt-Traub S. (2013), *Angst bewältigen. Selbsthilfe bei Panik und Agoraphobie*, 5. Aufl., Heidelberg, Springer-Verlag.

Internet

- Reprendre sa vie en main (ReViM) – Un kit d'espoir
  http://ateliers-rehab.ch/produit/reprendre-sa-vie-en-main-revim/
- Le Manuel de sevrage des psychtropes par Psychotropes.Info et Soutien Benzo
  https://www.lulu.com/content/livre-%c3%a0-couverture-souple/le-manuel-de-sevrage-des-psychotropes/23178435
- *L'angoisse et les troubles anxieux – Comprendre la maladie et trouver de l'aide* (brochure de Pro Mente Sana 2021)
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, Gestion autonome de la médication en santé mentale – Mon guide personnel
  http://www.rrasmq.com/GAM/documents/GuideGAM-2017.pdf

Les adresses internet suivantes dispensent des informations sur certaines techniques de relaxation et de pleine conscience :

En français :

- https://www.association-mindfulness.org/
- https://www.enpleineconscience.ch/
- https://www.ressource-mindfulness.ch

En anglais :

- https://www.smilingmind.com.au
- https://greatergood.berkeley.edu/topic/mindfulness

En allemand :

- www.mihuppertz.de
- www.institut-fuer-achtsamkeit.de
- www.mbsr-verband.org

Que faire si une personne entend des voix ?

Cette section s'adresse aux personnes qui entendent des voix, mais aussi à celles et ceux qui les accompagnent dans la diminution ou l'arrêt des antipsychotiques. Le soutien de personnes de confiance permet souvent de surmonter plus facilement les difficultés qu'entraîne le fait d'entendre des voix. Pas besoin pour cela d'une spécialisation en psychiatrie, il s'agit avant tout de comprendre. Comprendre le vécu de l'autre, qui reste inaccessible et parfois difficile à saisir, et qui peut donc apparaître comme étrange. Le simple fait de faire l'effort de comprendre peut redonner espoir et s'avérer d'un grand soutien dans un processus de guérison difficile.

Entendre des voix est un symptôme psychotique courant qui peut devenir un poids particulièrement lourd à porter. Parfois, les voix sont plutôt à l'arrière-plan ; mais elles peuvent aussi nuire considérablement à la qualité de vie, à la concentration et à la joie de vivre. Les voix peuvent rendre confus, renforcer l'angoisse et aggraver un état de crise. Il n'est pas rare que les voix persistent sous un traitement antipsychotique. Puisque des symptômes psychotiques peuvent survenir au cours du processus de diminution, il est important de s'informer sur les moyens de faire face à ce type de phénomènes.

Environ 4 à 5 % de la population entend régulièrement ou occasionnellement des voix, sans avoir pour autant de psychose. Le problème n'est donc pas

d'entendre des voix, mais plutôt la manière d'y faire face, les réactions de l'entourage, ses propres réactions, ainsi que le contenu souvent très négatif des voix. Certaines personnalités très connues ont entendu des voix et y ont fait face de manière ouverte. Le seul fait d'entendre des voix n'est pas suffisant pour remplir les critères diagnostiques d'une psychose ; ce sont plutôt les réactions aux voix comme l'angoisse, la panique et la confusion qui sont à prendre en compte.

Si, au cours du processus de diminution ou d'arrêt des antipsychotiques, la personne entend à nouveau des voix, elle devrait essayer de les aborder d'une autre manière qu'à l'accoutumée. Les voix sont contrôlables ; il est parfois possible de les faire cesser ou de vivre en bonne entente, ou du moins en acceptation mutuelle, avec elles. Quelques questions simples peuvent déjà permettre de prendre une certaine distance avec ce phénomène : s'agit-il d'une ou de plusieurs voix ? Sont-elles féminines ou masculines ? S'agit-il de voix de personnes familières ? Cette réflexion mérite d'être menée. Il existe pour cela plusieurs techniques : il s'agit, la plupart du temps, de rentrer en contact avec les voix, de les rendre concrètes, de les confronter à la réalité et de les aborder sous cet aspect. Les « techniques d'intervention » suivantes peuvent aider « à avoir plus de contrôle sur les voix ». (Romme, Escher 2009).

Techniques d'intervention pour les personnes qui entendent des voix

Répondre aux voix

- *Il s'agit simplement de donner une brève réponse, comme : « Oui, tu as raison. » ou encore : « Non, là tu as tort. » […]*
- *Il est aussi important de ne pas rentrer dans un débat avec les voix.*
- *Dans cette technique, il s'agit d'affirmer sa position et d'apprendre à assumer d'une manière simple et directe ses propres décisions.*

Fixer un moment consacré aux voix

- *La personne qui entend des voix se met d'accord avec les voix pour leur accorder un moment d'écoute, p. ex. de 5 à 30 minutes, à un moment précis de la journée qui lui convient.*
- *À tous les autres moments, la personne qui entend les voix devrait les repousser […].*
- Important : *il faut un emploi du temps précis avec des activités concrètes. Un déroulé fixe de la journée aide la personne qui les entend à renvoyer les voix au moment qui a été convenu pour elles.*

- Il faut de la discipline.
- Cette technique convient bien aux personnes concernées qui ont un emploi ou une activité et qui doivent pouvoir « fonctionner ».

Repousser les voix pendant un certain temps

- *Si les voix sont tout le temps présentes, la technique précédente ne fonctionnera pas. Il peut toutefois être possible de congédier les voix pendant une demi-heure, durant laquelle la personne qui les entend peut se consacrer à une activité quelconque.*
- *À la fin de la période convenue, les voix reviennent.*

Écrire ce que les voix disent et veulent

- *Certaines personnes sont tellement intimidées qu'elles n'arrivent pas à vraiment écouter les voix. On peut alors par exemple écrire ce que disent les voix et décider dans un deuxième temps de quoi en faire* (conserver le papier si le contenu est utile, ou le jeter s'il est inutile, très négatif ou insultant ; variations possibles : tenir un journal des voix, écrire une lettre aux voix, écrire une lettre depuis la perspective des voix).
- La personne a le choix de discuter de ce que les voix disent avec un professionnel ou une personne de son entourage en qui elle a confiance.

Vérifier si ce que les voix disent est vrai

- Exemple : *une voix dit : « Tu mens. » Il existe plusieurs manières de réagir à cela. On peut être fâché ou avoir honte, mais on peut aussi dire : « C'est vrai, mais j'ai une bonne raison de mentir. » ou encore : « Tu as tort. Ce que tu dis ne correspond pas à la vérité […]. »*
- Cette technique *encourage à formuler son propre avis.*

Mettre des limites

Dès que les voix disent une chose qui serait inacceptable venant d'une autre personne, la personne qui les entend doit les congédier. Il est important de ne pas hésiter à le faire. De cette manière, les voix ne sont autorisées à rester qu'aux conditions posées par celui ou celle qui les entend. C'est là une règle valable dans toute relation normale.

Différer les ordres

- La personne ne devrait pas réagir directement aux souhaits, indications ou ordres des voix.
- L'objectif est, *dans un premier temps, de voir ce qu'il se passe* lorsque la personne qui entend les voix ne fait rien (ce qui ne veut pas dire, ne rien faire contre les voix).
- S'arrêter une minute et attendre, puis augmenter, dans la mesure du possible, ces intervalles (prendre un chronomètre).

Remplacer différents ordres et apprendre à exprimer colère et rage

- Le fait que les voix soient particulièrement *menaçantes et perturbantes* (p. ex. ordre de se *blesser ou de blesser quelqu'un) a souvent beaucoup à voir avec l'incapacité de la personne concernée à exprimer sa colère. La voix l'exprime pour elle, mais avec une intensité beaucoup plus importante.*
- *Pour les personnes qui n'arrivent pas à exprimer leur colère, il existe des moyens « intermédiaires » qui ne font de mal à personne : frapper un coussin ou un punching-ball, jouer des percussions ou choisir un sport particulièrement épuisant physiquement […].*

Parler des voix à quelqu'un

- Parler des voix peut *aider à surmonter les sentiments d'angoisse et de honte.*
- C'est u*n soulagement de découvrir que d'autres personnes ont le même problème* (p. ex. dans un groupe d'entraide).

Source : Romme M., Escher S. (2013), *Stimmenhören verstehen*, Köln, Psychiatrie-Verlag, p. 106-112. Les passages en italique et les titres des différentes sections sont des citations.

Entendre des voix – répertoire des stratégies pour y faire face

- Accepter que l'on entend vraiment des voix.
- Arrêter d'être victime de ses voix
- Vérifier qu'il n'existe pas d'autres moyens de faire face à ses voix
- Penser à des stratégies qui pourraient convenir
- Développer un dialogue avec ses voix
- Tenir un journal des voix
- Participer à un groupe d'entraide (si possible destiné aux personnes qui entendent des voix)
- Aider les autres en partageant son expérience
- Identifier les expériences de sa vie que l'on a envie de mieux comprendre
- Dire oui aux activités qui n'ont rien à voir avec la psychiatrie
- Se Concentrer sur les aspects positifs des voix
- Vivre sa vie comme on l'entend et pas comme les autres l'entendent
- Se faire une place à soi dans sa propre vie
- Accepter d'entendre des voix et qu'elles nous appartiennent
- Organiser la manière de gérer ses voix
- Examiner ce que disent les voix
- Ne pas se torturer en planifiant de trop grandes étapes, il est bon d'avancer pas à pas
- Récompenser ses résultats
- Prendre soi-même les décisions importantes, ne pas les laisser à ses voix
- Apprendre à être tenace
- Négocier avec ses voix
- Les vraies victoires s'obtiennent en luttant, elles ne nous sont pas offertes
- Expérimenter plusieurs stratégies
- Zapper les voix négatives en ayant le contrôle sur elles.

Source : Coleman R., Smith M. (2013), Stimmenhören verstehen und bewältigen, Psychosoziale Arbeitshilfe 14, Köln: Psychiatrie-Verlag, p. 46.

Références

Baker P., *Entendre des Voix. Guide pratique*, éd. Associations Écrivains, Poètes et Cie, 2000.

Lauveng A., *Demain j'étais folle : Un voyage en schizophrénie*, éd. Autrement, 2014.

Romme M., Escher S., Dillon J., Corstens D., Morris M., *Living with Voices. 50 stories of recovery*, éd. PCCS Books, 2009.

Internet

P. E. Deegan, *Mieux composer avec ces voix qui dérangent. Guide de stratégies et de recommandations à utiliser au quotidien*, Bibliothèque et Archives Canada
https://www.yumpu.com/fr/document/view/4174832/mieux-composer-avec-ces-voix-qui-derangent-guide-de-strategies-

L'échelle des croyances au sujet des voix (Chadwick & Birchwood, 1995 ; Chadwick et al., 2003) aborde les différentes croyances associées aux voix à partir de 30 énoncés.

L'Échelle d'évaluation de la topographie des voix (Hustig & Hafner 1990 dans Chadwick et al., 2003) comprend une cote d'intensité pour mesurer quatre dimensions spécifiques, soit la fréquence, l'audibilité, la clarté et l'affectivité des voix selon le degré de stress et le degré de contrainte que les gens perçoivent.

Pour la Suisse romande

REEV – Réseau d'entraide des entendeurs de voix
Tél. 022 346 48 21 le matin
https://www.facebook.com/pages/category/Community/R%C3%A9seau-Entraide-des-Entendeurs-de-Voix-536206289792270/

En français
http://revfrance.org/

En anglais
https://www.intervoiceonline.org/

En allemand
Romme M., Escher S. (2013), *Stimmenhören verstehen*, 2. Aufl., Köln, Psychiatrie-Verlag.

Chapitre 6

FAIRE FACE AUX NOUVELLES CRISES

Les crises font partie de la vie, et chacun y est un jour ou l'autre confronté. Elles peuvent nous faire grandir ou nous plonger dans le désespoir. Après une psychose, la plupart des personnes concernées réagissent plus vivement aux problèmes, aux exigences et aux changements dans leurs vie, comme :

- Difficultés relationnelles (partenaire, famille, amis, collègues)
- Examens, recherche d'emploi, début d'un nouveau travail, perte d'un emploi
- Déménagement

C'est pourquoi il faut être attentif à son propre ressenti, ce qui ne signifie pas pour autant qu'il faille s'observer constamment. En général, les crises n'arrivent pas sans prévenir. Parmi les signes avant-coureurs fréquents, on retrouve :

- Insomnies
- Ruminations plus fréquentes
- Résistance physique diminuée
- Troubles de la concentration
- Difficultés à suivre des discussions
- Irritabilité
- Hypersensibilité
- Perte d'intérêt
- Retrait social
- Nervosité
- Tension intérieure
- Difficultés à assurer les tâches quotidiennes
- Perte d'énergie
- Négligence de l'hygiène corporelle
- Sensibilité accrue au bruit
- Beaucoup d'autres symptômes différents pour chacun

Ces symptômes n'apparaissent pas obligatoirement tous en même temps. Mais plus leur nombre est important, plus la probabilité qu'une crise se déclenche est grande. C'est pourquoi il faut prendre ces signaux d'alerte au sérieux et ne pas les ignorer. Le meilleur moyen de faire face à une crise est encore d'éviter son apparition. Il est donc important de mettre en œuvre assez tôt toutes les mesures qui peuvent empêcher la survenue d'une nouvelle psychose.

Mesures générales :

- Parler (personnes de confiance, amis, thérapeute, médecin)
- Réduire le nombre des activités et des facteurs de stress
- S'offrir du repos
- Veiller à dormir suffisamment (se coucher et se lever à heures régulières)
- Éventuellement prendre un médicament d'urgence (somnifère léger et/ou anxiolytique, ou même médicament à base de plantes, jusqu'à retrouver un sommeil suffisant)
- Augmenter provisoirement la dose d'antipsychotiques
- Obtenir un certificat médical
- Prendre des vacances

Mesures individuelles :

- Se promener avec une personne de confiance
- Écouter de la musique
- Chatter avec un ami

Ce sont là des exemples. Chaque personne en crise a des besoins différents, qui peuvent eux-mêmes changer au cours de la crise. Pour tous ceux qui ont une activité professionnelle, un arrêt maladie est en général bénéfique. Pas seulement pour échapper au poids des tâches à accomplir, mais aussi pour éviter de mettre en danger son emploi. Cependant, l'arrêt maladie ne garantit pas que l'emploi ne sera pas menacé puisque le droit suisse autorise le licenciement d'une personne malade sous certaines conditions. Pour plus d'informations, il convient de se référer à la brochure *Troubles psychiques et travail salarié : un aperçu du droit* de Pro Mente Sana.

Le fait de partager les soucis et la détresse avec d'autres aide beaucoup de personnes en crise. Parler aide à réfléchir à sa propre situation et à trouver des stratégies pour réduire les facteurs de stress. Les personnes qui nous témoignent leur confiance et nous encouragent sont particulièrement aidantes dans ces moments de crise. Mais tout le monde n'a pas la chance d'avoir à ses côtés des amis ou une personne de confiance. Dans ce cas, les groupes d'entraide, le trialogue ou les forums de discussion peuvent être d'un grand soutien.

Avant de débuter la diminution des traitements, il importe que le patient détermine avec son médecin traitant de combien de milligrammes il sera autorisé à augmenter seul la dose de son traitement en cas de crise. La prescription d'un médicament d'urgence est aussi importante. Beaucoup de personnes concernées vivent l'augmentation de la dose à tort comme un échec ; il est donc parfois plus facile en cas de signes avant-coureurs sérieux

(p. ex. insomnie), de commencer par prendre un traitement d'urgence.

Les anxiolytiques sont très utiles en temps de crise, mais ne doivent pas être pris trop longtemps ni à la légère. Au-delà du risque de développer une dépendance à ces médicaments, le danger existe aussi de s'en servir pour ignorer ou masquer ses problèmes.

Mais les crises n'ont pas que des mauvais côtés. Elles offrent aussi l'occasion de découvrir les erreurs commises au cours du processus de diminution et d'apprendre à faire mieux à l'avenir. C'est pourquoi il est utile de tenir un journal, car il est fréquent d'oublier les facteurs qui ont provoqué une crise. Un journal offre la possibilité de relire ce qui s'est passé dans les semaines précédentes et de reconstituer à quel moment et après quelles difficultés les premiers symptômes sont apparus. Ces informations peuvent être utiles pour éviter la survenue d'une nouvelle crise.

Les patients commettent souvent les erreurs suivantes :

- Ils prennent leur traitement de manière irrégulière.
- Ils ne s'intéressent pas assez aux informations relatives à la diminution et à l'arrêt des traitements.
- Ils diminuent trop vite leur traitement.
- Ils renoncent à s'appuyer sur une « instance de contrôle » qui pourrait leur donner un *feedback* sur leur comportement.
- Ils choisissent d'ignorer une crise qui commence : « tout ira bien ».
- Ils croient qu'il suffit de surmonter les « symptômes de sevrage » corporels et que le pire sera ensuite passé.
- Ils essaient d'atténuer les symptômes liés à l'arrêt avec de l'alcool ou des drogues.

Internet

Brochure de Pro Mente Sana, *Troubles psychiques et travail salarié : un aperçu du droit*
www.promentesana.org/wp-content/uploads/2020/02/PMS_ITroublePsyEtTravail-Salarie_def.pdf

Chapitre 7

LA SITUATION DES PROCHES

Les proches d'une personne concernée par la psychose l'ont souvent vue dans des états psychiques difficiles. C'est pourquoi ils vivent l'annonce d'un désir de diminution, voire d'arrêt, du traitement antipsychotique avec inquiétude et peur. C'est compréhensible, car les situations qu'ils ont vécues étaient incroyablement lourdes à porter. D'autant plus qu'on leur a dit que la prise régulière du traitement permettrait d'éviter une rechute et qu'on a probablement souligné le fait que la diminution ou l'arrêt des médicaments ferait courir le danger d'une nouvelle crise psychotique.

Mais il se peut aussi que les prochess aient remarqué la manière dont la personne concernée a changé au cours de la prise du traitement. Au début, ce sont surtout les changements corporels qui sont les plus perceptibles, comme une prise de poids ou des troubles moteurs. Il arrive que les médecins préparent les proches au fait que des symptômes qu'on appelle négatifs, comme la perte d'énergie et la dépression, peuvent survenir. Mais il existe beaucoup d'autres effets des antipsychotiques qui se manifestent différemment chez chacun. Bien souvent, on attribue ces symptômes à la seule maladie et, généralement, personne ne dit que ces symptômes peuvent aussi être liés à la prise des médicaments.

Certains proches évoquent eux-mêmes l'idée d'une diminution du traitement, parce qu'ils ont vu à quel point la personne concernée souffre et à quel point les effets secondaires l'ont transformée. D'autres sont effrayés quand ils entendent parler de ce plan. En pareil cas, il convient de faire la part des choses. En effet, les proches peuvent avoir peur que la personne vive une nouvelle crise, mais pas qu'elle diminue ou arrête ses traitements. S'ils pouvaient être sûrs qu'aucune rechute ne survienne, ils n'auraient vraisemblablement rien contre un arrêt du traitement. Mais cela veut aussi dire qu'ils doivent tout faire pour que ce plan réussisse. Et, pour cela, leur soutien psychologique est central. Les proches devraient faire part à la personne concernée de leurs peurs et de leurs craintes. Ils réaliseraient alors probablement qu'elle-même a peur de diminuer ou d'arrêter son traitement. Mais en même temps, elle souffre d'effets secondaires, se sent limitée et souhaite se sentir vivante à nouveau.

Comme indiqué dans cette brochure, une diminution des traitements sans accompagnement est souvent vouée à l'échec. Mais les proches peuvent organiser ces mesures d'accompagnement. Si, par exemple, la personne concernée par la psychose souhaite se détendre de manière efficace, elle peut apprendre une technique de relaxation. L'aider à trouver un cours approprié peut être d'un grand soutien. Il existe ainsi de nombreux moyens de lui apporter de l'aide en termes d'organisation.

Le soutien émotionnel est important lui aussi. Savoir qu'on peut se fier à quelqu'un, qu'on peut à tout moment lui demander de l'aide et se savoir accueilli et accepté même en cas d'échec, est un immense facteur de stabilité. Il se peut que les proches aient à se débarrasser de leurs doutes quant à la pertinence de la diminution. En effet, ce n'est pas une démarche facile pour eux. La maladie pèse aussi sur leurs épaules, et à cela peut s'ajouter la difficulté probable d'une diminution des traitements. Mais quelle serait l'alternative, et qu'y aurait-il à y gagner ?

Pour davantage d'informations se référer à la brochure de Pro Mente Sana « Proches d'une personne souffrant de troubles psychiques – Petit guide juridique suisse romand » : www.promentesana.org/proches-dune-personne-souffrant-de-troubles-psychiques-petit-guide-juridique-suisse-romand

Chapitre 8

EXPÉRIENCES DE DIMINUTION ET D'ARRÊT DES TRAITEMENTS

Qu'il s'agisse d'antidépresseurs sérotoninergiques (ISRS) ou de benzodiazépines, l'interruption d'un traitement doit être progressive, lit-on dans le *Guide pour l'emploi des psychotropes d'usage courant* du Service des spécialités psychiatriques des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)[17]. Pour ce qui est des benzodiazépines, l'arrêt suivant une consommation de courte durée devrait s'étaler sur une semaine au moins, en diminuant la dose de 50 % tous les deux jours. Après une consommation de longue durée, le sevrage devra se faire plus progressivement.

Dans la pratique, le sevrage peut être « douloureux », pour reprendre l'expression utilisée par deux médecins vaudois, Jérôme Biollaz et Anne Joan Seywert, dans la Revue Médicale Suisse (RMS). Leur article, intitulé « Un douloureux sevrage »[18], aurait pu passer inaperçu du grand public, puisque la revue est destinée aux professionnels de la santé. « Parmi tous les articles que j'ai publiés, c'est celui qui m'a valu le plus de réactions de la part de patients », affirme Jérôme Biollaz, spécialiste de la pharmacologie clinique et toxicologie au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). « Et cela continue, même si depuis quelque temps j'ai arrêté de répondre aux demandes de soutien pour le sevrage. L'article en question est librement disponible sur internet et sa référence a circulé sur les réseaux, ce qui explique sans doute que j'ai reçu des demandes provenant même du Canada ! »

De son côté, la Dre Anne Joan Seywert « constate avec affliction que le phénomène du sevrage demeure très largement méconnu, y compris des prescripteurs ». Douze ans après la rédaction de cet article, elle continue de recevoir entre 2 et 5 mails par mois, des témoignages de patients et, surtout, « d'ardentes demandes d'aide de la part de personnes démunies, issues de tout le monde francophone ».

« Un douloureux sevrage » parle de la venlafaxine (Effexor), un psychotrope utilisé en cas d'épisodes dépressifs majeurs, d'anxiété généralisée, d'anxiété sociale ou de trouble panique avec ou sans agoraphobie. « Instaurer un traitement par venlafaxine est une chose, l'arrêter en est une autre », affirme d'emblée Anne Joan Seywert dans cet article qui raconte l'histoire d'une femme de 34 ans au moment de la prise en charge en bonne santé et traitée depuis cinq ans avec cet antidépresseur.

La patiente ne prend pas d'autre médication, à l'exception d'une benzodiazépine (diazépam 2,5 mg à titre occasionnel). La venlafaxine a été prescrite à posologie constante dès 2004, en raison d'un épisode dépressif majeur, précédé de deux épisodes en 1989 et 2000. Le traitement s'était rapidement avéré efficace, bien toléré et sans effets indésirables. Quinze mois après l'introduction de cette médication, une tentative d'interruption est faite selon un schéma prévoyant une prise un jour sur deux pendant deux semaines ; mais elle se solde par un échec. Le traitement doit être repris en raison de céphalées opiniâtres persistant quatre semaines encore après l'arrêt.

Trois ans et demi après la première tentative, la patiente décide, d'entente avec son médecin traitant, de refaire un essai suivant un schéma dégressif plus lent, sur douze semaines. Les premiers symptômes de sevrage apparaissent le deuxième jour, soit 48 heures après la dernière prise. La patiente présente une sensation de malaise et d'épuisement physique mal systématisés, ainsi qu'un sentiment inexpliqué d'angoisse diffuse.

Dès le troisième jour, elle développe un syndrome pseudo-grippal, avec des sensations de chaud-froid, des myalgies et une hypersudation ; elle s'étonne par ailleurs d'avoir la peau marbrée. Le quatrième jour, la patiente note l'apparition d'une sensibilité exagérée aux odeurs, avec des sensations désagréables, et une dysgueusie (aliments perçus comme amers) ; ces signes persistent durant 24 à 48 heures. En outre, elle présente une somnolence importante (entre 14 et 17 heures par jour) ; son sommeil est peuplé de rêves décrits comme « incongrus » et « disparates ».

Apparaissent ensuite des douleurs abdominales sévères, spasmodiques, accompagnées de cinq à six épisodes diarrhéiques par jour, ainsi qu'une inappétence marquée. Si la patiente s'était tout d'abord étonnée d'avoir la « tête cotonneuse » et d'être incapable de se concentrer, le sixième jour coïncide avec l'apparition de céphalées franches ne cédant pas aux analgésiques habituels (paracétamol et métamizole). À partir du cinquième jour, elle exprime un vécu dépressif important qui évoque les précédents épisodes dépressifs. Simultanément apparaît une hypotension orthostatique, soit une chute de la pression artérielle systolique lors du passage de la position allongée à la position debout. La patiente se plaint également de voir un peu flou, surtout dans la pénombre, et d'une coloration jaune de sa peau (xanthochromie). Les symptômes disparaissent progressivement au cours de la deuxième semaine.

Ne persistent au neuvième jour que des épisodes de sudation paroxystique et de céphalées. L'humeur est bonne, l'appétit restauré et la patiente peut reprendre une activité sportive modérée. Sa tension artérielle s'est normalisée. Mais elle s'interroge. Se serait-elle lancée dans ce sevrage si elle avait su les difficultés qui l'attendaient ? Elle affirme s'être sentie très seule, car

les professionnels de la santé, apparemment désarmés, lui conseillaient plutôt de reprendre le traitement, se souvient Anne Joan Seywerth, qui a recueilli le témoignage de la jeune femme.

« L'intensité, mais également la durée du sevrage de cette patiente, m'ont poussée à contacter l'industrie pharmaceutique. Celle-ci a nié la problématique et s'est montrée pour le moins laconique », affirme la docteure dans son article. « Me renseignant auprès de confrères et de collègues sur les difficultés du sevrage à cette molécule, j'ai été surprise d'apprendre que certains d'entre eux se trouvaient asservis à cette molécule, tentant, pour d'aucuns, de s'en défaire en vain depuis plusieurs années. Comme la majorité de mes confrères, je connaissais certes le sevrage aux ISRS et autres antidépresseurs et les difficultés occasionnellement rencontrées par les patients, notamment avec la venlafaxine. J'appréciais toutefois cette molécule pour son profil et son efficacité. À la lumière de l'expérience vécue par cette patiente, j'en suis venue à repenser mon attitude. Ainsi ne prescrirai-je plus la venlafaxine en première intention ; je la réserverai aux seuls cas réfractaires, ou alors aux patients pour lesquels je peux raisonnablement partir du principe qu'ils demeureront selon toute vraisemblance sous traitement antidépresseur jusqu'à la fin de leurs jours. »

L'histoire de cette patiente est exemplaire à plus d'un titre, estime le Pr Jérôme Biollaz. « Tout d'abord, elle retrouve les éléments caractéristiques d'un syndrome de sevrage tel que le rapportent un certain nombre d'auteurs. Elle souligne ensuite notre difficulté à admettre qu'une intervention médicale motivée par le bien de nos patients puisse, même indirectement, être la cause de leurs problèmes. Même si ce n'est pas le cas ici, la symptomatologie bruyante apparue à l'arrêt du traitement risque fort d'être attribuée à une rechute et sa disparition lors de la reprise du traitement pourrait renforcer notre foi en l'efficacité du médicament ! »

Ce « douloureux sevrage » révèle la position délicate du patient : si un médecin bien intentionné est persuadé que les symptômes du sevrage sont dus à une rechute, il risque d'influencer son patient à reprendre voire à intensifier le traitement. De plus, la non-reconnaissance des effets de sevrage est susceptible de renforcer la culpabilisation du patient (si le médicament n'est pas en cause, c'est donc moi). « Pour le patient qui souhaite rompre cette dépendance, une aide médicale sera difficile à obtenir en raison même de la négation de ce problème », regrette le Pr Jérôme Biollaz.

Enfin, cette histoire « confirme encore le déni dans lequel les industriels du médicament trop souvent s'enferment lorsque la sécurité d'utilisation de leur produit est mise en question. L'époque n'est pas très éloignée où l'on nous présentait les antidépresseurs comme sûrs et dénués de tout potentiel de dépendance ».

Les lieux de vie pour diminuer ou arrêter les antipsychotiques en Suisse romande

Il n'est pas aisé de trouver un endroit approprié. La Suisse romande ne manque certes pas de lieux de vie destinés au sevrage de substances. Mais comme le révèle un rapport de l'Institut de géographie de l'Université de Lausanne, la plupart des demandes émanent de personnes qui souffrent d'une dépendance à l'alcool et/ou aux drogues illégales[19]. Seuls 3 % des usagers romands ont évoqué un problème avec un médicament lors de leur admission.

Les auteurs du rapport ont recensé et évalué l'offre résidentielle romande en matière de sevrage de substances (toutes catégories confondues), en s'intéressant notamment à l'organisation des prises en charge et à la conception de la dépendance défendue dans ces lieux de vie spécialisés. Selon eux, l'offre est importante, et les prestations aussi nombreuses que diverses. « Le problème est que cette offre est considérée généralement comme peu lisible, en particulier pour les acteurs extérieurs au champ du résidentiel. (…) Les responsables du secteur résidentiel que nous avons rencontrés relèvent d'ailleurs le fait que le choix des usagers est plus souvent influencé par l'ambiance, le lieu, l'équipe que par le type de programme », conclut le rapport. En cause : le fédéralisme, dont les principes régulent l'organisation de la thérapie résidentielle des addictions dans les cantons.

Toujours selon ce document, on trouverait en Suisse romande 24 institutions résidentielles spécialisées, offrant plus de 4500 places au total. Au niveau national, les données relatives à leurs effectifs et au nombre de lits disponibles permettent d'avancer qu'un collaborateur encadrait en moyenne deux patients en 2005. La liste des lieux de vie recensés figure dans les dernières pages du rapport. On peut également trouver des adresses sur le site www.infoset.ch/fr/indexaddictions.html.

Par ailleurs, des autotests sont disponibles sur le site internet de la Clinique Belmont, à Genève, pour détecter une addiction, évaluer l'intensité du problème et/ou mesurer sa motivation au changement[20].

Prévenir la psychose – un témoignage en Allemagne

Regina Bellion, patiente en Allemagne

C'est à peine croyable, mais mon hospitalisation sous contrainte en psychiatrie, il y a plus de vingt ans, a eu du bon !
Durant des années, j'avais essayé sans succès de connaître mon diagnostic, et enfin je le recevais par écrit : « psychose de la famille des schizophrénies ». Après être sortie et avoir arrêté les médicaments, je pouvais penser clairement à nouveau. Je me suis procuré des livres sur la schizophrénie qui décrivaient des personnes comme moi dans leur quotidien – avec une pensée « en noir ou blanc », des compétences sociales limitées, une « vulnérabilité » accrue, etc.

Je sus alors à quoi je devais être attentive, ce que je devais changer. Et une personne que je connaissais partagea son expérience avec moi : une psychose n'arrive pas du jour au lendemain, elle s'annonce, d'ailleurs ça ne se termine pas forcément en psychose, tu n'es pas stupide, tu vas le découvrir par toi-même. Ces encouragements ont été pour moi d'une aide décisive. Ils ont été le point de départ de ma tentative de prévenir la psychose et de me venir en aide.

Mes éléments de prévention :

- Je dois être attentive à conserver un rythme de sommeil à peu près régulier. Quand je dors toute la journée et suis active la nuit, je perds plus facilement le contact avec la réalité.
- J'ai besoin d'un planning à peu près réglé. C'est comme une structure à laquelle je peux me tenir. Ça a l'air petit-bourgeois, mais ça m'aide.
- Des repas quotidiens et réguliers me font du bien, je dois manger chaud une fois par jour.
- Je dois contrôler plusieurs fois par jour ma posture et ma respiration. Quand je marche avec la tête baissée et le dos voûté je ne dois pas m'étonner que des pensées oppressantes surgissent. J'ai malheureusement tendance à respirer très superficiellement ou à retenir mon souffle sans m'en rendre compte. Et cela ne me met pas dans une position ouverte à la vie. Alors je dois faire attention à ma respiration.
- Durant de brefs moments, j'ai senti mon corps. Et là il était clair que je ne l'avais pas senti pendant des décennies. Et que, par conséquent, je ne savais pas si j'avais faim ou froid. Depuis je veille à sentir mon corps et ça, j'ai dû l'apprendre, avec l'aide d'amies proches et d'une physiothérapeute.
- Je dois être plus au clair sur ce qui me fait du bien et être attentive à mon bien-être. Un point délicat – j'ai toujours su ce que les autres attendaient et voulaient de moi. Mais je ne savais pas ce qui me faisait du bien. C'est pour ça que j'ai replongé dans mes tout premiers souvenirs et y ai cherché des moments où je m'étais sentie bien. Je n'ai réussi à en dégager que quelques éléments, mais j'ai pu m'en servir : j'allais bien quand j'étais seule, que j'étais allongée sur la pelouse, que j'écoutais le bruit des bourdons, que j'étais en compagnie des animaux, ou que je rêvassais.
- Je dois trouver des occupations qui ont du sens pour moi. Il peut s'agir

de n'importe quelle activité que je trouve intéressante et essentielle, sans considération de ce que les autres en pensent.

- Dans les situations extrêmes ou de stress, je dois chercher le contact avec des personnes qui me veulent du bien, au lieu de me replier sur mes problèmes. C'est un sujet compliqué, parce que je me mets vite en retrait, particulièrement dans les situations difficiles. C'est exactement contre cela que je dois lutter et dire aux autres comment je me sens, leur demander conseil.
- Silvano Arieti a décrit ce qu'il entend par « attitude d'écoute » (listening attitude). Il a observé que les hallucinations auditives ne surviennent que si l'on se trouve dans cette disposition. Il y a donc une phase de préparation avant l'émergence des symptômes. En d'autres termes : avant d'entendre des voix ou de voir des personnages, j'ai la possibilité de prendre un autre chemin. Et je dois donc m'observer de l'extérieur, me contrôler. Ai-je assez dormi ces derniers temps ? Est-ce que je mange assez ? Mes pensées tournent-elles sans cesse autour d'un seul et même thème ? Ai-je négligé mes contacts ? Est-ce que ma marge de manœuvre s'est réduite ? Suis-je en train de broder autour d'idées de concernement ? Est-ce que je me sens observée ou coupée du reste de l'humanité ? Suis-je sur le chemin de cette « attitude d'écoute » ?

  De toute évidence, je n'ai pas réussi à développer en temps voulu une conscience de moi-même suffisante. Je dois donc prendre le temps, prendre soin de moi-même, et prendre ma personne et mes intérêts au sérieux. C'est ainsi que je peux avoir le sentiment d'être importante et d'avoir de la valeur, bien plus qu'en accomplissant une quelconque performance pour laquelle je cherche à me faire apprécier des autres. J'ai accepté bien trop longtemps d'errer ainsi.
- Quand je suis amoureuse et ose m'engager dans une relation intime, je dois faire très attention à la manière dont je laisse l'autre me traiter. Car dans une relation intime, je cours le risque de me laisser blesser, comme quand j'étais enfant. C'est exactement à ce moment que les premiers signes avant-coureurs d'une psychose peuvent se manifester.
- Je dois prendre mes sentiments, mes intuitions et mes rêves au sérieux. Plus je comprends la signification de mes rêves, de mes rêveries et de mes hallucinations, et plus je suis capable de régler mes affaires dans la réalité, au lieu de les cantonner au domaine de l'inconscient, où ils peuvent s'autonomiser comme phénomènes psychotiques à la moindre occasion.
- Je dois veiller à être contente de moi-même, à être joyeuse de vivre, et à donner du sens à ma vie. C'est-à-dire que je dois être attentive à moi-même, connaître mes angoisses et mes faiblesses, mes préférences, mes

souhaits et mes singularités, tout ce que je ne voulais pas voir auparavant, tout ce que je ne voulais pas savoir, mais qui pourtant m'appartient. Depuis que j'exige cela de moi-même, et y emploie beaucoup de temps, ma vie n'est pas seulement devenue plus supportable, elle est la plupart du temps vraiment belle !

Arrêter les antipsychotiques – expériences dans un hôpital en Allemagne

Martin Zinkler, Michael Waibel, Klaus Laupichler

Toute personne qui veut arrêter son traitement antipsychotique avec notre aide est la bienvenue dans notre hôpital. Nous convenons d'abord d'un rendez-vous ambulatoire, pour évaluer les risques et les bénéfices des antipsychotiques et voir si nous pouvons trouver un chemin commun. Nous nous intéressons aux expériences faites dans le passé avec les antipsychotiques, à leur dose actuelle, aux expériences faites avec des doses supérieures ou inférieures, aux expériences de diminution ou d'arrêt. Nous cherchons à savoir sur quelle forme de soutien nos patients peuvent compter (famille, amis, pairs…), et à quel point ces soutiens peuvent être impliqués dans ce projet commun de l'arrêt du traitement. Quels risques comprend l'arrêt, et quelles possibilités en découlent ? Existe-t-il un médecin ou une consultation ambulatoire près du domicile du patient qui peut accompagner ce processus ? Les personnes qui offrent leur soutien sont-elles flexibles en cas de problème ? Nous mettons au point un plan commun qui règle les premières étapes de diminution : quel est le médicament qui va être diminué en premier (un seul à la fois), de combien et à quel intervalle va-t-il être diminué ?

Un exemple : avec un dosage journalier de 6 mg de rispéridone, nous pouvons convenir de diminuer d'1 mg tous les deux mois la dose, puis de rester 6 mois à 3 mg, avant de discuter de l'étape suivante.

Nous nous mettons d'accord sur les examens à réaliser au cours du processus (examens sanguins, électrocardiogramme, dosage sanguin des médicaments).

Une hospitalisation n'est envisagée que si les tentatives en ambulatoire n'ont pu avoir lieu ou n'ont pas porté leurs fruits. Nous réfléchissons ensemble à ce qui peut arriver pendant le processus de diminution ou d'arrêt et aux possibilités qui existent pour réagir à ces situations. Nous clarifions les éléments du plan de soins qui peuvent aider à l'arrêt du traitement, p. ex. travail avec les pairs aidants, entretiens quotidiens, journal d'humeur, art-thérapie, musicothérapie, activité physique, abstinence de drogues, d'alcool et de nicotine. Si des mesures de contrainte ont été employées au cours d'hospitalisations précédentes, nous rédigeons un contrat de soins.

Dans les réunions thérapeutiques, nous réfléchissons avec nos patients et les personnes qui les soutiennent au déroulé du traitement et décidons des étapes suivantes. Par ailleurs, nous cherchons à voir ce que nous pouvons apprendre d'une tentative avortée de diminution ou d'arrêt.
Quelques exemples issus de notre hôpital :
Certaines informations sont volontairement imprécises afin que les patients concernés ne puissent être identifiés.

- Mme A. vient nous voir avec une dose journalière de 25 mg de clozapine après plusieurs tentatives ambulatoires infructueuses de réduire cette dose à 12,5 mg. Elle avait réussi auparavant à diminuer sur trois ans son traitement de 400 à 25 mg ; nous avons convenu d'une hospitalisation pour accompagner cette étape de réduction de 25 à 12,5 mg. Dans le plan de soins, deux entretiens médicaux par semaine et un entretien infirmier quotidien le soir sont prévus, pour observer et comprendre les changements qui surviennent. Quelques jours après la diminution de 25 à 12,5 mg, apparaît chez Mme A. un grand sentiment d'inquiétude et d'angoisse. Elle décide après deux semaines de reprendre de manière provisoire 50 mg de clozapine par jour. Son état se stabilise ; elle poursuit le traitement ambulatoire et souhaite faire une nouvelle tentative d'arrêt dans un an.
- Mme B. prend trois antipsychotiques (3 mg de flupenthixol, 400 mg de quétiapine et 160 mg de pipampérone), ainsi que du lorazépam régulièrement (2 à 4 mg par jour), de l'acide valproïque et de la prégabaline, soit en tout six médicaments psychotropes. Elle prend part à un programme de psychothérapie ambulatoire. La marche à suivre est convenue avec la patiente et l'équipe de réinsertion médico-sociale qui l'accompagne. En parallèle du traitement ambulatoire, le flupenthixol et la quétiapine, puis la pipampérone, la prégabaline et l'acide valproïque et enfin le lorazépam seront diminués progressivement sur un an. Cela réussit sans difficultés particulières, les actes auto-agressifs et les états dissociatifs sont plus rares qu'auparavant. Les séjours hospitaliers ne durent plus que quelques jours, et ne s'étendent plus comme avant sur plusieurs semaines.
- Mme C. suit un traitement de 5 médicaments psychotropes, dont deux antipsychotiques, et souffre en outre de problèmes cardio-vasculaires. Nous lui proposons une diminution lente, tout d'abord en milieu hospitalier. C'est ce dont nous convenons mais, une semaine plus tard, la patiente décide, avec sa tutrice et son psychiatre traitant, d'interrompre cette démarche. La patiente veut rentrer chez elle, le psychiatre traitant et la tutrice soutiennent cette demande. Ils ne veulent pas diminuer le traitement pour le moment. La patiente sort donc de l'hôpital, et nous lui proposons de faire une nouvelle tentative plus tard si elle le désire.
- M. D. prend deux antipsychotiques (quétiapine et aripiprazole) contre des voix qui le persécutent ainsi que des somnifères de manière régulière pour des troubles du sommeil consécutifs à des traumatismes multiples. Il est admis à l'hôpital car les traitements ne fonctionnent pas. Nous travaillons à un modèle de compréhension individuel de sa maladie et à un plan de soins : il peut tout d'abord arrêter le traitement antipsychotique, avant de débuter une thérapie d'exposition pour son trouble de stress post-traumatique. Nous commençons par des étapes de réduction de 10 à 15 % de la dose totale. À chaque fois, deux jours après la diminution, les voix et les troubles du sommeil s'intensifient, puis tout rentre dans l'ordre au bout de 5 jours. Après deux mois, le patient ne prend plus d'antipsychotiques et de somnifères – sans changements constatés au niveau des voix ou des troubles du sommeil, mais en étant plus actif durant la journée, en pouvant partager plus d'émotions et en ayant davantage de contact avec sa famille et ses amis. Nous le redirigeons vers une thérapie spécialisée dans le traitement des troubles post-traumatiques. Nous informons la thérapeute du parcours du patient et lui recommandons de ne pas reprendre le traitement antipsychotique, malgré les voix qu'il entend.

« Ça valait le coup de suivre cette voie » – récit d'un arrêt des traitements en Allemagne

Un mois seulement après avoir décidé de débuter un traitement antipsychotique, il n'y a plus de mouchards dans mon appartement. Il n'y a plus de micros et de caméras. Je me sens enfin à nouveau en sécurité, mais les médicaments me fatiguent énormément et j'ai besoin de douze à quatorze heures de sommeil par jour. Même avec deux réveils sur ma table de nuit, j'arrive à peine à me lever le matin. Ma bouche est tout le temps sèche et ma tension artérielle basse. Quand je me lève, j'ai le vertige et mes jambes flageolent. J'ai toute la journée la sensation d'être assommée. Je n'ai plus envie de rien, je n'arrive plus à me concentrer sur mon travail et je ne fais qu'espérer toute la journée que les huit heures que je dois passer au bureau soient bientôt terminées. Parfois, j'ai peur de ne plus être capable d'assumer mes tâches au travail. Je perds mes moyens devant des problèmes complexes à résoudre, ce qui avant ne me posait aucune difficulté. Et, par-dessus le marché, je n'arrive plus à me défendre face aux autres, je suis douce et docile comme un agneau. Intérieurement, je me sens comme morte.

Sur internet, je tombe sur le récit d'une personne qui fait part des dommages à long terme qu'a causés chez elle la prise d'antipsychotiques durant plusieurs années. Je suis en colère. L'angoisse monte. L'interview de Robert Whitaker dans la revue *Street Spirit*, que cette personne recommande, achève de me convaincre. Depuis, je ne regarde plus les médicaments qu'avec scepticisme et lis tout ce que je peux sur le sujet. Et, très vite, il m'apparaît clairement que les médicaments ne seront pour moi qu'une solu-

tion de transition. Je m'empresser de commander les livres de Peter Lehmann *Schöne neue Psychiatrie* et *Psychopharmaka absetzen* (traduit en français sous le titre *Psychtropoes. Réussir son sevrage*), mais j'ai du mal à lire et je n'avance que très lentement. Je souffre des effets secondaires et j'ai peur de subir des dommages à long terme, mais j'ai aussi la crainte de devoir retourner à l'hôpital. Mais une chose est sûre : je ne veux pas continuer à vivre ainsi. Je rends les médicaments responsables d'une grande partie de mes problèmes mais je les prends quand même régulièrement. Ils me libèrent de mes terribles états d'angoisse et font en sorte que je reste calme dans ma tête. Mon espoir est de pouvoir les arrêter rapidement et de me sentir enfin mieux.

Je parle à mon psychiatre de mon état de torpeur constante. Je sais que cela ne sert à rien de lui parler d'un arrêt du traitement, et je lui demande s'il est possible de diminuer la dose, puisque je sais maintenant qu'on ne peut pas arrêter les antipsychotiques du jour au lendemain. Il est d'accord, mais j'ai l'impression qu'il n'est pas convaincu par cette décision. En l'espace de deux semaines, je diminue la dose en deux étapes, de 200 à 150 mg par jour. Les premiers jours, j'ai des difficultés à dormir. Certains effets secondaires diminuent mais j'ai des troubles de la vue qui me font voir tout de manière légèrement floue. Je n'arrive plus à lire les panneaux dans la rue et je vois double les feux de circulation. L'examen ophtalmologique que je fais ne montre aucune anomalie.

Puisque je connais l'événement qui a déclenché ma psychose, je parviens rapidement à développer ma propre compréhension de ce phénomène. Dans mon temps libre déjà restreint je m'informe sur les stratégies pour arrêter avec succès les antipsychotiques. Deux mois plus tard, je négocie avec mon psychiatre le prochain palier de réduction de 50 mg. À partir de là, c'est seule que je décide du moment et de l'ampleur des prochaines étapes de diminution jusqu'à l'arrêt complet du traitement. J'ai de la chance, les comprimés sont sécables et je réduis chaque semaine la dose de 12,5 mg jusqu'à atteindre une dose quotidienne de 100 mg. Pour moi, il est clair que je dois diminuer très lentement le traitement. Je ne ferai qu'un essai, et il doit être couronné de succès.

Très rapidement, je recommence à rire et j'ai à nouveau envie de faire des choses. Je ne suis plus aussi fatiguée la journée. Pour la première fois depuis longtemps, j'ai la sensation de pouvoir me sentir moi-même. Ma concentration s'est considérablement améliorée et le travail au bureau est plus facile.

En raison de troubles du sommeil qui surviennent, j'attends deux mois avant

d'entamer l'étape suivante. Selon mon plan, je vais diminuer de 12,5 mg la dose toutes les deux semaines. Des amis qui me soutiennent dans ma démarche me disent que j'ai l'air très triste. Mais puis-je encore être triste ? J'ai l'impression que les médicaments ont fait de moi une personne agréable, gentille, adaptée, indifférente. Je ne sais plus ce que c'est qu'être triste. Mais au final, je me sens vraiment mieux. Même si je ne prends plus qu'une faible dose (75 mg), je suis si fatiguée le soir que je vais me coucher à 20 heures. Les troubles du sommeil s'aggravent. Souvent je me réveille la nuit, mais j'arrive à me rendormir. J'ai beaucoup de travail au bureau et le stress y est si pesant que j'augmente la dose à 100 mg. Six semaines plus tard, je fais un nouvel essai. Cette fois-là encore, je dois augmenter de nouveau la dose. De nombreuses impressions de déjà-vu, qui déclenchent des attaques de panique, me font douter de ma stabilité psychique. J'ai peur de sombrer à nouveau. Je me dis tous les jours que cette torture prendra fin un jour, mais il y a des moments où je n'y arrive plus. Je me bats tous les jours pour retrouver la motivation que j'avais avant au travail mais je n'y arrive tout simplement pas. Je doute de moi-même. Cela fait exactement un an que je suis sortie de l'hôpital. Quand les choses redeviendront-elles enfin comme avant ? Ma vie est-elle ruinée à présent ? N'arriverai-je plus jamais à être la personne que j'étais avant ? Combien de temps me faut-il encore ? Je suffoque, peu à peu. La simple pensée de ne plus pouvoir être comme avant me fait peur. Et si c'est ainsi, je peux dire adieu à mon travail.

En plus, les souvenirs de l'époque de la psychose me torturent. Il y a de plus en plus de détails qui me reviennent, et les émotions qui y sont liées sont presque insupportables. J'ai honte au plus profond de moi de ce que j'ai pu penser, dire ou faire. De plus en plus de souvenirs refont surface. Parfois j'ai l'impression de devoir revivre toute ma psychose à nouveau. Mais cette fois-ci avec plus de distance et la conviction que tout cela appartient au passé.

Mes troubles du sommeil continuent à s'aggraver. Je me réveille au milieu de la nuit et je n'arrive plus à me rendormir. Le lendemain matin je me sens lessivée. Le soir, je prends 1 mg de Temesta et parviens enfin à m'endormir. En plus, j'ai souvent froid, je souffre de nausées matinales, j'ai du mal à contrôler mes émotions et mon humeur est très changeante. Mon plus grand défi est de parvenir à réguler ma vie émotionnelle.

Ce n'est qu'après deux mois et plusieurs tentatives que je parviens à réduire de manière durable la dose à 75 mg, mais les troubles du sommeil sont constamment présents. Parfois, ils surviennent directement après la diminution, parfois après une semaine de décalage. Souvent, un Temesta m'aide, et si les problèmes persistent encore le lendemain, j'augmente la dose

d'antipsychotiques, souvent non pas par conviction personnelle, mais parce que mes amis réussissent à me convaincre que c'est nécessaire. L'éventualité que ces problèmes de sommeil ne soient que des symptômes liés à la diminution du traitement me laisse croire en une vie possible sans psychotropes.

Un accident vient à mon secours, et je me retrouve en arrêt maladie pour quatre semaines. Je peux enfin me reposer et ne ressens plus, tous les matins, la pression, dès le lever, de devoir arriver au bureau en étant au moins à peu près reposée. En quelques jours, je me sens beaucoup mieux. J'arrive à dormir huit à dix heures par nuit et trois semaines plus tard, je réduis avec succès la dose à 62,5 mg. J'ai enfin du plaisir à vivre. Je passe le palier suivant avec succès aussi, mais ma vie émotionnelle est sens dessus dessous. Une agitation intérieure me taraude souvent.

Parfois je me sens tout à fait assommée. De temps en temps je prends un Temesta, mais jamais plus d'une fois par semaine. Un temps, j'ai des problèmes de coordination des jambes et je dois me concentrer en marchant pour ne pas tomber. Je ne parle pas de ces problèmes à mon psychiatre.

S'ensuit une courte période d'équilibre complet et de calme intérieur, jusqu'à ce que les souvenirs de la psychose et certains souvenirs d'enfance traumatiques me rattrapent et bouleversent ma vie intérieure. Mais cette phase finit aussi par passer. Je continue à diminuer la dose chaque mois de 12,5 mg et, enfin, j'y arrive : je prends la dernière dose !

Mais c'est là que les problèmes commencent vraiment. Deux semaines plus tard, je ressens une incroyable douleur interne qui me lacère. J'ai une telle peur des médecins que mes jambes tremblent quand j'entre dans le cabinet de mon thérapeute. L'entretien avec lui ne m'aide pas et, lorsqu'il me propose de reprendre un médicament, je quitte le cabinet après la séance en étant très déçue. Quelques jours après, les souvenirs des circonstances traumatiques de mon admission à l'hôpital me reviennent avec une telle violence que je redeviens psychotique. Je suis absolument convaincue que l'on m'a dit à l'époque dans l'ambulance que je resterais pour toujours malade si je ne prenais pas les médicaments toute ma vie. Une discussion avec une amie proche et un Temesta m'aident à surmonter cette crise, et quelques jours plus tard je parviens à accepter d'avoir vécu un bref épisode psychotique. L'angoisse revient. L'angoisse d'avoir une nouvelle psychose. L'angoisse d'être à nouveau admise à l'hôpital. L'angoisse de devoir reprendre des médicaments. L'angoisse de ne plus avoir le contrôle sur ma vie.

Je réussis à me stabiliser à peu près, mais les souvenirs de mon expérience traumatique à l'hôpital influencent toute ma vie. Souvent, les souvenirs sont si intenses que je ne sais plus où je suis – chez moi ou à l'hôpital. J'entends les sirènes de police, même si c'est impossible. En moi germe la pensée que les antipsychotiques empêchent de travailler sur mes expériences traumatiques. Mes amis me reprochent d'être devenue froide et insensible. Je n'arrive plus à me confier aux autres, et je me replie sur moi-même. Je suis peureuse et extrêmement sensible au stress.

Il me faut des mois avant de sortir de cette phase. Lentement mais sûrement, je retrouve mon ancienne confiance en moi et mon assurance. Dans les années qui suivent, d'autres épisodes psychotiques de courte durée surviennent. Avec mon mari, des amis, et mon thérapeute je parviens à surmonter ces phases sans médicaments. Avec le temps, j'apprends à comprendre les situations qui me rendent folle et comment y faire face autrement.

Cela valait la peine de suivre cette voie. Ma vie est maintenant meilleure qu'avant la psychose, ce que je dois avant tout à ma thérapie. Dans ma vie privée, tout va bien. Je prends de nouveau beaucoup de plaisir à mon travail et je suis aussi motivée et douée qu'avant dans ce que je fais. Émotionnellement, je suis sereine. Je prends à nouveau du plaisir à mes loisirs. Je n'ai plus de raison de redevenir psychotique.

Notes

17 https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/pharmacologie_et_toxicologie_cliniques/documents/guide_des_psychotropes_2015.pdf. Consulté le 16 décembre 2020.

18 Seywert A. J., Biollaz J., « Un douloureux sevrage », *Revue Médicale Suisse*, 2010; volume 6, p. 1310-1311.

19 Antonio Da Cunha et al., Évaluation des institutions résidentielles romandes de traitement des dépendances et de leur complémentarité avec le secteur ambulatoire et leur réseau médico-social, rapport final, Institut de géographie de l'Université de Lausanne (UNIL), octobre 2010. Liste des lieux de sevrage de substances : p. 124-146. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_3AB0C643CD1F.P001/REF. Consulté le 16 décembre 2020.

20 http://www.cliniquebelmont.ch/sites/default/files/attachments/belmont_pdf_deceler-substance_def_0.pdf http://www.cliniquebelmont.ch/sites/default/files/attachments/belmont_pdf_motiv-changement.pdf http://www.cliniquebelmont.ch/sites/default/files/attachments/belmont_pdf-intensite-cungi.pdf
Consulté le 15 décembre 2020.

Chapitre 9

DIMINUER ET ARRÊTER LES TRAITEMENTS DANS DES SITUATIONS PARTICULIÈRES

Le système sociosanitaire suisse a évolué de telle sorte que les soins hospitaliers sont devenus plus courts, plus intensifs et plus spécialisés, ce qui a logiquement entraîné une augmentation du nombre de soins en transition[21]. Les recommandations internationales préconisent d'ailleurs un écourtement des séjours et un renforcement des soins communautaires, malgré une crainte accrue de voir certains patients insuffisamment stabilisés sortir de l'hôpital pour y être réadmis peu après dans un état de décompensation psychique. Dans le canton de Vaud, un placement institutionnel sur deux effectué directement depuis l'hôpital se solde par de nouvelles hospitalisations[22].

Les statistiques suisses confirment la diminution de la durée des séjours en hôpital psychiatrique (-63 % entre 1998 et 2011)[23]. Parallèlement, le nombre de séjours a très fortement augmenté : +151 %, ce qui a entraîné une charge accrue pour les soins ambulatoires. Afin de relever ce défi, de nouveaux modèles de soins psychiatriques ambulatoires ont été récemment développés en Suisse, avec des équipes mobiles se déplaçant au domicile des patients psychiatriques. Ce concept, qui vient des pays anglo-saxons, participe au mouvement de désinstitutionnalisation qui s'est amorcé au cours des dernières décennies.

Or, l'accès à un hébergement institutionnel au sortir de l'hôpital reste malaisé, en raison même de la présence de troubles psychiques qui constituent souvent un critère d'exclusion[24]. Certaines personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères se retrouvent ainsi sans logement à leur sortie d'hôpital[25].

Réduire les antipsychotiques en foyer – exemple en Suisse

Nous avons demandé à deux institutions romandes qui accueillent des personnes psychiquement fragiles si elles avaient des protocoles de sevrage des antipsychotiques et comment cela se passait généralement pour leurs résidents.

Témoignage de Patrick Rossetti, directeur du Centre-Espoir, à Genève :
« Notre marge de manœuvre pour soutenir les résidents qui veulent diminuer ou arrêter leur traitement est extrêmement faible, voire nulle. Tout ce que nous pouvons éventuellement faire, c'est tenter d'influencer le médecin

traitant. Cependant, vous imaginez bien dans un pays comme la Suisse, où l'on a une approche très prudente de la gestion des risques, ce n'est pas une tâche aisée. En fait, nous avons beaucoup de mal à faire entendre au médecin que l'on pourrait peut-être essayer de diminuer un traitement. Je ne dis pas que cela ne passe jamais, mais c'est souvent assez compliqué et au moindre doute – par exemple, si le comportement de la personne devient un peu plus difficile – le médecin a souvent tendance à réaugmenter rapidement la posologie. C'est en tout cas ce que je peux observer depuis un certain nombre d'années.

Bien sûr, il est possible de rédiger des directives anticipées (DA) ou un plan de crise conjoint (PCC). Dans la pratique, nous avons toutefois constaté que les DA doivent être validées par un médecin et pour ce qui est du PCC, nous avons eu un cas où la personne a eu bien des difficultés à faire respecter son souhait ; elle a dû se montrer très insistante pour obtenir une modification de son traitement. Le médecin a souvent tendance à mettre en avant le risque que la personne peut présenter pour elle-même ou pour autrui, et finalement, c'est quand même lui qui détient le pouvoir de décision. D'après notre expérience, les personnes qui cherchent à conclure une alliance thérapeutique avec leur médecin sont celles qui ont les meilleures chances d'être entendues dans leur souhait de diminuer leur traitement. »

Géré par l'Armée du Salut, le Centre-Espoir est l'un des plus grands centre d'hébergement pour personnes souffrant de troubles psychiques à Genève. Il collabore notamment avec l'hôpital de psychiatrie de Belle-Idée. Les critères d'admission sont les suivants : être à l'assurance-invalidité (AI) ou avoir déposé une demande de prestations AI ; être autonome ; être en sevrage (en cas de dépendance) et accepter un éventuel suivi médical.

Témoignage de Juan Lopez, médecin responsable de la Fondation du Levant, à Lausanne :
« Vous me demandez si nous avons des protocoles de sevrage des antipsychotiques. Je me questionne sur le sens de votre question : on parle habituellement de sevrage pour des psychotropes qui provoquent des addictions, ce qui à ma connaissance n'est pas le cas des antipsychotiques. Par exemple, il n'existe pas de symptômes de sevrage des antipsychotiques ni d'effet rebond à l'arrêt.

À la Fondation des Lys et à la Fondation du Levant, nous ne faisons pas, à proprement parler, de sevrage des antipsychotiques. Mais lorsque c'est indiqué (p. ex. demande du résident, surdosage en médicament, diminution du besoin en psychotrope du fait d'une stabilisation psychique), nous opérons une baisse progressive, sans forcément de médication complémentaire, en déterminant au préalable avec le résident les attentes positives concrètes et les symptômes que l'on craint de voir (ré)apparaître. Avec son accord, on transmet ces informations à l'ensemble de l'équipe pour qu'elle observe, et le résident aussi, ces symptômes. Cela peut prendre quelques jours à quelques mois, en fonction des doses à diminuer et de la fragilité psychique du résident.

Nous n'avons pas de protocole spécifique. Les situations les plus difficiles concernent des résidents souffrant de schizophrénie et qui ne comprennent pas l'utilité de la médication, qui en subissent les effets indésirables et/ou qui vont notablement plus mal lorsque l'on diminue le traitement, avec par exemple une flambée des idées paranoïdes. Autre cas de figure compliqué : le résident consomme de plus en plus de stupéfiants au fur et à mesure que l'on baisse le traitement et n'est pas transparent à ce sujet. Un moyen de soulager les résidents concernés peut être d'introduire ou d'augmenter transitoirement une prescription de benzodiazépines. »

Institution privée à but non lucratif, la Fondation du Levant gère un centre de traitement et de réinsertion qui permet d'accueillir des personnes ayant une consommation de substances problématique et un centre d'accueil pour les personnes à grande fragilité psychique (double diagnostic)[26].

L'admission en foyer depuis l'hôpital

En Allemagne, la problématique de la diminution des traitements médicamenteux en foyer commence bien avant l'admission. Si l'on considère la constellation courante d'un transfert en foyer depuis l'hôpital psychiatrique, alors les conditions de vie précédant l'admission sont particulièrement importantes. Le fait d'envisager une admission en foyer laisse à penser que la personne concernée nécessite un niveau d'accompagnement important et qu'il s'agit probablement dans son cas d'une maladie d'évolution « chronique ». On parle aujourd'hui plus volontiers de « rétablissement différé », car on sait, comme l'ont montré les études à long terme de Luc Ciompi, que, parmi les personnes ayant participé à ces études et dont le pronostic était le plus sombre, 19 % d'entre elles atteignaient une guérison complète à long terme. Du fait de la sévérité de leur symptomatologie, ces personnes sont souvent traitées avec des combinaisons médicamenteuses.

Il est très difficile d'expliquer pourquoi il est si compliqué de changer les choses en matière de polypharmacie. Ce ne sont pas les monothérapies, ni même des combinaisons de deux ou trois médicaments, mais bien des combinaisons de quatre ou cinq médicaments psychotropes qui sont encore monnaie courante dans les foyers. Ce phénomène porte d'ailleurs un nom : la polyprescription. Elle a surtout été documentée chez les personnes âgées.

Ainsi, une étude réalisée à l'hôpital psychiatrique de l'âge avancé du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) a montré que le nombre moyen de médicaments par patient est passé de 9,1 à l'entrée à 8,1 à la sortie. En ce qui concerne la classe des psychotropes, on passe de 2,9 à l'entrée à 3,6 à la sortie[27]. Un autre terme est significativement entré dans le langage médical courant : la prescription médicamenteuse inappropriée (PMI). Il s'agit d'une prescription faite en l'absence d'indication démontrée.

Cette situation pousse les professionnels qui suivent ces personnes à ne pas se montrer résignées devant les prescriptions médicamenteuses hospitalières. Car les risques et les effets secondaires des traitements au long cours pour les personnes concernées ne sont pas négligeables. On peut tenir pour réaliste le scénario d'une combinaison de cinq substances, trois antipsychotiques, un anxiolytique et un stabilisateur de l'humeur, auxquelles peuvent s'ajouter un anticholinergique (Akineton) et divers médicaments somatiques. Le risque d'interactions médicamenteuses (effets croisés des médicaments entre eux) croît de manière massive.

La valeur des informations

Bien que le foyer n'ait d'autre rôle à jouer que celui de pilulier en matière de médication, il est important que le foyer dispose d'informations suffisantes concernant le séjour hospitalier et la période qui l'a suivi. Mais, bien souvent, certains éléments manquent : depuis quand les substances sont-elles prescrites et à quel dosage ? Quand le dernier changement de médication a-t-il eu lieu ? À quand remonte la dernière augmentation de la dose ? Il est, par exemple, très important de savoir si une nouvelle substance a été prescrite (la plupart du temps en complément et non en remplacement d'une autre) quelques jours avant le transfert dans le foyer, une pratique malheureusement pas si rare. Le foyer n'a souvent que peu d'informations sur les effets secondaires ou les interactions survenus jusque-là. Outre les aspects pharmacologiques, le point de vue et l'attitude du futur pensionnaire vis-à-vis de la vie en foyer sont aussi des éléments essentiels. Ce qui vaut pour les médicaments (la personne concernée souhaite-t-elle les médicaments, les vit-elle comme une aide, dans quelle mesure a-t-elle été obligée de les prendre, comment la pesée d'intérêts entre avantages et inconvénients a-t-elle été effectuée ?), vaut aussi pour le transfert en foyer. Dans quelle mesure le patient a pu peser sur la décision ? A-t-il pu faire une période d'essai dans le foyer ? Quelles pressions a-t-il subies ? N'existe-t-il aucune alternative à l'admission en foyer ?

L'attente (active) comme devoir citoyen

Il n'est pas rare que les patients formulent des demandes au sujet de leur médication à l'occasion d'une rencontre avec un nouveau médecin, que ce soit (souvent) dans le sens d'une diminution ou d'un arrêt du traitement, mais aussi (plus rarement) dans celui d'une augmentation de la dose. Dans ces circonstances, il faudrait pouvoir ouvrir une discussion qui irait au-delà de la simple question du traitement. Aucune décision ne doit être prise sans une anamnèse complète. C'est seulement quand l'histoire de vie et du parcours de soin est connue qu'il est possible de juger de la complexité de la question des médicaments. Cela veut dire qu'il faut commencer par cerner les espoirs et les attentes de la personne par rapport à un changement de son traitement et convenir d'un délai. Si elle est très demandeuse, le professionnel habilité à l'accompagner dans sa démarche devrait proposer un délai concret et le justifier (« Je dois tout d'abord apprendre à vous connaître le mieux possible ; un changement du traitement ne me semble pertinent que dans 6 à 8 semaines »). Il est essentiel d'attendre que la personne se soit habituée à son nouveau lieu de vie, tout comme il importe de constater les effets des médicaments sur le comportement de la personne. Existe-t-il des troubles des interactions sociales, une impulsivité agressive, un retrait, un isolement, une certaine dépressivité ou un niveau d'activité et d'énergie accru ? Y a-t-il des symptômes productifs ? Il faut une évaluation compétente de la situation afin de pouvoir discuter avec la personne concernée de son vécu subjectif.

Par où commencer ?

Avec l'arrivée dans le foyer se pose la question de la substance à diminuer en premier (si la personne concernée en exprime le souhait ou en cas de prescription problématique à la sortie de l'hôpital). La règle principale à respecter : jamais deux changements en même temps ! Deux changements doivent toujours être séparés d'un certain délai, afin de pouvoir évaluer leurs effets. Il est recommandé de demander au patient son avis sur la substance à diminuer en premier. Il est généralement plus facile de commencer par diminuer un des trois antipsychotiques plutôt que l'anxiolytique. Pour l'anxiolytique, il faut être attentif au fait qu'une diminution est la plupart du temps fastidieuse (les derniers milligrammes peuvent s'avérer particulièrement difficiles à diminuer). D'une manière générale, il faut de la patience. Les réactions possibles doivent être évoquées en amont. Il peut s'agir de signes de sevrage (agitation, palpitations, transpiration) mais aussi de symptômes psychotiques qui reviennent (p. ex. entendre des voix). Ces symptômes sont parfois transitoires mais ils peuvent aussi persister, ou même s'accroître avec le temps et nécessiter de revenir sur la dernière étape de diminution. Les paliers de diminution devraient toujours être un peu plus modestes qu'envisagés au premier abord. Beaucoup de tentatives de réduction avor-

tées s'avèrent ensuite payantes lorsque les étapes de réduction sont petites, dans le cas de la clozapine par exemple des étapes de 12,5 mg, ou de 0,5 mg (et pas plus) dans le cas de la rispéridone.
La discussion sur les possibles modifications du traitement (phase d'information) ne concerne pas que le patient. Particulièrement dans un foyer, il faut impliquer de manière intensive l'ensemble des intervenants dans cette phase. Amener tous les professionnels d'un foyer à considérer l'accompagnement des résidents dans la diminution de leur traitement comme faisant partie intégrante de leur identité professionnelle est un processus qui peut demander un certain temps. On peut même, dans certains cas, intégrer la pratique de la diminution aux qualifications professionnelles des équipes. Une certaine impartialité peut constituer un avantage à ce sujet. Les infirmiers, travailleurs sociaux ou éducateurs sans expérience clinique ont beaucoup de mal à évaluer de manière réaliste une médication, dans la mesure où la psychiatrie n'est abordée que quelques heures au cours de leur formation. L'effet du médicament est surévalué, idéalisé, voire déclaré comme condition de l'admission dans le foyer, et le refus du traitement entraîne des sanctions.

Réduire les craintes par l'implication de chacun

Le contraste parfois saisissant avec la réalité laisse entrevoir une grande crainte, celle de l'imprévisibilité des malades psychiques. Plus l'expérience pratique en psychiatrie aiguë est réduite, plus les fantasmes et les scénarios d'horreur sont importants. Dans ce contexte, le devoir principal du médecin est de prendre les craintes au sérieux, d'objectiver, de déstigmatiser. Si le foyer n'a pas d'expérience dans la diminution des traitements, une prudence particulière est de mise. Si la première tentative de diminution se termine par une hospitalisation sous contrainte, il faudra des mois avant de retrouver la motivation nécessaire à une nouvelle tentative. Les discussions autour des réactions possibles au cours de la diminution devraient toujours avoir lieu avec le patient et, si possible, impliquer les proches. Ces derniers peuvent avoir tout type de réactions : certains soutiennent chaque tentative de réduction, parfois avec une grande naïveté (« Les médicaments rendent malade ! »), quand d'autres réagissent avec une peur panique. L'essentiel est de prendre toutes les décisions en commun avec le patient, ses proches et les équipes.

D'expérience, il faut s'attendre à des réactions très diverses au sein des équipes. Ainsi, certains professionnels interprèteront des changements de comportement comme des symptômes nécessitant l'arrêt de la diminution, quand d'autres verront dans ces mêmes changements le signe d'une plus grande spontanéité, d'une plus grande normalité, etc. C'est là tout l'art du

psychiatre de foyer de valoriser ces différentes opinions, de les considérer et de les aborder comme le signe d'une maturité dans la communication. Dans ces situations, il ne s'agit pas d'avoir raison comme expert. Le véritable objectif, car seul capable à long terme de produire des changements, est d'impliquer tous les membres de l'équipe dans le processus difficile de la diminution des traitements.

Travail qualifié en équipe

En raison de la rencontre de différents corps de métiers et de différents niveaux de qualification au sein d'un même foyer, il est parfois difficile que la mise en œuvre d'un traitement médicamenteux de qualité ou la diminution de celui-ci soient empreintes de respect mutuel.

Pour le psychiatre ou le médecin généraliste travaillant en foyer, il est parfois difficile de composer avec une position souvent très idéologique vis-à-vis des médicaments. Dans la grande majorité des cas, il s'agit en l'espèce d'attentes trop élevées. La position contraire, antipsychiatrique, qui voit dans la médication l'outil d'une machinerie de soumission, s'observe aussi parfois. Si le médecin parvient à se faire reconnaître comme expert en matière de médication, il lui faut s'assurer de cette position en adoptant une attitude modeste. On notera de plus que la plupart des patients en foyer y sont parce que la médication n'a pas concrétisé les promesses de la science et de la publicité.

Une relation solide, du temps et la possibilité d'avancer dans le processus à petits (et parfois très petits) pas, sont la base du travail en équipe en matière de diminution. Le rythme de rotation au sein des unités aiguës ne permet souvent pas à des relations continues de s'établir. Dans un foyer, la chance existe de pouvoir développer un contact étroit basé sur l'histoire de vie des résidents, ce que facilite le système de personne référente. Dans le cas de la médication, il convient de souligner l'importance de la relation dans la qualité de l'observation clinique. Le temps passé ensemble, la vie en communauté active et la proximité sont essentiels pour identifier précocement les risques de la diminution et en discuter. La confiance en soi face au médecin, qui implique de pouvoir aborder des sujets « pas importants » et de pouvoir les prendre au sérieux, en fait aussi partie. Même les opinions divergentes évoquées plus haut peuvent devenir un marqueur de qualité, si elles sont envisagées de manière ouverte et consciente. Mais cela suppose que l'institution dans son ensemble accepte ces voix diverses et se montre adaptée à une concertation collective rassemblant toutes les personnes impliquées, y compris les patients !

Savoir et expériences

Posséder des connaissances de base sur les effets secondaires des médicaments et plus particulièrement sur leurs effets négatifs à long terme fait partie intégrante des critères de qualité du travail en foyer. Un autre élément de qualité consiste à s'informer des principaux aspects de la situation légale des résidents et de ses implications (p. ex. le rôle du tuteur/curateur quant au devoir d'information et la nécessité du consentement dans le cadre de la prescription médicamenteuse).

Il semble particulièrement important de renforcer les expériences positives. Le fait de réussir à libérer un patient de ses médicaments ou à les diminuer de manière conséquente, sans rechutes ni aggravation des symptômes, peut constituer la base d'une certaine fierté professionnelle et d'une identité de soignant. En la matière, il vaut la peine de demander prudemment aux patients d'exprimer leur satisfaction. Mais il ne faut pas juger trop tôt de la réussite du processus. Une crise qui surviendrait plus tard pourrait être particulièrement difficile à négocier, si on a trop tôt crié victoire. Au contraire : apprendre à vivre avec les crises et ne pas voir l'aggravation des symptômes comme une catastrophe, mais comme un risque calculé et passager, sont des objectifs d'apprentissage importants sur ce chemin accompli en commun dans le foyer.

Responsabilité partagée

Mais il est aussi essentiel, quand une crise sérieuse oblige à agir, de ne pas laisser les collègues du foyer seuls. Un soutien rapide en cas de problèmes, en particulier la prise de contact directe avec l'hôpital, l'organisation des mesures d'hospitalisation etc., constitue la base d'une relation de confiance. L'objectif est de faciliter l'acceptation de la rechute comme faisant partie intégrante d'une attitude constructive vis-à-vis des psychotropes. Ce n'est pas là un travail facile. Mais un foyer offre un espace où il est possible d'accumuler des expériences qui ne sont possibles que dans de rares cas à l'hôpital.

L'accompagnement au long cours de maladies psychiques, souvent compliquées par des troubles causés par les médicaments (et reconnus comme tels seulement une fois la substance arrêtée), dans un cadre stable et protégé, ainsi que la persévérance des équipes font du foyer un lieu qui permet la diminution des traitements à la dose minimale requise (et raisonnable).

Diminuer les antipsychotiques chez les personnes âgées souffrant de démence et vivant en institution

Bernd Meißnest
Adapté par Pro Mente Sana association romande

Les particularités de la situation

Les personnes souffrant de démence qui ne vivent plus chez elles mais en institution n'y sont en règle générale pas entrées de leur propre initiative. En Allemagne, 95 % des personnes interrogées souhaitent vieillir dans leur maison, dans leur quartier, et cela même en cas de problèmes psychiques et physiques croissants. C'est souvent parce que la prise en charge des soins à domicile arrive à ses limites que l'entrée en institution se décide.

En Suisse, on estime que près du tiers des personnes bénéficiant de services d'aide et de soins à domicile (ASD) ont un diagnostic psychiatrique[28]. En 2003, une étude bâloise incluant 23 services d'ASD et plus de 600 patients a démontré que 43 % des patients souffraient, en plus de troubles somatiques, d'une affection psychique. Mais peu d'entre eux reçoivent un traitement adéquat, selon Regula Lüthi, auteure de l'étude. « Beaucoup de ces patients ne sont donc pas suivis pour leurs problèmes psychiques, alors qu'ils le sont généralement pour les troubles somatiques. Si un patient ne parvient pas à gérer sa maladie psychiatrique, il fera tôt ou tard appel aux services d'aide et de soins à domicile ou à son médecin de famille. Entretemps, ces personnes âgées de 70 à 80 ans suivent éventuellement depuis trente ans déjà des traitements pour des troubles somatiques, mais jamais psychiatriques. C'est la règle, encore aujourd'hui. »

La question qui se pose est de savoir comment augmenter le savoir-faire de l'ASD en psychiatrie, selon Regula Lüthi, qui donne cet exemple : « Le médecin de famille prescrit un traitement des plaies après une opération de la hanche. Mais la collaboratrice du service de soins ambulatoires […]rencontre un patient déprimé qui n'ouvre jamais la fenêtre et refuse de s'habiller. Il peut aussi être grossier, faire des blagues embarrassantes, être bavard comme une pie et sentir le whisky. […] Jadis, on disait : "Si le client aime son whisky, il faut lui laisser ce plaisir. Cela ne me regarde pas. Je suis là pour traiter son diabète. Personne ne me paie pour changer les habitudes des clients". »
Ce qu'il faudrait, poursuit Regula Lüthi, ce sont des professionnels formés sur place : « Faire venir un psychiatre pour faire un exposé n'est pas une méthode très efficace. (…) Comment les services d'ASD peuvent-ils trouver des professionnels dotés d'une grande expérience psychiatrique, prêts à se faire engager par une organisation d'aide et de soins à domicile ? Quelles tâches leur confier ? Ces spécialistes doivent-ils s'occuper des soins aux patients, ou être engagés pour détecter des troubles mentaux ? » Le métier

d'infirmier psychiatrique ambulatoire n'existe pas. Cependant, la Haute École spécialisée bernoise propose un Certificate of Advanced Studies (CAS) en soins psychiatriques ambulatoires et il existe, en Suisse alémanique, une association des soins infirmiers psychiatriques ambulatoires (www.vapp.ch).

La survenue de comportements particuliers chez les personnes souffrant de démence, comme agitation, troubles du rythme veille-sommeil ou cris, surcharge le système d'aide. L'arrivée dans un nouveau lieu entraîne de nouveaux problèmes qui se rajoutent aux premiers. Les personnes concernées ne connaissent plus leur environnement, rencontrent des gens inconnus. Elles doivent s'adapter à de nouvelles structures et mettre de côté les habitudes et les besoins qui leur étaient chers. Subitement, on leur demande de vivre avec des personnes avec qui elles n'ont jamais voulu vivre. On attend d'elles qu'elles s'habituent rapidement à ces changements, les acceptent avec affabilité et s'y conforment. En général, les démences s'accompagnent de symptômes qui se développent lentement au cours de l'évolution de la maladie et qui finissent peut-être par nécessiter la prescription d'antipsychotiques. Si ces symptômes (agitation, déambulation, etc.) s'aggravent, et que les personnes concernées ne parviennent pas à s'adapter suffisamment à leur nouvel environnement, on augmente en général le traitement antipsychotique, que ce soit sa dose globale ou le nombre de substances prescrites. Si l'aggravation des symptômes avait constitué la raison du transfert en institution, on s'attend en général à ce que les symptômes ne surviennent plus.

Usage des antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence

Les antipsychotiques sont souvent employés pour traiter des symptômes comportementaux particulièrement compliqués à gérer. Ces symptômes comportementaux sont très fréquents dans les démences (80 à 90 % des cas). L'agitation/agressivité (40 %) et l'irritabilité (27 %) sont aussi des symptômes très courants (DGPPN/DGN, *S3-Leitlinie Demenzen*, 2009). Les antipsychotiques de deuxième génération (atypiques) sont prescrits pour traiter ces manifestations du fait de leur meilleure tolérabilité et du risque en apparence plus faible de développer des effets secondaires moteurs extrapyramidaux. En novembre 2002 déjà, le risque augmenté d'accidents cérébrovasculaires, entre autres avec la rispéridone, a été pointé et les fabricants ont publié des informations à ce sujet. Pour les autres antipsychotiques aussi, on a démontré une augmentation de la mortalité chez les personnes atteintes de démence. Les causes de mortalité sont principalement des maladies cardiovasculaires ou des infections. La prescription de tous les antipsychotiques, à part la rispéridone, chez les personnes souffrant de démence s'effectue *off-label*, c'est-à-dire hors des indications reconnues

par Swissmedic, l'autorité suisse d'enregistrement des médicaments. S'il est prouvé qu'un usage à court terme (3 à 24 semaines) produit des effets, un usage prolongé ne semble pas montrer d'effet clair ou d'avantage particulier sur le plan des symptômes traités.

Il est également démontré qu'il n'existe aucune différence relativement au risque de récidive chez les personnes atteintes de démence entre l'arrêt brutal des antipsychotiques ou leur diminution progressive. L'indication du traitement devrait donc être régulièrement réévaluée et des tentatives d'arrêt entreprises. Les taux de survie cumulés des personnes atteintes de démence sous traitement antipsychotique sont plus faibles que ceux des personnes ne prenant pas d'antipsychotiques, ce qui démontre les risques élevés de mortalité sur le long terme chez ces personnes.

La constitution physique des personnes atteintes de démence

Les personnes atteintes de démence souffrent aussi de diverses maladies somatiques qui nécessitent un traitement médicamenteux. Cette multimorbidité entraîne souvent une polypharmacie. Or, la prescription de substances multiples doit être considérée comme un problème (McElnay, McCallion 1998). Des effets secondaires et des interactions médicamenteuses innombrables en découlent, qui nécessitent à leur tour de nouveaux traitements médicamenteux pour apaiser ces effets secondaires (p. ex. agitation). Les personnes atteintes de démence présentent de plus une certaine « fragilité ». Cette vulnérabilité augmentée résulte de la diminution de la masse musculaire, de déficits neurologiques et cognitifs, et de changements du métabolisme. La polypharmacie, en particulier les combinaisons d'antipsychotiques, augmente le risque de symptômes supplémentaires comme l'immobilité, les chutes, l'incontinence, les états confusionnels (Horan 1998). Les études disponibles concernant l'emploi des antipsychotiques ne rendent ainsi pas compte de la réalité de la pratique de la médication dans ce contexte.

La situation de la prescription d'antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence dans les institutions pour personnes âgées

Du fait de cette multimorbidité, des combinaisons de diverses substances sont la plupart du temps prescrites par différents médecins. Une concertation multidisciplinaire quant à la pratique de prescription et la surveillance des effets principaux et secondaires fait en général défaut. De plus, différentes connaissances spécialisées sur la pharmacothérapie coexistent au sein d'une équipe professionnelle, en particulier quant à la perception des effets secondaires et des interactions indésirables. Les concertations entre les prescripteurs, les proches et les professionnels au sein d'un espace

défini sont rares. La personne concernée elle-même ne peut plus s'engager activement dans le processus du fait de sa maladie psychique avancée et dépend donc de la perception des autres intervenants des effets principaux et secondaires des traitements. Les possibilités dont disposent les équipes, outre le traitement médicamenteux, sont essentielles dans le cas des symptômes comportementaux problématiques chez les personnes atteintes de démence. Les thérapies non médicamenteuses (ergothérapie, physiothérapie, éléments structurants de la journée, etc.) sont très coûteuses en temps et en ressources humaines, et dépendent de l'orientation conceptuelle de l'institution. Les connaissances relatives aux possibilités et aux risques d'un traitement antipsychotique sont décisives, chez les prescripteurs comme au sein des équipes. Il n'existe ainsi aucun effet antipsychotique sur des symptômes comme les cris, les déambulations, etc. L'usage d'antipsychotiques est uniquement une tentative de minimiser « d'une manière ou d'une autre » ces symptômes, tout en acceptant la survenue d'effets secondaires désagréables, comme un risque de chutes augmenté et des troubles de la déglutition.

L'importance des directives anticipées et du mandat pour cause d'inaptitude en cas de démence

Les patients atteints de démence ont en règle générale perdu leur liberté de décider et de contracter et l'ont transmise – pour autant qu'ils aient anticipé cette perte de capacité de discernement – à une personne de leur choix. En Suisse, il est en effet possible de désigner un représentant thérapeutique dans les directives anticipées et un mandataire, c'est-à-dire une personne qui représentera les intérêts du patient, dans un mandat pour cause d'inaptitude. Ce second document permet de désigner un mandataire dans trois domaines : assistance personnelle, gestion de patrimoine et autres rapports juridiques avec des tiers.

Selon le contenu des directives anticipées et/ou du mandat pour cause d'inaptitude, ces « porte-parole » doivent être consultés pour toutes les décisions relatives à l'administration de médicaments ou de traitements de réserve et à la conduite d'interventions thérapeutiques. Mais la réalité des traitements médicamenteux et de l'usage des mesures de contrainte est tout autre. La mise en œuvre des traitements se passe le plus souvent sans information et sans concertation, ce qui est illégal29 et ne devrait pas arriver.

Comment la diminution des antipsychotiques peut-elle réussir ?

1. **Condition préalable**
   Il existe un processus de concertation interdisciplinaire et interprofessionnel dans lequel tous ceux qui accompagnent la personne atteinte de démence (médecins, personnel de l'institution, proches, tuteur, etc.) sont informés de la démarche de diminution et sont d'accord avec celle-ci.

2. **Porte-parole**
   Un porte-parole du patient est désigné ; il est préférable que celui-ci soit accepté par les intervenants. Cette condition préalable est importante pour que tous les intervenants assument l'accentuation temporaire de certains symptômes au cours du processus et que celle-ci ne conduise pas automatiquement à une augmentation des doses.

3. **Renforcement des interventions non médicamenteuses**
   Une diminution des antipsychotiques entraîne la plupart du temps une diminution des effets secondaires désagréables mais aussi possiblement une accentuation de certains comportements problématiques. Ici, le recours à des interventions thérapeutiques non médicamenteuses est central. La diminution des antipsychotiques sans thérapies non médicamenteuses est à peine envisageable, et met les personnes impliquées sous une pression telle qu'en l'absence d'alternative, la seule possibilité reste la réintroduction des antipsychotiques, avec toutes les conséquences que cela comporte.

4. **Temps et patience**
   La diminution des antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence demande du temps et de la patience. L'idée de base est qu'au cours de la diminution du traitement, certains symptômes peuvent s'accentuer, revenir soudainement, ou qu'il peut aussi ne rien se passer. Il est important d'échanger en amont sur les différents scénarios possibles et de ne pas s'étonner si ceux-ci se réalisent. Il est utile de décider, au début de la diminution, d'un intervalle de temps au cours duquel la diminution aura lieu, et des critères qui justifieraient un arrêt du processus.

5. **Courage et créativité**
   La diminution des médicaments nécessite du courage et de la créativité, surtout le courage d'oser faire ce pas et de tenir bon. En règle générale, la perspective d'arrêter les médicaments inquiète dans la mesure où il est difficile de savoir ce qui peut arriver. Pourtant, cela ne doit pas être un argument pour ne pas entreprendre cette démarche. Avant tout, il convient de parler de ces inquiétudes, et aussi d'évoquer les chances que représente la diminution : peut-être que le patient sera plus réveillé, plus actif, plus autonome, plus sûr pour se déplacer, plus sociable, etc. L'emploi de thérapies non médicamenteuses constitue une occasion d'intégrer dans une équipe des éléments de créativité qui ne pouvaient y trouver leur place auparavant du fait du traitement médicamenteux. Et le catalogue de ces interventions possibles devient encore plus grand dès que les proches sont impliqués dans le processus.

6. **Désignation d'un coordinateur**
   Si tous les intervenants sont d'accord pour entamer la diminution des antipsychotiques, il faut nommer un « coordinateur », dont la mission consistera à rassembler les différentes observations, expériences et connaissances, et de communiquer à l'ensemble des intervenants les évolutions actuelles. La transparence de ce processus et l'engagement de tous les intervenants garantissent son sérieux et sa fiabilité. Ce consensus doit être porté par tous. Il n'est pas judicieux d'en attribuer la responsabilité à des prescripteurs individuels, qui portent certes la responsabilité médicale, mais pas la responsabilité légale du patient ou celle de la mise en œuvre du traitement.

   À noter que la fonction de coordinateur, telle que présentée par les auteurs de cette brochure, suppose une levée du secret médical, ce qui s'avère compliqué quand il s'agit d'une personne démente.

7. **Partage d'expériences**
   La mise en place d'espaces précis d'échange d'expériences au sein d'une équipe multiprofessionnelle aide à faire circuler les expériences positives ou négatives qui surviennent au cours d'une tentative de diminution, à les corriger, et à développer une certaine culture d'acceptation des opinions et perceptions divergentes. Cette plateforme régulière renforce le processus de diminution et encourage à le poursuivre. Elle assure aussi la qualité du traitement et de l'accompagnement des personnes concernées.

8. **Règles**
   Des décisions claires et concertées ainsi que des règles transparentes et écrites sont des prérequis à la diminution des antipsychotiques chez les patients atteints de démence. Cela concerne :

- le processus de diminution, ses avantages et ses inconvénients ;
- les personnes de contact ;
- les prérequis médicaux (contrôles à effectuer) ;
- les prérequis légaux (accord des proches, du tuteur/curateur et des représentants thérapeutiques) ;
- l'implication de la personne concernée.

9. **La question éthique**
   Le sujet de la prescription et de la diminution des antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence devient de plus en plus une question éthique. La subjectivité des proches, des prescripteurs, des personnes accompagnantes est décisive. Ce qui amène à se poser les questions suivantes : que se passerait-il si je me retrouvais dans cette situation ? Comment est-ce que je voudrais que l'on se comporte avec moi ? Est-ce que je souhaiterais un traitement antipsychotique ou non ? La dimension éthique nous pousse à réfléchir à ce que nous exigeons, en tant que personne responsable, de la personne atteinte de démence qui nous est proche, bien que nous connaissions les limites du traitement.

Références

Horan M. A., Little R. A. (Hg.) (1998), Injury in the aging, Cambridge, Cambridge University Press.

McElnay J., McCallion C. R. (1998), "Adherence and the eldery", In: Myers L. B., Midence K. (Hg.), Adherence to treatment in medical conditions, Amsterdam, Harwood Academic Publishers.

Internet

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde, Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hg.), S3-Leitlinie Demenzen, novembre 2009 (accessible depuis www.dgppn.de)

Diminuer les antipsychotiques chez les enfants et les adolescents

Charlotte Köttgen

Adapté par Pro Mente Sana association romande

Parallèlement à l'inflation menaçante des diagnostics de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) et à l'accroissement dramatique des prescriptions de Ritaline et autres médicaments analogues – alors que le traitement pharmacologique de ce trouble n'est pas toujours nécessaire[30] –, il nous semble aujourd'hui essentiel d'alerter la population de la progression dangereuse de la prescription d'antipsychotiques chez les enfants et les adolescents.

La plupart des antipsychotiques ne disposent pas d'autorisation de prescription pour les jeunes de moins de dix-huit ans. Cela ne vaut pas pour la rispéridone, dont la prescription chez les enfants et adolescents de Hambourg a, à titre d'exemple, doublé entre 2006 et 2010 (2006 : 682 cas/ 2010 : 1532 cas) (Grobe 2011). En Suisse, il est possible de prescrire de la rispéridone aux enfants, dès l'âge de 5 ans, pour le traitement des troubles du spectre autistique, des troubles du comportement, de l'agressivité, de l'automutilation et de l'impulsivité.

La communauté médicale suisse préconise les approches suivantes[31] :

- Après un épisode unique et non compliqué, maintien du traitement pen-

dant 6 à 12 mois, puis diminution progressive de la posologie et arrêt.

- Après un épisode compliqué (symptômes psychotiques ou comorbidité) ou 2 épisodes non compliqués, maintien du traitement pendant 1 à 3 ans.
- Après plus de 3 épisodes non compliqués ou 2 compliqués, envisager un traitement de 3 ans et plus.

Une récente étude néerlandaise confirme que les antipsychotiques sont souvent prescrits aux enfants et aux adolescents, le plus souvent hors des indications officielles[32]. Les auteurs ont cherché à évaluer le respect des recommandations en la matière, en épluchant 436 dossiers médicaux établis par 155 cliniciens dans 26 cliniques de psychiatrie pédiatrique. Résultat : la plupart des jeunes patients ont reçu des antipsychotiques prescrits off-label. Les principaux diagnostics ou symptômes étaient des comportements perturbateurs (41 %), le trouble de l'hyperactivité et de l'attention (25 %) et l'agressivité (24 %). La plupart des patients ont fait l'objet d'une évaluation diagnostique avant prescription, mais la recherche des contre-indications a été faible (0,2-19 %). « Nos résultats indiquent un respect insuffisant des recommandations importantes en matière d'utilisation des antipsychotiques chez les enfants et les adolescents. Les jeunes enfants, en particulier, risquent davantage de recevoir des soins sous-optimaux. Il est urgent d'assurer une prise en charge psychosociale pendant le traitement antipsychotique », conclut l'étude.

Le fait que les antipsychotiques soient souvent prescrits aux enfants et adolescents pose problème, car, chez eux, l'augmentation de la production de prolactine et les troubles qui y sont associés (trouble de la croissance, gynécomastie, trouble de la production d'hormones sexuelles) sont particulièrement sévères et délétères ; ces perturbations peuvent endommager et inhiber de manière irréversible les caractères et la maturation sexuels, et entraîner une stérilité durable. Les troubles métaboliques (prise de poids, baisse de l'activité physique, diabète, maladies cardio-vasculaires, etc.) sont particulièrement dangereux pour le développement des jeunes personnes. Les dangers des effets secondaires et à long terme, sur lesquels Degwitz avait averti dès les années 1960 et 1970 (Degwitz et al. 1976), se sont confirmés de manière effrayante au cours des années.

Au vu de ce qui précède, il convient soit de renoncer complètement à la prescription d'antipsychotiques chez les enfants et les adolescents, soit de contrôler de manière stricte le respect des limitations imposées par les autorisations de prescription.

Enfin, pour répondre à l'augmentation croissante des facteurs de stress psycho-sociaux qui pèsent sur les enfants et les adolescents, il convient de mettre en place des formes d'aide variées dans les domaines familial, social ou scolaire, au lieu de la simple et confortable prescription médicamenteuse :

- Privilégier la prise en charge ambulatoire aux hospitalisations.
- Créer des offres de soins multiprofessionnelles alternatives pour les patients, les familles et les proches : Hometreatment, Soteria, etc.
- Contrôler les prescriptions.
- Eviter tout prescription médicamenteuse (en particulier d'antipsychotiques) sans avoir au préalable épuisé toutes les autres possibilités thérapeutiques et pédagogiques à long terme.

Il faut exiger en définitive une recherche libre, accessible et compréhensible, indépendante du financement de l'industrie, une indépendance qui doit aussi valoir aussi pour les groupes de parents, les formations et les congrès.

Références

Acquaviva E. et al., « Panorama de la prescription et de la consommation des psychotropes chez l'enfant et l'adolescent en France », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 60, n° 1, Janvier 2012, p. 77-85.

Bonnot O., « Mieux prescrire les psychotropes chez l'enfant et l'adolescent », publié en ligne par Cambridge University Press, 15 avril 2020.

Bonnot O., Gollier-Briant F., « Psychotropes chez l'enfant et chez l'adolescent », *La Revue du praticien*. Médecine générale, 2020, 34(1037), p. 196-198.

Bursztejn C. *et al.*, « Ne bourrez pas les enfants de psychotropes ! », dans *Enfances & Psy*, 2004/1 (no25), p. 42-45.

Chamak B., « Prescription de psychotropes aux enfants et aux adolescents : conflits d'intérêts », *Sociologie Santé*, Les Études Hospitalières, 2009, p.267-285, https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00523356.

Chambry J., « La prescription des psychotropes en pédopsychiatrie : mythes et réalités », *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, vol. 8, n° 1, janvier-février 2005, https://www.jle.com/fr/revues/mtp/e-docs/la_prescription_des_psychotropes_en_pedopsychiatrie_mythes_et_realites_265943/article.phtml

Coulon S. *et al.*, « Prescription médicamenteuse en pédopsychiatrie. Pharmacocinétique des psychotropes chez l'enfant », dans *L'information psychiatrique*, 2018/2, vol. 94, p. 95-100.

Degkwitz R. et al., "Therapeutische Risiken bei der Langzeitbehandlung mit Neuroleptika und Lithium. Klinische, histologische und biochemische Befunde" [The therapeutic risks in the long-term treatment with neuroleptic drugs and lithium. Clinical, histological and biochemical findings], *Nervenarzt*, Feb. 1976, 47(2), p. 81-7.

Delgrande Jordan M., Schneider E., Eichenberger Y., Kretschmann A. (2019), *La consommation de substances psychoactives des 11 à 15 ans en Suisse – Situation en 2018 et évolutions depuis 1986 – Résultats de l'étude Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC), Rapport de recherche n° 100, Lausanne, Addiction Suisse.

Dinnissen M. et al., "Prescribing antipsychotics in child and adolescent psychiatry: guideline adherence", *European Child & Adolescent Psychiatry*, 2020, 29, p. 1717-1727, https://doi.org/10.1007/s00787-020-01488-6

Falissard B. *et al.,* « Médicaments psychotropes chez l'enfant et l'adolescent : règles de prescription et tolérance », European Psychiatry, vol. 30, n° 8, Supplément, novembre 2015, p. S9, htttps://www.sciencedirect.com/science/journal/09249338

Gmel G., Notari L., Gmel C. (2018), Suchtmonitoring Schweiz – *Einnahme von psychoaktiven Medikamenten in der Schweiz im Jahr 2016*, Lausanne, Sucht Schweiz.

Grobe T. *et al.*, *TK Gesundheitsreport* 2011, Hamburg, Techniker Krankenkasse, 2011.

Hovagemyan-Odone M., « Les pièges de la prescription de psychotropes chez l'enfant et l'adolescent », Revue Médicale Suisse, 2005, vol. 1. 1663, https://www.revmed.ch/RMS/2005/RMS-13/1663.

International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for registration of Pharmaceuticals for Human Use (ICH) (2000) ICH Topic E11: note for guidance on clinical investigations of medicinal products in the paediatric population (CPMP/ICH 135/95), London, (http://www.ich.org).

Lafortune D., « L'usage des médicaments psychotropes chez les enfants et les adolescents », *Cahier recherche et pratique*, vol 2, n° 1, mars 2012.

Lafortune D., Collin J., « La prescription de médicaments psychotropes aux enfants et adolescents : prévalence, politiques, pratiques et pistes de recherche », *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 2006, 47(3), p. 155-169. https://doi.org/10.1037/cp2006006.

Lafortune D. *et al.*, « De l'usage rationnel à l'usage optimal des médicaments psychotropes auprès des enfants », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 60, n° 1, janvier 2012, p. 69-76, https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.05.002.

Lehmann P., *Psychotropes, réussir son sevrage. Se sevrer avec succès des antipsychotiques, antidépresseurs, thymorégulateurs, psychostimulants et tranquillisants*,

Editions Resurgence, 2018, traduction française de la 4e édition allemande *Psychopharmaka absetzen.*

Pouga L. et al., « Traitement psychotrope chez l'enfant et l'adolescent », *La revue du praticien*, vol. 64, avril 2014.

Pro Mente Sana, *Les médicaments psychotropes – Informations pour un usage éclairé des psychotropes*, 2017

Purper-Ouakil D., « Usage des psychotropes chez l'enfant », Archives de Pédiatrie, vo. 15, n° 12, décembre 2008, p. 1834-1836. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2008.09.026.

Thevenot J. P. « La psychiatrie de l'enfant face à la prescription de médicaments », *L'Information psychiatrique*, 2000, 3, p. 267-270.

Informations sur les médicaments

Le Bureau suisse d'information sur les médicaments (ISM) a pour but de promouvoir une utilisation judicieuse et efficace des médicaments.

Tél. : 0900 573 554, du lundi au vendredi de 8 h 00 à 12 h 00, CHF 1,49 par minute depuis un tél. fixe
www.medi-info.ch/d/html/

La Fédération Suisse des patients est une association à but non lucratif qui se préserve de toute attache politique et confessionnelle. Avec 6 antennes régionales, elle s'engage pour les droits des patients dans l'ensemble de la Suisse. Elle fournit entre autres un conseil médico-juridique et une aide à la décision avant un traitement ou une opération

Tél. : 079 197 21 15, mardi de 17 h 00 à 19 h 00 et jeudi de 9 h 00 à 11 h 00 (tarif horaire non-membres : CHF 80 ou membres : CHF 45)
www.federationdespatients.ch
info@federationdespatients.ch ou par écrit à :
Fédération suisse des patients – Section romande
Case postale 543, 1701 Fribourg

- **Que faire en cas d'intoxication ?**

Tox Info Suisse (anciennement Centre suisse d'information toxicologique) répond gratuitement, jour et nuit, à tout appel concernant une intoxication manifeste ou suspectée.
Tél. : 145
www.toxinfo.ch

- **Informations par les pharmacies**

La distribution des médicaments relève des pharmacies dont l'ouverture est subordonnée à une autorisation de l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé. Dans le domaine de la santé, nombre de tâches relèvent de la compétence des cantons, comme l'application de la loi sur les produits thérapeutiques (LPTh) en ce qui concerne la remise de médicaments. Le rôle du pharmacien est la validation et la délivrance des ordonnances prescrites par le médecin. Le pharmacien se

doit aussi de donner informations et conseils personnalisés, associés à la prise des médicaments : posologie, interactions médicamenteuses, contre-indications en fonction de l'état de la personne, prévention et éducation de la santé.

www.pharmasuisse.org/fr
PharmaSuisse, Société suisse des pharmaciens. Site offrant diverses informations et se prononçant sur des sujets d'actualité.
www.salveo.ch
Site de pharmaciens indépendants s'engageant à promouvoir tous les moyens susceptibles de contribuer à une consommation modérée des produits et services de santé.

Autres sites internet généraux

www.swissmedic.ch
L'institut suisse des produits thérapeutiques, Swissmedic, est l'autorité d'autorisation et de contrôle des produits thérapeutiques en Suisse ; il est responsable des informations pour les consommateurs et patients.

www.compendium.ch
Le Compendium suisse des médicaments est publié en ligne. Cet ouvrage de référence destiné aux professionnels de la santé contient des informations complètes sur les médicaments. Il comprend également des informations pour le patient, comme la notice d'emballage des médicaments.

www.pharmavista.ch
Site payant qui offre aux utilisateurs professionnels une interface similaire à celle de compendium.ch, afin d'obtenir des informations approfondies sur plus de 300 000 produits du système de santé suisse, mais avec un éventail de produits, de données et de fonctions nettement plus large.

www.med-drugs.ch
C'est l'encyclopédie des médicaments suisses, avec une base de données complètes de tous les médicaments enregistrés en Suisse et des informations destinées aux patients. (équivalent en anglais https://www.drugs.com/alpha/ri.html)

www.santesuisse.ch/fr
Santésuisse est la principale organisation de la branche de l'assurance-maladie, s'engageant pour un système de santé libéral, avec pour but de garantir, grâce à la concurrence, le libre choix, l'accès à des prestations de haute qualité et un bon rapport qualité-prix pour les assurés. L'onglet « pour les assurés » propose une liste de plateformes de comparaison des prix des médicaments.

Notes

21 *Se rétablir d'un trouble psychiatrique. Favoriser la transition vers l'hébergement au sortir de l'hôpital*, 2e édition préfacée par le Dr Philippe Conus, professeur ordinaire. Département de psychiatrie générale du CHUV, 2015.

22 Grasset F., Therianos-Spagnoli D., *Evaluation des moyens d'hébergement à visée sociothérapique ou réhabilitative mis en œuvre dans le canton de Vaud à l'intention des patients psychiatriques adultes. Synthèse des résultats, conclusions et recommandations*, Université de Lausanne, 2002.

23 https://www.reiso.org/articles/themes/soins/457-soins-de-transition-apres-l-hopital-psychiatrique. Consulté le 16 décembre 2020.

24 Priebe S., Saidi M., Want A., Mangalore R., & Knapp M. (2009), "Housing services for people with mental disorders in England: patient characteristics, care, provision and costs", *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(10), p. 805-814.

25 https://www.reiso.org/articles/themes/soins/1407-le-logement-a-la-sortie-de-l-hopital-psychiatrique. Consulté le 16 décembre 2020.

26 https://www.levant.ch/nos-prestations/ctr/presentation/ et https://www.levant.ch/nos-prestations/casa/presentation/. Pages consultées le 15 décembre 2020.

26 https://www.levant.ch/nos-prestations/ctr/presentation/ et https://www.levant.ch/nos-prestations/casa/presentation/. Pages consultées le 15 décembre 2020.

27 Weibel M.-L. Évaluation de la prescription médicamenteuse inappropriée en psychiatrie de l'âge avancé, MAS en pharmacie hospitalière, CHUV, 2013, https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/pha/documents/pha_td_2012_mlwe.pdf. Consulté le 16 décembre 2020.

28 https://www.spitex.ch/files/N504BP5/Spitex-ASD-4-2017.pdf. Consulté le 16 décembre 2020.

29 Pour plus d'informations, se référer à la brochure *Obligation de soins en cas de maladie psychique – Guide juridique à l'usage des patients en Suisse romande*, de Pro Mente Sana association romande.

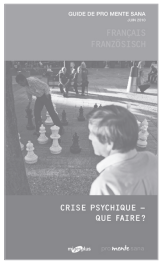
30 La prise en charge globale du TDAH comprend des mesures psychosociales, un soutien pédagogique et un traitement médicamenteux.

31 https://www.revmed.ch/Medicaments/Psychotropes/Populations-speciales/Psychiatrie-de-l-enfant-et-de-l-adolescent. Consulté le 16 décembre 2020.

32 Dinnissen M. et al., "Prescribing antipsychotics in child and adolescent psychiatry: guideline adherence", European Child & Adolescent Psychiatry, 2020, 29, p. 1717-1727, https://doi.org/10.1007/s00787-020-01488-6.

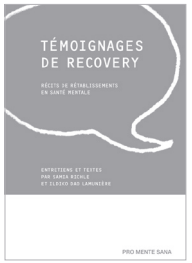
PUBLICATIONS DE PRO MENTE SANA

Collection psychosociale

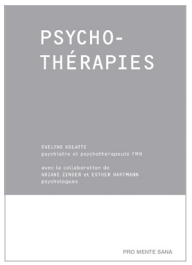


Crise psychique – Que faire ?
Disponible en sept langues
(français, italien, portugais, espagnol,
albanais, serbo-croate-bosniaque et turc)
Pro Mente Sana
Genève 2010

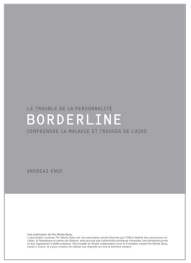
Recovery – Vers le rétablissement.
Maladies psychiques.
Pro Mente Sana
Genève 2011



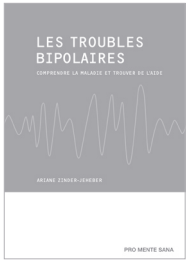
Témoignages de Recovery – Récits
de rétablissements en santé mentale.
Entretiens et textes par Samia Richle
et Ildiko Dao Lamunière.
Pro Mente Sana
Genève 2012



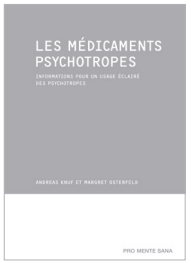
Psychothérapies
Par Evelyne Kolatte, psychiatre et
psychothérapeute FMH avec la collaboration
d'Ariane Zinder et Esther Hartmann, psychologues.
Pro Mente Sana
Genève 2013



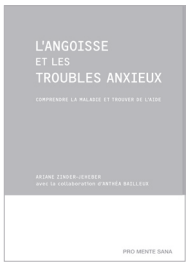
Le trouble de la personnalité borderline.
Comprendre la maladie et trouver de l'aide.
Andreas Knuf
Pro Mente Sana
Genève 2014



Les troubles bipolaires.
Comprendre la maladie et trouver de l'aide.
Ariane Zinder-Jeheber
Pro Mente Sana
Genève 2016



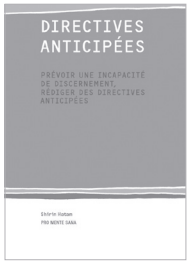
Les médicaments psychotropes – Informations
pour un usage éclairé des psychotropes.
Andreas Knuf et Margret Osterfeld
Pro Mente Sana
Genève 2017



L'angoisse et les troubles anxieux.
Comprendre la maladie et trouver de l'aide
Ariane Zinder-Jeheber, psychologue
avec la collaboration d'Anthéa Bailleux, psychologue
Pro Mente Sana
Genève 2021

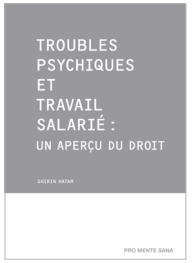
PUBLICATIONS DE PRO MENTE SANA

Collection juridique

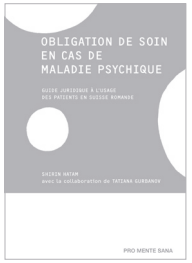


Directives anticipées – Prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées.
Shirin Hatam
Pro Mente Sana
Genève rééd. 2014

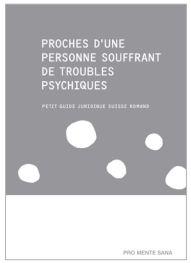
L'incapacité de discernement et ses conséquences économiques
Shirin Hatam
Pro Mente Sana
Genève rééd. 2015



Troubles psychiques et travail salarié : un aperçu du droit
Shirin Hatam
Pro Mente Sana
Genève rééd. 2018



Obligation de soin en cas de maladie psychique. Guide juridique à l'usage des patients en Suisse romande
Shirin Hatam
avec la collaboration de Tatiana Gurbanov
Pro Mente Sana
Genève rééd. 2019



Proches d'une personne souffrant de troubles psychiques. Petit guide juridique suisse romand
Shirin Hatam
avec la collaboration d'Asuman Kardes
Pro Mente Sana
Genève rééd. 2020 révisée et augmentée