SchiZ'ose dire

oser parler des Schizophrénies

2

« JE PRENDS UN NEUROLEPTIQUE »

Quelques réponses aux questions que vous vous posez

Lilly INSTITUT

Association déclarée, régie par la loi du 1er juillet 1901

Ce document a été rédigé par un infirmier et un psychiatre. Il s'adresse aux personnes souffrant de troubles psychiatriques qui prennent des médicaments neuroleptiques. Il est possible, à sa lecture, de reconnaître les manifestations communes à certains de ces troubles. Il donne également des repères sur les explications actuellement envisagées, ainsi que sur les moyens thérapeutiques disponibles. Il est centré sur la prise de médicaments neuroleptiques, leurs effets thérapeutiques et secondaires, les précautions d'emploi.

Vous pouvez le lire seul ou avec un proche. Il est préférable de le lire avec un soignant, auquel il est possible de demander des informations complémentaires, notamment par rapport à votre situation.

Vous pouvez le lire en une seule fois. Mais il est préférable de le lire tranquillement, de s'arrêter et de le reprendre, en fonction de votre rythme et de vos attentes.

Auteurs : **Dominique Friard**, infirmier de secteur psychiatrique, Dr Pierre-Ludovic Lavoine, psychiatre.

Rédaction coordonnée par **Isabelle Lolivier**, rédactrice en chef revue Santé mentale.

« JE PRENDS UN NEUROLEPTIQUE »

SchiZ'ose dire
oser parler des Schizophrénies

SOMMAIRE

REPÉRER **p.7**

1 Ce qui a conduit votre médecin à vous prescrire un traitement p.8
2 Votre médecin vous informe sur la prescription p.10
3 Tous les médicaments que vous prenez ne sont pas des neuroleptiques p.12
4 Les différentes façons de prendre le traitement prescrit p.14
5 Différencier effets thérapeutiques et effets indésirables du traitement p.16

COMPRENDRE **p.21**

6 Pour mieux comprendre ce qu'est un neuroleptique p.22
7 Conséquences sur votre vie quotidienne p.28
8 Vous allez mieux p.32

AGIR **p.37**

9 Vous vous sentez bien p.38
10 Vous vous sentez gêné p.40
11 Vous vous sentez moins bien p.42
12 Agir dans la vie de tous les jours p.43
13 Connaître votre maladie et votre traitement p.44
14 Conseils et suggestions pour aller mieux p.46

Vous avez peut-être ressenti (ou vous ressentez) ce genre d'inquiétudes, vous vous êtes peut-être posé (ou vous vous posez) ces questions. Sachez avant tout que vous n'êtes pas seul à vous interroger sur votre traitement et qu'il est normal de chercher à mieux le connaître.

« Depuis que je prends mes comprimés, j'ai l'impression de ne plus être moi-même ».

« Depuis que j'ai commencé à prendre vos médicaments, j'ai pris trop de poids, je ne peux plus continuer comme ça ».

« Avec ces piqûres retard, j'ai moins d'angoisses ».

« Je voudrais avoir un enfant, est-ce que je dois arrêter mon traitement ? ».

« Je vais devoir continuer combien de temps à prendre ces médicaments ? Je vais mieux, je n'ai plus de voix. J'étais malade d'accord. Vous m'avez soigné, maintenant ça va ».

Essayez d'abord de décrire ce que vous éprouvez. Ces questions vont vous aider à préciser ce que vous ressentez pour mieux identifier ce qui vous gène.

CONNAISSEZ-VOUS LE NOM DES MÉDICAMENTS QUE VOUS PRENEZ ET LEUR DOSE ?

SELON VOUS, POUR QUELLE RAISON VOTRE MÉDECIN VOUS LES A-T-IL PRESCRITS ?

AVEZ-VOUS LA SENSATION QU'ILS MODIFIENT QUELQUE CHOSE EN VOUS ? SI OUI, QUOI ?

COMMENT EXPLIQUEZ-VOUS CES CHANGEMENTS ?

QU'EST-CE QUI VOUS SEMBLE ÊTRE RESTÉ COMME AVANT ? EST-CE QUE CELA VOUS GÈNE ?

Une personne qui prend un traitement, surtout si c'est pour une longue durée, a besoin de savoir ce qu'elle prend, pourquoi on le lui a prescrit, les effets thérapeutiques attendus et les éventuels effets indésirables.

De la même façon, votre médecin a besoin de vous pour comprendre ce qui vous arrive et vous proposer l'aide la mieux adaptée à votre situation actuelle.

Il est important d'accepter d'être aidé, même s'il est difficile de faire confiance, surtout lorsque l'on a le sentiment d'être tourmenté par autrui.

REPÉRER

1 CE QUI A CONDUIT VOTRE MÉDECIN À VOUS PRESCRIRE UN

Caroline :

« J'avais des problèmes d'attention, de concentration, je perdais la mémoire, mes capacités intellectuelles diminuaient, je me sentais bizarre dans mon corps ».

Françoise :

« Au téléphone, je ne reconnaissais plus les voix familières, je les prenais pour des voix étrangères, je paniquais, je me demandais si j'avais fait le bon numéro ».

Gérard :

« Je me sentais tout puissant, je croyais que je pouvais tout contrôler, je ne dormais plus. Je ne supportais plus ma mère. J'ai commencé à faire des conneries. Je faisais des chèques que je donnais aux passants ».

Ces sentiments inhabituels, d'étrangeté, de toute puissance et ces différentes modifications de votre comportement sont évocateurs de perturbations psychiques caractéristiques d'une maladie psychiatrique. Votre vie peut désormais s'avérer très différente de ce qu'elle était auparavant. Vous pouvez :

- éprouver des difficultés à vous concentrer sur votre travail ou sur une tâche précise ;
- ressentir une plus grande nervosité lorsque vous êtes en société ;
- vous sentir plus vite fatigué, éprouver des difficultés à vous endormir ;
- voir, entendre, goûter, sentir, ou ressentir quelque chose de déplacé, d'imprévu ou de difficile à expliquer (le plus souvent, vos proches ne le ressentent pas) (ce que nous avons nommé "hallucinations" dans le fascicule n° 1 "C'est étrange autour de moi") ;
- avoir l'impression que votre esprit est submergé d'éléments ou d'informations dénuées de sens ;
- vous épuiser à leur chercher un sens ;
- avoir peur d'être agressé sans savoir pourquoi ;
- être convaincu que certaines personnes vous en veulent et sont prêtes à vous nuire.

Toutes ces manifestations sont liées à une maladie psychique. Du fait de cette maladie, vous avez rencontré un médecin (un psychiatre) à son cabinet ou à l'hôpital et il vous a prescrit un traitement. Certains de ces médicaments sont des neuroleptiques que vous prendrez très probablement tous les jours et pour une longue durée.

Il est possible que peu ou pas suffisamment d'informations vous aient été données à propos de ce traitement (en raison, entre autres, de l'urgence, de votre état psychique du moment) ou que vous n'ayez pas compris celles qui vous ont été données.

Le but de ce fascicule est de vous aider à comprendre pourquoi votre médecin vous a prescrit ce traitement, les effets attendus et comment vous pouvez intégrer cette prise de médicaments dans votre vie quotidienne. Ce document ne se substitue pas aux entretiens que vous avez avec votre psychiatre.

Sachez d'abord que :

- **d'autres personnes sont dans ce cas.** Celles qui souffrent par exemple de diabète, de maladies cardiaques, d'hypertension, d'hépatites virales... doivent prendre quotidiennement des médicaments. De ce seul point de vue, il n'y a pas de différence entre une maladie psychique et une maladie du corps.
- **la régularité de la prise du traitement prévient la rechute.** Il n'est pas facile d'accepter l'idée que l'on souffre d'une maladie psychique. Les autres vous regardent comme si l'on était un fou, un malade mental. La maladie psychique fait peur. On la pense incurable. C'est faux.
- **de nombreuses personnes atteintes de schizophrénies se sont réinsérées dans la société** et n'ont plus jamais été hospitalisées grâce à un travail sur elles-mêmes (psychothérapie, entretiens de soutien psychologique) et à une prise régulière de médicament.

Dominique :

« Le médicament idéal, c'est celui dont on a envie, celui qu'on connaît, dont on a lu les effets dans les bouquins. Ce serait également l'oublier le plus possible, oublier qu'on est malade. Mais si on oublie tout cela, on risque d'oublier de le prendre et c'est la rechute. Le médicament idéal c'est celui qui sert à ne pas être trop dispersé, éparpillé, celui qui donne plus de force par l'intérieur ».

Votre traitement est prescrit par un médecin qui vous a posé ou vous posera des questions : sur la qualité de votre sommeil, sur votre appétit, sur ce qui vous préoccupe aujourd'hui, sur ce qui vous angoisse ou encore sur vos traitements antérieurs.

Ces questions ont deux objectifs : repérer les symptômes qui vous perturbent et permettre une meilleure adaptation de la prescription.

Mieux vous pourrez expliquer ce que vous ressentez, mieux le médecin pourra adapter votre traitement aux aléas de votre vie quotidienne.

N'hésitez pas à votre tour à poser au médecin toutes les questions qui vous passent par la tête.

Le médecin a besoin de vous pour adapter le traitement le plus efficace et celui qui aura sur vous le moins d'effets indésirables. L'important est d'établir une relation de confiance avec votre médecin. Il ajustera votre traitement à partir de vos observations lors de consultations régulières. C'est pourquoi il ne faut pas craindre de lui dire tout ce que vous ressentez, car tout le monde ne réagit pas de la même façon au médicament. C'est pour cette raison que toute prescription est personnalisée.

Vous pouvez poser des questions aux soignants à propos de votre traitement et des soins qu'ils vous dispensent. Ce droit est encadré par LA LOI DU 4 MARS 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui institue, dans son chapitre premier intitulé *« Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté »*, le droit du patient à l'information et détaille les diverses situations dans lesquelles il s'exerce.

L'article L.1111-2 du code de la santé publique stipule en effet que *« toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus… »*. Les majeurs sous tutelle ont également le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant de manière adaptée à leur faculté de discernement.

Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent dispenser les soignants d'informer.

Êtes-vous obligé de recevoir des informations si vous ne le souhaitez pas ?

Non. Le même texte, dans le même article, stipule que *« la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »*

Qui peut vous informer ?

La loi précise, toujours dans ce même article, que ***« cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. »***

Hormis donc les cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus de votre part d'être informé, **le médecin est tenu de vous donner une information loyale, claire et appropriée.**

Votre infirmier référent peut également vous expliquer le traitement prescrit.

La loi prévoit que l'information soit délivrée au cours d'un entretien individuel ou lors d'échanges personnalisés avec votre praticien. Elle peut être orale et dans certains cas (intervention chirurgicale notamment), il est préférable qu'elle soit faite par écrit.

Quel est le contenu de cette information ?

Cette information doit porter aussi bien sur les investigations et les soins qui vont être prodigués que sur leurs conséquences et risques, prévisibles et non exceptionnels (sauf en matière de chirurgie esthétique, domaine dans lequel l'information doit être particulièrement complète et détaillée ainsi que dans les hypothèses d'urgence ou d'incapacité du patient). **Cette information doit être hiérarchisée, reposer sur des données validées et être compréhensible.**

Pour autant, le médecin ne doit pas « tout » dire au patient. Aux termes de l'article 35 du Code de déontologie médicale, il lui appartient de décider, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, si l'information du malade est souhaitable ou non.

Si l'information sur les traitements et les soins constitue un droit pour le patient et un devoir pour le soignant, elle s'inscrit aussi dans un processus thérapeutique et prend son sens dans la relation que vous établissez avec l'équipe qui prend soin de vous. Une relation soignant-soigné, uniquement établie sur des obligations et de la méfiance, ne peut être profitable à personne.

Ces informations sont données à titre exclusivement indicatif, LILLY ne pourra pas voir sa responsabilité engagée au titre de ces informations.

3 TOUS LES MÉDICAMENTS QUE VOUS PRENEZ NE SONT PAS

Serge :

« J'en vois de toutes les couleurs avec mon traitement, j'ai des cachets roses, des verts, des blancs. J'en peux plus de tous ces neuroleptiques. ».

Attention, tous les comprimés que vous prenez ne sont pas des neuroleptiques. D'autres psychotropes peuvent vous être prescrits selon les symptômes que vous présentez et le moment, aigu ou non, de votre maladie.

LES PSYCHOTROPES sont les médicaments qui agissent sur l'activité mentale. Il s'agit d'un ensemble de substances, issues de la recherche, d'origine naturelle ou artificielle, conçues spécialement pour traiter les symptômes dont vous souffrez.

Il existe plusieurs sortes de psychotropes que l'on a classés dans différentes familles (à l'intérieur de chaque famille de psychotropes existent des sous-familles) :

- **Les hypnotiques**
  Ils permettent d'obtenir un endormissement et un sommeil de meilleure qualité.
- **Les tranquillisants (anxiolytiques)**
  Ils permettent d'atténuer l'angoisse et facilitent l'endormissement. Si vous prenez trop de ces médicaments ou si vous en prenez trop longtemps, vous pouvez vous y habituer et avoir besoin d'en prendre d'avantage pour obtenir le même effet (on appelle cela le phénomène d'accoutumance).
- **Les antidépresseurs**
  Ce sont les médicaments qui traitent l'humeur triste, c'est-à-dire la dépression. Ils aident à retrouver un meilleur « moral ».
- **Les thymorégulateurs**
  Ils suppriment, espacent ou atténuent les accès d'excitation et les épisodes dépressifs. Ils régulent votre humeur.
- **Les neuroleptiques**
  Ils sont des réorganisateurs de l'activité mentale capables de corriger les troubles psychotiques (agitation, hallucinations, désorganisation...). **Ce fascicule leur est consacré.**

En dehors des neuroleptiques, votre médecin peut également vous prescrire d'autres médicaments, en fonction de votre état de santé général ou des éventuels effets indésirables suscités par ces psychotropes (par exemple pour lutter contre la sécheresse de la bouche ou éviter l'hypotension orthostatique).

Paul :

« Jacques prend les mêmes cachets que moi pourtant on n'a pas la même maladie ».

Sophie :

« Quand je suis hospitalisé, je prends mon traitement en gouttes. Je déteste leur goût. Ils ne pourraient pas me le donner en cachets ? ».

Prescrit par votre médecin, le médicament que vous prenez possède une couleur, une forme, un dosage, un nom. Apprenez à reconnaître chaque comprimé et à le nommer. C'est votre affaire, c'est vous qui le prenez. Vous devez donc savoir ce que vous avalez. Apprenez à préparer vos médicaments vous-même. C'est la meilleure façon de ne pas faire d'erreur, de ne pas oublier une prise.

- Il est possible qu'un de vos proches ait pris, dans le passé, un des produits que votre médecin vous a prescrits, cela peut vous interroger, n'hésitez pas à en parler à l'équipe qui vous suit. Il faut savoir que si les neuroleptiques les plus anciens sont apparus dans les années cinquante, la plupart des psychotropes sont récents et issus de nombreuses années de recherches.
- N'hésitez pas à parler de votre médicament avec votre psychiatre, cela vous aidera tous les deux... Il suffit parfois de peu de choses pour être rassuré.
- Vous pouvez aussi lire la notice et demander à votre médecin ou à un soignant de vous expliquer ce que vous ne comprenez pas.

Les différentes façons de prendre votre traitement

Il existe différentes formes pharmaceutiques de neuroleptique : comprimés, gouttes et injections (à action immédiate ou à action prolongée).

C'est en fonction des caractéristiques de votre maladie et des symptômes que vous présentez que le médecin prescripteur choisit la forme du neuroleptique.

LE TRAITEMENT INJECTABLE

La prescription de « piqûres » ou « d'injections » répond le plus souvent à deux situations :

- Vous vous sentez mal, angoissé et aucune parole ne peut vous rassurer pleinement ; le médecin vous propose une piqûre pour vous soulager le plus rapidement possible. Ici l'injection est faite avec votre accord.
- Vous êtes agité, vous ne vous rendez pas compte de ce qui vous arrive et ne pouvez consentir aux soins ; le médecin vous prescrit un traitement injectable. Là, l'injection est faite contre votre gré (en dehors du contexte de l'urgence, ce type de traitement ne s'envisage que dans le cadre légal d'une hospitalisation sous contrainte).

Généralement, les injections sont prescrites de manière ponctuelle, limitée dans le temps (parfois une seule est suffisante).

En dehors de l'urgence, il existe une forme particulière de neuroleptiques injectables : les neuroleptiques retards ou à action prolongée (NAP). Ils sont prescrits sous la forme d'une injection intramusculaire qui assure une efficacité pendant 2 à 4 semaines selon les produits. La plupart du temps, il n'est plus nécessaire de prendre des comprimés. De nombreux patients, en accord avec leur médecin, ont fait ce choix qui convient à leur rythme de vie. Il faut savoir cependant que deux

à trois jours après l'injection, une légère fatigue, une somnolence ou une anxiété peuvent se manifester. C'est pourquoi il est conseillé de faire ces injections en fin de semaine.

LES GOUTTES ou LES COMPRIMÉS

Les gouttes permettent une adaptation plus précise de la posologie du médicament. Elles sont, le plus souvent, utilisées dans des moments difficiles de votre maladie (angoisses diffuses, agitation, malaise intérieur...) et donc lors des hospitalisations.

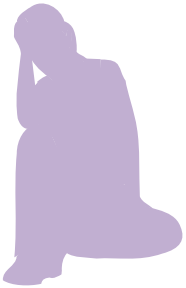
Certaines personnes n'aiment pas avaler des gouttes, car il leur est difficile d'identifier le médicament qu'elles absorbent. C'est compréhensible. Rien ne vous empêche de demander des précisions à l'infirmier sur le contenu du verre. Certaines gouttes sont amères, n'hésitez pas à demander aux soignants s'il est possible de les agrémenter de sirop.

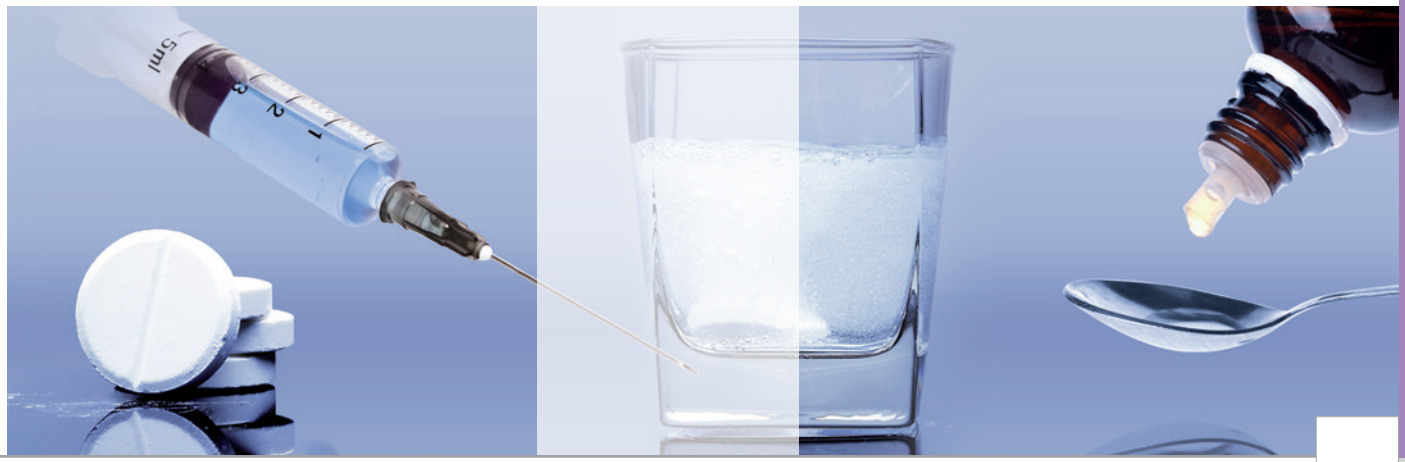
D'autres personnes présentent parfois des troubles qui ne leur permettent pas de faire confiance à l'entourage soignant. Il peut alors leur être proposé de prendre des gouttes plutôt que des comprimés. En général, après quelques jours, une relation de confiance peut s'établir et permettre la prise de comprimés.

Prendre son traitement **en comprimés** présente un avantage : on réalise pleinement ce que l'on prend. C'est pourquoi il vous sera la plupart du temps proposé ainsi.

FORME ORODISPERSIBLE

Il existe également une forme de comprimé orodispersible qui doit être placée dans la bouche. Ce comprimé sera rapidement dissous dans la salive, et donc facilement avalé. Le comprimé orodispersible peut être utilisé comme une alternative à la forme comprimé enrobé.





Nul ne prend un médicament s'il ne se sent pas malade d'une façon ou d'une autre.

LORSQUE L'ON DÉBUTE UNE SCHIZOPHRÉNIE, on commence par dénier la maladie. On est convaincu de la réalité de ses perceptions hallucinatoires. Le délire fournit une explication du monde à laquelle on croit dur comme fer. Les interprétations de la réalité excluent toute référence à la maladie.

À ce moment-là, lorsque l'on est hospitalisé contre son gré en pleine crise, en proie à des hallucinations et que l'on se sent persécuté par les soignants, on perçoit d'abord l'aspect contraignant du traitement.

- **À ce stade, on ne distingue pas les aspects thérapeutiques d'un traitement** qui semble diminuer notre capacité à faire face à une situation qui nous dépasse. On peut même prendre les effets thérapeutiques des médicaments pour des effets secondaires. Par exemple, l'effet sédatif du traitement calme une agitation qui est parfois pour le patient une façon de se défendre contre un monde perçu comme hostile. Certains patients évoquent à ce moment-là une véritable « camisole chimique ». D'autres expliquent qu'ils se sentent toujours « bouillants à l'intérieur » mais qu'ils sont dans l'impossibilité d'agir. Ils disent se sentir « enfermés à l'intérieur d'eux-mêmes ».
- **Percevoir l'aspect bénéfique d'un traitement neuroleptique suppose une prise de recul sur ce qui arrive.** Il faut avoir compris que ces hallucinations ou ce délire sont le fruit d'une maladie. **Il faut parfois plusieurs hospitalisations ou plusieurs rechutes pour accepter le diagnostic de schizophrénie et la nécessité de prendre un traitement quotidien.** On regrette alors d'avoir arrêté trop tôt ou trop brutalement son traitement quand :
  - on prend en compte les conséquences de la maladie sur ses proches (agressivité mal contrôlée, violence parfois) ;
  - on s'aperçoit que les amis s'éloignent, effrayés par un état qu'ils ne comprennent pas ;
  - notre employeur ne veut plus nous garder.

CE N'EST QUE DANS UN DEUXIÈME TEMPS que l'on peut apprécier les vertus du traitement, autrement dit, lorsque les voix se taisent et que le délire s'estompe.

L'effet thérapeutique bénéfique du traitement n'apparaît donc pas d'emblée. On le perçoit petit à petit, surtout lorsque le psychiatre qui nous suit trouve le médicament « adapté », celui qui soulage les angoisses, tient les voix à distance, limite le délire et est suffisamment bien toléré pour entraîner un minimum d'effets secondaires.

Un traitement bien accepté par le patient à toujours tendance à présenter moins d'effets secondaires.

Repérer d'éventuels effets indésirables

Claudine :

« Avec son nouveau traitement mon fils ne tient plus en place. Il faut toujours qu'il soit en mouvement. Quand il s'assoit, ses jambes ne cessent de trembler. J'en ai parlé à son psychiatre qui m'a dit qu'il s'agissait d'un effet indésirable de son traitement. Il va changer de produit dès que son état le permettra ».

Les neuroleptiques, comme tous les médicaments, présentent des effets secondaires et/ou indésirables. Il est indispensable de pouvoir les identifier afin de les limiter en en discutant avec son psychiatre.

Vous pouvez, par exemple, éprouver selon les produits prescrits :

- de légers vertiges lors du passage de la position couchée à la position debout, ou lorsque vous vous baissez ou que vous vous relevez (pour lacer vos lacets par exemple). On nomme ces vertiges de l'hypotension orthostatique ;
- un certain flou, lors du passage de la vision d'un objet lointain à celle d'un objet proche ; il s'agit de troubles de l'accommodation ;
- une tendance à la constipation ;
- une salivation excessive ou au contraire une diminution de la salivation, qui se traduit par une bouche sèche. On parle d'hypo ou d'hyper sialorrhée ;
- une prise de poids à propos de laquelle il faut être très vite vigilant ;
- des impatiences, une difficulté à tenir en place, les jambes qui tremblent constamment, on évoque l'akathisie ;
- une certaine raideur musculaire ou encore des contractures que l'on décrit sous le nom d'effets extrapyramidaux.

Certains de ces effets indésirables sont transitoires et disparaissent après quelques jours de traitement. D'autres imposent un ajustement de la prescription : changement de posologie, de médicament, voire prescription de médicaments correcteurs (médicaments administrés après le début d'un effet indésirable dans le but de le corriger).

Sachez repérer ces effets pour en parler avec votre médecin et n'hésitez pas à lui poser des questions. Nous détaillerons ces effets indésirables dans le chapitre intitulé « Vous vous sentez gêné » page 40.

NOTES

COMPRENDRE

Qu'est-ce qu'un neuroleptique ?

Pour le Petit Dictionnaire Larousse, *« c'est un médicament psychotrope utilisé dans le traitement des psychoses ».*

Pour le dictionnaire Hachette, *« c'est un médicament qui exerce une action sédative sur le système nerveux ».*

On différencie actuellement les neuroleptiques de première génération, découverts dans les années cinquante des neuroleptiques de deuxième génération (nommés aussi antipsychotiques atypiques) apparus dans les années quatre-vingt-dix. Comme tout médicament, en dehors de leur formule chimique, les neuroleptiques se définissent d'abord par leurs effets thérapeutiques, leurs effets indésirables, les indications et les contre-indications qu'ils présentent.

Dans une maladie telle que la schizophrénie, le neuroleptique est indispensable mais insuffisant lorsqu'il est utilisé seul : indispensable car il possède des propriétés thérapeutiques remarquables ; insuffisant car cette prescription ne peut s'envisager que dans le cadre d'une prise en charge globale (soutien psychothérapique, réinsertion sociale, hospitalisation éventuelle...).

Sait-on comment ça marche ?

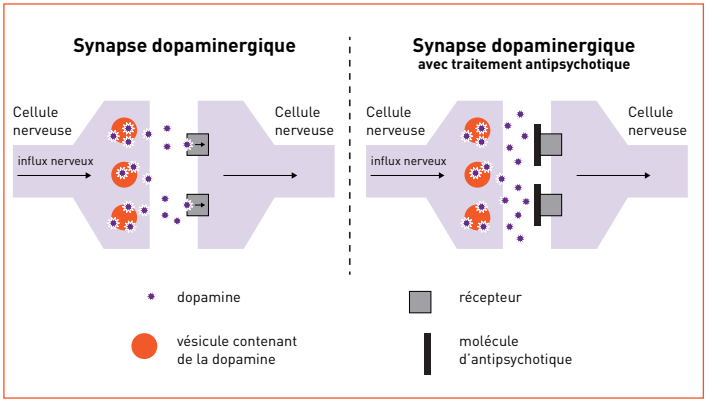
La pensée se forme dans notre cerveau grâce à la présence de « circuits » complexes (les neurones). Les neurones communiquent entre eux grâce à des molécules, les neurotransmetteurs (fabriqués par le cerveau), qui font office de « messagers » entre les cellules.

Chaque neurone possède des « récepteurs », qui permettent de recevoir des molécules, ainsi que des « émetteurs », qui envoient une autre molécule au neurone suivant.

Dans les psychoses, on retrouve une hypersensibilité à l'un de ces neurotransmetteurs, la dopamine qui contrôle le déclenchement des mouvements volontaires et des ajustements de la posture du corps. Elle intervient aussi dans la genèse des comportements plus complexes à composante émotionnelle.

Les neuroleptiques agissent en bloquant partiellement la réception des récepteurs de la dopamine (les neuroleptiques dits « atypiques » agissent aussi sur les récepteurs d'une autre molécule, la sérotonine). Les molécules du médicament viennent se placer sur une partie des récepteurs, les empêchant de recevoir les molécules de dopamine ou de sérotonine.

Le neuroleptique, en bloquant la réception de la dopamine (et de la sérotonine pour les atypiques) cherche à régulariser les flux entre les neurones et aide donc à réorganiser une pensée perturbée. L'effet bloquant sur les récepteurs dopaminergiques ou sérotoninergiques explique à la fois leur efficacité et leurs effets indésirables. L'intensité des impulsions nerveuses est ainsi diminuée. Le schéma ci-dessous illustre ces mécanismes.



Grâce aux acquis de la recherche, la connaissance que nous avons de l'action des neuroleptiques ne cesse de s'affiner. En même temps, la complexité du psychisme humain nous rappelle tous les jours que chacun est unique dans sa capacité à se lier aux autres, à parler de lui, à réagir devant les autres, à faire passer ses émotions, à se positionner devant une autorité...

C'est pourquoi, lorsqu'on vous prescrit un neuroleptique, au-delà de son action chimique (« neuronale »), on se préoccupe d'abord des modalités relationnelles et pratiques de la prescription.

À quoi ça sert ?

Les neuroleptiques n'agissent pas sur la cause de la maladie (qui reste inconnue malgré de très nombreuses hypothèses) mais sur ses symptômes (via les neurones).

- Ils permettent d'atténuer les manifestations les plus difficiles à supporter et d'en prévenir le retour.
- Ils évitent donc les rechutes.
- Ils sont efficaces sur les hallucinations, les délires et certains troubles de la pensée.
- Ils ne transforment pas votre personnalité mais permettent de la restructurer en luttant contre la désorganisation de votre pensée.

La première génération de neuroleptiques était essentiellement utilisée pour combattre l'anxiété, les hallucinations et calmer l'agitation. Les neuroleptiques atypiques offrent d'autres possibilités thérapeutiques, notamment en raison de leurs effets indésirables extrapyramidaux rapportés moins fréquemment. Mais ces derniers peuvent entraîner une prise de poids et des troubles métaboliques. Une surveillance régulière du poids et un bilan biologique (glycémie, bilan lipidique) régulier sont recommandés. Ils traitent aussi bien les hallucinations et le délire que le ralentissement de la pensée et les troubles affectifs. Moins sédatifs, ils fatiguent et assoupissent moins.

Sur quoi agissent-ils ?

Les neuroleptiques ont été développés pour leur efficacité sur les symptômes psychotiques que l'on classe le plus souvent en trois catégories :

- les symptômes positifs ou productifs (hallucinations, délire, agitation, angoisse) ;
- les symptômes négatifs (retrait du monde extérieur, repli affectif, laisser-aller en matière d'hygiène, d'entretien du logement et de tout ce qui concerne les aspects routiniers de la vie quotidienne) ;
- dissociation (troubles du cours de la pensée, bizarrerie, ambivalence).

En général, les symptômes positifs sont mieux gérés par les neuroleptiques que les symptômes négatifs.

Les neuroleptiques agissent donc sur des symptômes qui concernent la vie psychique (ou la pensée) et ce qui en découle.

Contre quelles maladies les donne-t-on?

Les neuroleptiques agissent sur les symptômes de nombreuses maladies psychiques : bouffée délirante, psychose puerpérale (qui survient après un accouchement), psychose hallucinatoire chronique, différentes sortes de paranoïas, différentes sortes de schizophrénies, psychose maniaco-dépressive. **C'est dans le traitement de la schizophrénie qu'ils sont le plus utilisés.**

Certains neuroleptiques peuvent également être utilisés pour lutter contre d'autres maladies ou symptômes qui n'ont rien à voir avec une maladie mentale (nausées et vomissements, douleurs intenses et rebelles, vertiges, certains troubles neurologiques...).

Pourquoi mon psychiatre me l'a-t-il prescrit ?

La prescription d'un neuroleptique répond (comme tout traitement) à une démarche médicale qui a pour but de soulager vos symptômes. Il s'agit donc d'abord de diminuer vos souffrances. Dans un second temps, le traitement a pour but d'améliorer votre qualité de vie en vous permettant de réintégrer votre place dans la société (le travail, la famille...).

À quoi servent les différents dosages de neuroleptiques ?

Le dosage du neuroleptique prescrit s'adapte à la nature et à l'intensité de vos symptômes. Il peut donc varier en fonction du moment de votre maladie et de la gravité des signes cliniques que vous présentez. Le traitement lors de la phase de crise est toujours plus important quantitativement que le traitement de suivi au long cours. Il dépend aussi de votre réactivité personnelle aux médicaments.

Là encore, vous pouvez tout à fait demander aux soignants les doses que vous prenez, afin de mieux en comprendre l'utilisation.

Existe-t-il des effets indésirables ?

Oui, comme l'immense majorité des médicaments, les neuroleptiques ont des effets indésirables qui leur sont propres. **Ceux-ci rendent absolument nécessaires les échanges entre le patient et l'équipe soignante (infirmière et médecin).** Ces effets indésirables dépendent du type de neuroleptique et de son dosage : un changement de médicament, de posologie ou encore une co-prescription de médicaments dits correcteurs permettent de supprimer ou de réduire considérablement ces effets indésirables. Notons que les neuroleptiques atypiques (ou antipsychotiques) présentent *"une meilleure tolérance neurologique que les neuroleptiques classiques. Cependant, les neuroleptiques atypiques induisent des effets secondaires communs avec les neuroleptiques classiques comme la sédation, les effets anticholinergiques ou les troubles sexuels et la prise de poids".*[1]

Les neuroleptiques ont des effets indésirables parfois gênants qu'il est important de connaître pour mieux les prévenir et les traiter, voire diminuer leurs conséquences les plus graves. Demander à votre médecin de vous les expliquer en fonction de votre prescription, car tous les neuroleptiques n'ont pas les mêmes effets secondaires.

Le remède n'est-il pas alors pire que le mal ?

Les neuroleptiques peuvent effectivement induire des effets indésirables mais ils ne sont pas les seuls, les chimiothérapies anticancéreuses, les antirétroviraux utilisés contre le VIH, les médicaments immunosuppresseurs anti-rejets (prescrits essentiellement après une greffe) ou encore les corticoïdes sont aussi connus pour leurs effets indésirables. Les patients auxquels ils sont prescrits les prennent néanmoins parce qu'ils savent que ces médicaments peuvent leur sauver la vie ou la leur rendre moins difficile.

Combien de temps devrais-je le prendre ?

Tout dépend de la maladie qui a motivé la prescription du neuroleptique et de ses caractéristiques évolutives. S'il n'y a pas de règle universelle concernant la durée de prescription, **il est acquis qu'un traitement efficace doit être maintenu pendant une durée minimale de deux à cinq ans et que le plus**

souvent il doit être poursuivi au-delà, surtout lorsqu'il est établi qu'il permet au patient de mieux se réaliser et se réinsérer socialement (dans la famille, le monde du travail...).

Que se passe-t-il si je décide d'arrêter seul ?

Sans doute rien... au début ; mais il est très probable qu'après quelques semaines réapparaissent les symptômes qui avaient conduit votre médecin à vous prescrire le traitement : **c'est la rechute.**

Parfois, il peut également survenir des réactions au sevrage brutal de neuroleptiques : augmentation ou apparition d'effets indésirables réversibles.

Vouloir diminuer son traitement, voire l'interrompre, est un souhait légitime. Parlez-en avec votre médecin. Discutez avec lui une diminution progressive qu'il acceptera certainement si votre état le permet. Vous avez ainsi toutes les chances d'atténuer ou d'éviter les risques de rechute.

On voit donc toute la nécessité d'envisager une telle démarche avec l'équipe soignante et le médecin prescripteur. La modification du traitement ne doit pas s'envisager dans le cadre d'une rupture de suivi.

Suis-je obligé de le prendre ?

Prendre un traitement n'est pas et ne saurait être une obligation, c'est un choix quotidien qui correspond au besoin de soulager une souffrance.
C'est donc en termes d'intérêt pour vous, de soulagement, de qualité de vie, et non en termes d'obligation que vous devez le concevoir.

Il est cependant normal d'avoir envie d'interrompre son traitement. La plupart des personnes qui prennent un traitement au long cours éprouvent ce désir quelle que soit leur maladie. Les soignants le savent et sont prêts à vous accompagner.

Qu'est-ce qu'une fenêtre thérapeutique ?

Une fenêtre thérapeutique consiste à arrêter un ou plusieurs médicaments pour une durée déterminée à l'avance. Elle ne peut s'envisager que dans le cadre strict d'une hospitalisation, sous la surveillance médicale et infirmière.

1- Effets indésirables des neuroleptiques atypiques, C. Lançon, B. Roch, P.-M. Llorca, in "Médicaments antipsychotiques : évolution ou révolution ?" J.-P. Olié, J. Daléry, J. –M. Azorin, Acanthe édition, 2001, page 615.

On m'a dit que ça rendait « zombie… »

Cela a été parfois vrai, surtout avec les neuroleptiques les plus anciens. A fortes doses, de nombreux neuroleptiques provoquent une hébétude et parfois un endormissement. Ces effets indésirables particulièrement gênants sont aujourd'hui une préoccupation prioritaire pour les équipes soignantes.

Si vous ressentez de tels effets, il est important d'en parler avec les soignants afin de réajuster les doses, voire de changer de neuroleptique.

Si ces médicaments sont bénéfiques, pourquoi certains patients refusent-ils de les prendre ? Est-ce uniquement parce qu'ils dénient leur maladie ?

Ce n'est pas parce que l'on se résout à prendre un traitement que l'on a conscience de sa maladie. Certains patients prennent leur médicament parce qu'ils savent qu'en cas de refus, ils risquent de se voir imposer un traitement contre leur gré et d'être hospitalisé plus longtemps. À peine sortis, ils interrompent leur traitement et rechutent plus ou moins rapidement.

Il est vrai que les soignants expliquent encore peu la maladie aux patients, évoquant souvent la stigmatisation liée à la maladie mentale. Parler de schizophrénie ou de psychose, c'est renvoyer au patient qu'il est « fou ». Qui accepterait d'être atteint d'une maladie qui le disqualifie en temps que personne ? À la souffrance de la maladie se rajoute celle du statut de personne dangereuse conférée par la société. Le déni de la pathologie permet ainsi d'éviter de se confronter à la réalité d'une maladie à la fois invalidante et disqualifiante.

Il existe plusieurs sortes de déni que l'on retrouve chez beaucoup de personnes atteintes de maladie chronique :

- La personne peut refuser sa vulnérabilité, elle admet courir un risque de rechute mais est persuadée de pouvoir le surmonter.
- Elle peut dénier le lien entre ce qu'elle ressent et le risque de rechuter ; elle reconnaît être angoissée mais l'attribue à une autre cause, le retour des voix par exemple.
- Elle peut dénier ce qui lui fait peur dans l'information, elle n'y voit que le risque d'être hospitalisée et pas les signes d'aggravation de son état psychique.
- Elle peut aussi dénier l'information donnée sur sa maladie, sur son traitement et refuser d'en tenir compte. Elle ne fait pas sienne cette connaissance théorique.
- La personne peut également tantôt nier la maladie, tantôt en tenir compte. C'est ce qui explique que de nombreux patients bien informés sur leur maladie ne prennent pas en compte ce qu'ils savent.
- Enfin, certains confondent la cause et la conséquence. Pour eux, la prise de médicament n'est plus la conséquence de la maladie mais sa cause. Ce n'est pas parce qu'ils sont malades qu'ils prennent un traitement mais parce qu'ils prennent un traitement qu'ils sont malades.

Que se passe-t-il si j'arrête de prendre mon traitement ?

L'arrêt du traitement semblerait être la première cause de rechute. Avec le nombre de rechutes, on constate une augmentation de la durée des séjours à l'hôpital et des doses de médicaments nécessaires. Les rechutes entraînent des séquelles de plus en plus importantes sur un plan psychologique et social. Le taux de suicide suit la même évolution. La personne est de plus en plus désinsérée sur un plan familial, professionnel, marital et social.

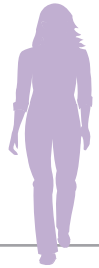
J'ai bu de l'alcool, que dois-je faire ?

L'alcool a des effets connus de tous sur la capacité de penser et donc d'agir.

- Certains s'en servent pour combattre une certaine difficulté à exister au milieu des autres, d'autres pour diminuer leurs angoisses. Ce remède est pire que le mal dans le sens où il risque d'ajouter une autre maladie à la première, en raison de la dépendance qu'il provoque.
- L'alcool peut notamment accentuer de façon artificielle un vécu ou un sentiment existant et le rendre insupportable (par exemple le sentiment de persécution).
- Il peut aussi contribuer à favoriser des passages à l'acte agressifs ou violents compte tenu de la levée des inhibitions entraînée par l'alcool. La schizophrénie n'entraîne pas forcément de passages à l'acte violents ou meurtriers mais la prise d'alcool (d'autant plus qu'elle est régulière) sur un terreau fragile multiplie ce risque. L'alcool est un de vos pires ennemis.
- Du fait de son action sur le cerveau, l'alcool risque de provoquer une augmentation des effets indésirables des neuroleptiques pour aboutir parfois à des malaises.

Il est donc formellement contre-indiqué de boire de l'alcool lorsque vous prenez des neuroleptiques.

Néanmoins, il est possible de boire ponctuellement une bière ou un verre de vin, c'est la régularité et la quantité des prises d'alcool qui sont dangereuses. Si vous devez participer à un mariage ou à une fête où vous risquez de vous sentir dans l'obligation de boire un peu d'alcool, parlez-en avec votre médecin.



J'ai fumé du shit, est-ce grave ?

Le cannabis agit sur la pensée, ce qui peut induire des symptômes psychotiques chez les personnes vulnérables, notamment le sentiment d'être persécuté et les hallucinations. Rappelons que de nombreux patients sont tombés malade suite à une prise de cannabis. Néanmoins, ce produit à lui seul, ne cause pas la maladie mais peut, sur un terrain fragile, constituer un puissant élément déclenchant.

Chez le patient souffrant de psychose, le cannabis aggrave les symptômes et le pronostic. En modifiant les perceptions il peut favoriser les rechutes, mais aussi augmenter les effets sédatifs du médicament et en limiter les effets thérapeutiques.

Il apparaît tout à fait inapproprié, voire dangereux, d'absorber de telles substances en même temps que les neuroleptiques.

Rappelons qu'il s'agit d'une drogue dont la consommation est prohibée.

Est-ce que je peux conduire ?

La prise de neuroleptique (mais aussi de tout médicament entraînant une somnolence) **impose une grande prudence** car elle rend parfois impossible la conduite d'un véhicule. Il y a effectivement un risque de diminution de votre vigilance. Si votre médecin ne vous a rien dit à ce sujet, demandez-lui ses consignes. S'il vous a déconseillé la conduite et que vous devez absolument prendre la route, envisagez avec lui un aménagement temporaire des prises de votre traitement durant cette période.

Ma mère dit que je n'ai pas besoin de médicaments, que je ne suis pas malade, juste un peu sensible, qu'est-ce que je dois en penser ?

Il est parfois difficile pour les proches d'accepter l'idée de la maladie. La maladie mentale et les troubles psychiques sont encore très mal perçus dans certains milieux de la société. C'est pourquoi ils suscitent des craintes souvent irrationnelles. Lorsque l'on écoute les gens parler, on entend des peurs souvent absurdes, des idées inexactes. Il est possible que certaines de vos attitudes leur paraissent bizarres. Il est possible que la communication entre vous soit parfois difficile.

Ma famille pense que ça ne sert à rien de prendre un neuroleptique, que dois-je faire ?

L'entourage donne souvent une opinion sur le traitement en tenant d'abord compte des liens affectifs. À travers ces liens, on trouve parfois des familles convaincues que tout cela peut se résoudre autrement que par des médicaments. Si c'est le cas pour vous, il ne faut pas hésiter à inviter vos parents à rencontrer les soignants pour qu'on leur explique certaines choses qui pourraient les aider à mieux comprendre vos difficultés.

Ma famille ne cesse pas de me « fliquer » pour que je prenne mon médicament, que puis-je faire ?

C'est le même problème que celui de la question précédente mais à l'inverse. Ici, un proche, sans doute très inquiet, veille parfois de trop près à la prise du traitement… sans se rendre compte que cela peut être étouffant et stressant pour vous. Là encore une rencontre entre les soignants, le patient et les proches peut faire évoluer les choses dans le bon sens.

De plus en plus d'équipes proposent aux familles des groupes d'information sur la maladie, il serait probablement judicieux que vos proches puissent en bénéficier. Renseignez-vous auprès de vos soignants. Il existe par ailleurs des associations qui regroupent les familles dont un proche souffre de troubles psychiques graves. L'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam), présente dans chaque département, est la principale (www.unafam.org).

Y a-t-il des médicaments que je dois éviter de prendre avec les neuroleptiques ?

Comme tous les médicaments, les neuroleptiques peuvent avoir des interactions avec d'autres traitements prescrits par ailleurs. Renseignez-vous auprès de votre médecin ou des infirmiers. Dans tous les cas, faites savoir que vous prenez un traitement neuroleptique lorsque vous consultez pour un autre problème de santé (dentiste, gastro, ORL…).

Depuis que je prends mon traitement neuroleptique, j'ai pris beaucoup de poids, c'est très handicapant. Je n'ai plus rien à me mettre de séduisant

La prise de poids est effectivement un effet indésirable très gênant. Elle peut être très variable selon les individus et les produits. Certains neuroleptiques entraînent une plus grande appétence pour tout ce qui est sucré tout en diminuant le sentiment de satiété. Il peut être nécessaire de suivre un régime et de faire davantage d'exercice physique. Avec des kilos en trop, on se sent effectivement moins séduisant et il faut parfois renouveler sa garde-robe, ce qui n'est pas simple quand on a de faibles revenus. **C'est pour cette raison qu'il vaut mieux prévenir que guérir.** Aujourd'hui, les soignants surveillent de près votre courbe de poids, l'évolution de votre périmètre abdominal et vos paramètres cardio-vasculaires (tension artérielle, électrocardiogramme) et biologiques (glycémie, cholestérol).

Est-ce que les neuroleptiques rendent impuissants ?

Certains neuroleptiques peuvent avoir une influence dans le domaine sexuel, induire une diminution du désir et des troubles tels que l'impuissance (qui peut ne porter que sur l'éjaculation) ou la frigidité. Tous les neuroleptiques ne provoquent pas des troubles de cet ordre. Certains peuvent en produire chez des personnes et pas chez d'autres.

Si vous pensez que votre traitement vous empêche d'avoir des rapports sexuels satisfaisants, il faut en parler rapidement à votre médecin, même si aborder ce sujet est difficile. Il suffit parfois de diminuer la dose de médicament pour retrouver désir et plaisir. Votre psychiatre pourra éventuellement vous proposer un autre médicament qui n'a pas de tels effets ou un traitement de complément (traitement de la dysfonction érectile) qui vous aidera à dépasser cet obstacle.

Mais bien d'autres facteurs peuvent influencer votre sexualité. Lorsque l'on souffre d'une maladie telle que la schizophrénie, la relation à l'autre et notamment les relations affectives et sexuelles ne vont pas forcément de soi. Elles peuvent s'avérer extrêmement angoissantes. Dans tous les cas, il convient d'en parler avec un soignant auquel on fait suffisamment confiance.

Sexualité et traitement ne sont pas opposés. Votre médecin a besoin de vous pour vous aider à équilibrer votre traitement.

Est-ce que l'on peut avoir des enfants lorsque l'on prend des neuroleptiques ? Que faut-il faire en cas de grossesse ?

Les neuroleptiques ne sont pas incompatibles avec une grossesse. Ils peuvent néanmoins parfois être responsables d'une irrégularité des cycles menstruels et diminuer ainsi la fréquence de vos ovulations.

Avoir un enfant est une décision importante. Parlez-en avant, si vous le pouvez, avec votre médecin.

Qui dit grossesse, dit surveillance médicale. Cette surveillance est d'autant plus importante lorsqu'on a une maladie chronique. La grossesse modifie tous les équilibres de la future mère, qu'ils soient psychiques ou somatiques. L'angoisse peut être très forte, notamment au moment de la naissance. Parfois la grossesse ou l'accouchement suscite une réactivation délirante. La qualité du suivi s'avère alors essentielle pour vous permettre d'aller au bout de votre grossesse dans les meilleures conditions. Les rencontres avec votre psychiatre sont aussi importantes que les rendez-vous avec la sage-femme ou l'obstétricien. S'il s'agit d'un premier bébé, les infirmières et l'assistante sociale pourront être aussi de bon conseil.

Signalez votre traitement à votre obstétricien qui, si besoin, prendra contact avec votre psychiatre. De plus en plus d'équipes (obstétriciens, psychiatres, sages-femmes…) collaborent autour de ces grossesses à risque psychique. Les infirmières que vous connaissez pourront vous accompagner à toutes les étapes du suivi de la grossesse et de l'accouchement.

Si je mets un enfant au monde, pourrais-je m'en occuper ou me sera-t-il enlevé dès la naissance ?

Pendant très longtemps, on a effectivement pensé que les mères souffrant de schizophrénie ne pouvaient pas s'occuper de leurs enfants, qu'elles seraient dangereuses. **Aujourd'hui, on sait qu'une mère souffrant de schizophrénie peut élever un enfant dans de bonnes conditions pour peu que l'un et l'autre bénéficient d'un accompagnement soignant, médical et social de qualité.** Parmi les éléments en faveur du maintien de l'enfant auprès de sa maman on peut repérer :

- la qualité de l'interaction mère-bébé ;
- la qualité de présence d'un père capable de jouer son rôle tout en suppléant aux manques éventuels de la mère ;
- des grands-parents présents ni trop, ni trop peu, qui sachent sentir quand on a besoin d'eux et quand ils sont de trop ;
- la facilité d'accès à une famille d'accueil prête à soulager la maman lorsque celle-ci se sent débordée ;
- des professionnels qui sachent permettre à la maman de développer ses compétences tout en la conseillant si nécessaire ;
- une équipe de soins suffisamment présente, souple et réactive ;
- une bonne connaissance par la maman de sa maladie ;
- une bonne observance du traitement…

C'est à vous de noter ce qui effectivement va mieux dans votre vie depuis que vous êtes suivi et que vous prenez un traitement neuroleptique. Pour vous y aider, voici quelques-unes des remarques souvent entendues par les soignants...

J'ai moins peur des gens et de la vie et je peux enfin sortir dehors

À un moment donné vous avez pu ressentir une peur des gens, connus ou inconnus, que vous croisiez ; cette peur pouvait vous obliger à rester enfermé chez vous pour vous protéger. Depuis la prise en charge de vos troubles, cette peur est moins présente ou a totalement disparue : vous pouvez donc sortir de chez vous sans crainte.

Je ne ressens plus ces angoisses qui parfois me terrifiaient

Vous avez pu ressentir des « peurs sans raison » ou des angoisses qui vous plongeaient dans un grand désarroi et qui vous empêchaient de vivre pleinement vos activités. Soutenu par le traitement et le suivi, vous arrivez à mieux les surmonter ou même à ne plus les ressentir.

Je reprends une vie relationnelle sans trop de gêne

Une peur des autres a pu vous perturber dans vos relations à autrui au point de ne plus pouvoir établir une relation sans souffrance, ni conflit. Un des bénéfices thérapeutiques de la prise en charge est de vous permettre à nouveau de vous lier aux autres sans trop de difficultés.

J'ai enfin de nouveaux projets

Vous étiez bloqué dans vos activités et vos soucis vous empêchaient de vous projeter dans l'avenir. Accompagné dans vos démarches, vous pouvez à nouveau mettre en place des projets concernant votre lieu de vie, vos loisirs...

Je ne ressens plus ces tensions intérieures qui me bloquaient

Parfois des pensées contradictoires créaient en vous une véritable lutte interne qui vous bloquait dans vos démarches habituelles. Le soutien que vous avez trouvé vous a permis d'y voir plus clair et de ne plus ressentir ce tiraillement intérieur.

Les idées bizarres qui m'obsédaient sont plus floues, comme à distance de moi

Dans des moments de grand désarroi, vos pensées étaient occupées par des idées obsédantes pour lesquelles vous n'aviez pas de réponse et qui paraissaient étranges à votre entourage. Maintenant, ces idées sont moins présentes et ne vous empêchent plus de vous intéresser à ce qui vous entoure.

Je ne fais plus attention aux voix qui m'obligeaient à faire des choses

Peut-être avez-vous connu l'existence de voix (ou hallucinations) qui vous donnaient des ordres comme si vous étiez téléguidé. L'apaisement apporté par la prise en charge et le traitement se traduit ici par une véritable mise à distance de ces voix.

J'arrive à passer des bons moments avec ma famille

Les relations avec votre famille étaient peut-être tendues du fait des difficultés de vos proches à comprendre vos troubles. Le soutien, le traitement et des rencontres avec votre famille ont permis de détendre ces relations conflictuelles et il devient parfois possible de partager à nouveau de bons moments en sa compagnie.

VOUS ALLEZ MIEUX, CE N'EST PAS LE MOMENT D'INTERROMPRE VOTRE TRAITEMENT, MÊME SI VOUS OU VOS PROCHES PENSEZ QUE VOUS ÊTES GUÉRI.

QUELQUES CONSEILS :

- Continuez à prendre votre traitement régulièrement
- Allez régulièrement voir votre médecin
- Faites-lui part de vos questions quant à ce mieux-être
- Continuez à surveiller vos symptômes

SI VOUS VOUS SENTEZ MOINS BIEN, PRENEZ IMMÉDIATEMENT RENDEZ-VOUS AUPRÈS DE VOTRE MÉDECIN OU PARLEZ-EN AVEC LE SOIGNANT DONT VOUS VOUS SENTEZ LE PLUS PROCHE.

NOTES

AGIR

La prise en charge dont vous avez bénéficié vous a peut-être permis de faire face à votre maladie, de mieux connaître votre traitement et de rencontrer des soignants pour vous aider à continuer à avancer dans votre vie : vous vous sentez mieux et vous vous posez certaines questions…

Puis-je arrêter mon traitement ?

La question ne se pose pas en termes de tout ou rien. Vous allez mieux, mais en interrompant votre traitement, vous risquez de perdre tout le bénéfice de ce mieux-être. Vous devez donc en discuter avec votre médecin. Il s'agit d'arriver à la dose de médicament qui vous convienne le mieux. Un traitement que vous supportez bien est un traitement qui provoque un minimum d'effets secondaires, voire pas du tout, pour un maximum d'effets thérapeutiques. Cet équilibre est difficile à atteindre. Des tâtonnements ont parfois été nécessaires. L'arrêt brutal du traitement peut compromettre cet équilibre.

N'ARRÊTEZ JAMAIS SEUL VOTRE TRAITEMENT !

J'ai envie de faire des projets (quitter la région, chercher du travail…)

Ce n'est pas parce que vous avez une maladie chronique que vous ne devez penser qu'à ça. Vivez, faites des projets et voyez avec votre médecin comment adapter cette prise de médicament à vos contraintes quotidiennes. Il faut simplement éviter de faire ces changements sur un coup de tête. Prenez le temps d'y penser, d'en parler à vos proches. Essayez de penser aux conséquences pratiques de ces projets : éloignement des proches, modification des habitudes, des trajets, etc. Ces éléments quotidiens sont-ils susceptibles de modifier l'équilibre difficilement acquis ? Essayez d'anticiper ces changements. S'il s'agit d'habiter un nouveau quartier, prenez le temps de le connaître avant, de trouver des repères.

Tout cela peut se discuter avec votre médecin. Il y a souvent des solutions simples à des problèmes qui paraissent compliqués.

Je reprends le travail, mais j'ai peur que mon traitement soit trop fort

Avant de reprendre votre travail, il est important d'effectuer d'autres occupations intellectuelles (lecture, mots croisés, scrabble, cinéma…) **et physiques** (marche, jogging…) **pour voir où vous en êtes dans vos aptitudes générales.** Dans un second temps, il est possible de faire le bilan et d'identifier dans vos difficultés ce qui ressort d'éventuels effets du traitement et des problèmes à rattacher à votre maladie. C'est donc une question à évoquer avec votre médecin pour vous permettre d'adapter le dosage de votre traitement avec les activités que vous souhaitez entreprendre.

Mais parfois je me sens fragile, est-ce dû au traitement ?

La vie n'est pas un long fleuve tranquille. Chacun de nous est confronté à des difficultés, à des angoisses parfois. Certaines situations nous fragilisent. C'est normal. **Le médicament n'est pas tout et ne peut vous protéger de tout.** Par ailleurs, vous avez sûrement des recettes personnelles pour résoudre ces difficultés, utilisez-les. Écoutez de la musique, faites des promenades, allez voir vos amis.

Ces moments où vous vous sentez fragile surviennent peut-être lorsque vous vous sentez physiquement ou mentalement affaibli, lorsque vous ne vous sentez pas bien dans votre peau. Essayez de repérer dans quelles circonstances ces « symptômes » se manifestent (après une visite à votre mère, après un reproche de votre patron, lorsque votre médecin est en vacances, après une brouille avec votre ami(e), quand vous passez plus d'une nuit sans dormir…). Certaines peuvent être évitées, d'autres correspondent à des contextes que vous vivez difficilement.

Il est possible de travailler ces points avec votre médecin ou avec votre psychothérapeute.

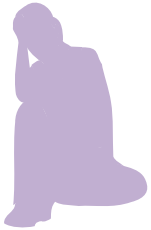
J'ai lu sur Internet, dans des forums, que les neuroleptiques étaient de véritables camisoles chimiques, qu'il fallait refuser de les prendre. Qui dois-je croire, mon médecin ou ce que j'ai lu sur Internet ?

Internet est un extraordinaire moyen d'information. En allant y chercher des renseignements sur les médicaments, vous montrez que vous prenez votre traitement au sérieux, que vous voulez être acteur de vos soins, ce qui est extrêmement positif.

Le seul problème est que tous les sites Internet ne sont pas fiables. On y trouve des sites reliés à des sectes qui cherchent à recruter parmi des populations fragilisées par la maladie, des sites qui proposent des modèles de thérapies dangereuses ou dont les vertus ont été insuffisamment démontrées, ou encore des sites ou des blogs créés par des personnes, elles-mêmes en état aigu de leur maladie, et qui argumentent autour de leur propre déni des troubles...

Par ailleurs, il existe des forums de discussion sur lesquels interviennent d'autres personnes qui souffrent des mêmes problèmes que vous. Vérifiez que ces forums sont régulés par un ou par des administrateurs.

Lorsque vous naviguez sur Internet, il faut vous préparer à confronter les informations entre elles. En cas de doute, n'hésitez pas à en parler à vos soignants.



Le traitement vous a soulagé, mais vous éprouvez des sensations nouvelles et désagréables comme celles décrites ici...

J'ai l'impression de ne plus être moi-même

En aidant à la réorganisation de la pensée, le neuroleptique produit parfois cette sensation d'être différent par rapport à avant, voire de ne plus reconnaître ses émotions vis-à-vis des choses de la vie. Vous repérez alors des difficultés à réagir spontanément face à des joies ou à des peines, vous ressentez une certaine indifférence pour vos proches. Cette phase ne dure pas et constitue une étape parfois obligée qui traduit bien le phénomène de réorganisation de la pensée.

Je me sens tout ramolli, comme un « zombie »

Sensation de jambes lourdes, de corps figé, de difficultés à effectuer des mouvements de précision ou des efforts physiques importants. Beaucoup de patients se plaignent de cet impact sédatif des neuroleptiques. Ces effets sont réversibles et nécessitent une discussion avec le médecin afin d'ajuster les doses, de changer de neuroleptique ou de prescrire des médicaments correcteurs.

Je me sens triste

Les pensées envahissantes qui ont motivé la prescription de neuroleptique diminuent, sont mises à distance et vous laissent parfois très seul face à un sentiment de vide. Cet aspect dépressif disparaît progressivement lorsque vous redevenez capable de réinvestir vos centres d'intérêt (activités...). Si cet état de tristesse s'aggrave, prenez rendez-vous immédiatement avec votre médecin ou parlez-en avec un soignant dont vous vous sentez proche.

Je tremble et parfois mes muscles se bloquent comme si j'avais des crampes

Les tremblements empêchent les mouvements fins, de précision, et parfois des contractures de certains muscles, douloureuses et handicapantes, bloquent des parties de votre corps (le cou...). Ces effets indésirables sont bien connus des patients et des équipes soignantes ; ils sont de survenues irrégulières et répondent très bien à la prescription d'un correcteur. Allez consulter votre médecin ou la structure de soin la plus proche.

Je ne tiens plus en place

Parfois le corps - surtout les jambes - vous impose de vous mettre en mouvement, comme si vous ne teniez pas en place. Ces impatiences apparaissent souvent dans des contextes ou des situations stressantes ou angoissantes. Elles peuvent devenir invalidantes et nécessitent d'en parler à l'équipe soignante afin de réajuster le traitement.

Je suis constipé

La constipation apparaît fréquemment lors de la mise en route du traitement neuroleptique ; une prescription transitoire de laxatifs peut être nécessaire pour régler le problème. En général, cet effet indésirable s'estompe le temps que votre organisme « s'habitue » à l'action constipante du neuroleptique.

J'ai grossi

Les neuroleptiques peuvent entraîner une prise de poids plus ou moins importante en fonction de chaque malade. Cette prise de poids peut être due à une appétence particulière pour les aliments sucrés (en partie induite par le traitement) et à une diminution de la sensation de satiété (en partie due au traitement également).

Une prise en compte des habitudes alimentaires et des dépenses physiques (sport) doit intervenir pour limiter autant que possible (1 à 5 kg) cette surcharge pondérale. Il convient d'abord d'éviter de manger entre les repas. Si la fringale est telle que vous ne pouvez pas résister, mangez un aliment peu calorique et peu sucré : une pomme, par exemple, peut vous suffire.

La schizophrénie peut entraîner une baisse de l'activité physique : on se lève plus tard, on a moins envie de se bouger, de faire des choses. Même si c'est difficile, efforcez-vous de vous lever, de marcher, de faire un peu de sport (jogging, piscine...)

Évitez les sucreries. Elles augmentent la prise de poids et sont néfastes pour vos dents. Du fait de la prise de neuroleptiques qui modifient la sécrétion salivaire, vous avez en effet plus de risque que d'autres personnes d'avoir des caries. Il est donc impératif que vous vous brossiez les dents trois fois par jour. En cas de douleurs dentaires, consultez votre dentiste.

J'ai peur d'être malade à vie

En prenant un médicament « pour longtemps », il est inévitable de se considérer comme atteint d'une longue maladie. Cette impression peut générer angoisse, refus des soins, tristesse ou ras le bol. Si la prise en charge de votre maladie s'envisage effectivement sur plusieurs années, c'est qu'elle a également pour but de vous aider « à faire avec » pour mieux vivre avec vos difficultés existentielles. La schizophrénie est effectivement une maladie grave qui dure toute la vie. La personne qui en est atteinte peut, si elle se traite (traitement médicamenteux, rendez-vous réguliers avec un ou des soignants, psychothérapie), vivre une vie quasi-normale.

Toutes ces sensations désagréables, parfois induites par le médicament, ne doivent pas vous faire oublier les bénéfices thérapeutiques apportés par ce même traitement.
Il est donc important de vous accommoder de ces gênes dans votre quotidien. Pour cela, faites-vous aider par votre équipe soignante.

11 VOUS VOUS SENTEZ MOINS BIEN

Lorsque vous vous sentez moins bien (alors que vous prenez votre traitement), il est important de différencier ce qui est induit par le traitement, d'une part, et les manifestations de vos symptômes ou de votre maladie, d'autre part.

Et lorsque vous vous sentez moins bien, les soignants entendent souvent les questions suivantes…

Est-ce que je dois continuer à le prendre ?

Plusieurs raisons peuvent expliquer cet état de mal-être malgré la prise du traitement. Dans un premier temps, il est absolument nécessaire de continuer jusqu'à ce que vous rencontriez votre médecin pour « faire le tri » dans les possibles causes de votre malaise. Un ajustement du traitement est peut-être nécessaire, un temps d'hospitalisation doit peut-être s'envisager… Il suffit bien souvent de voir plus souvent votre infirmier référent (afin de comprendre ce qui vous arrive) et que votre psychiatre augmente la posologie de votre traitement pour passer une période difficile. Dès que ce moment est achevé vous retrouvez la posologie initiale.

Mon traitement est peut-être trop fort ?

Lorsque vous vous sentez mal, il est fréquent de mettre en cause le traitement (mal adapté, trop fort…). Avant d'évoquer la responsabilité du médicament, il peut être tout à fait utile de rattacher ce malaise aux situations que vous vivez, d'une part, et à une éventuelle rechute de votre maladie, d'autre part. L'expérience montre que souvent le dosage du médicament était insuffisant. Lorsque l'on prend le temps de se poser et de réfléchir ensemble, on se rend souvent compte que ce mal être est dû à un changement dans votre vie. Mal acceptée, mal comprise, imposée parfois, cette modification suscite des émotions que vous avez des difficultés à gérer.

J'en ai ras le bol, j'ai envie de tout plaquer !

Quand ça va mal, que rien ne va plus, il est normal de vouloir « tout plaquer » et notamment d'arrêter son traitement. Ce qui est important, c'est de garder le contact avec les soignants en qui vous avez confiance pour exprimer auprès d'eux ce ras-le-bol qu'ils ont l'habitude d'entendre. Si besoin, laissez passer l'orage et attendez un peu pour reprendre cela avec vos interlocuteurs habituels.

À qui dois-je m'adresser ?

Dans ces moments de mal-être qui peuvent annoncer une rechute de votre maladie, comme un simple « mauvais moment à passer », il est absolument nécessaire de contacter au plus vite l'équipe soignante que vous connaissez. En dehors des heures d'ouverture habituelles des structures de soins, vous pouvez toujours vous rendre dans un service d'urgence ou un centre d'accueil ouvert 24 heures/24.

Dans cette démarche, rien ne vous empêche de demander d'abord de l'aide auprès de vos proches (amis, famille), qui peuvent, par leur présence, vous rassurer.

Dans les situations extrêmes (isolement, impossibilité à sortir de chez vous) il reste toujours possible de faire appel aux premiers secours (pompiers, SOS médecins).

Pouvez-vous faire quelque chose ?

Il est toujours possible de faire quelque chose ; les structures soignantes sont multiples, les lieux d'accueil variés. N'hésitez pas à parler de ces moments de mal-être avec votre médecin. Si cela est nécessaire, il rapprochera les consultations, vous proposera des visites à domicile, des accueils dans les lieux de soins du secteur. Il ajustera peut-être votre traitement provisoirement, le temps de vous aider à surmonter un moment difficile.

Quand dois-je appeler mon médecin pour rapprocher mes rendez-vous ?

Vous devez consulter votre médecin chaque fois que :

- vous avez de la température sans raison apparente, surtout si elle est associée à une raideur ;
- vous avez des troubles du sommeil, vous ne dormez pas depuis deux nuits, vous commencez à être décalé, vous dormez le jour et veillez la nuit ;
- vous avez des difficultés à vous concentrer, vous n'arrivez plus à suivre une émission à la télévision, vous ne pouvez pas rester en place, vous oubliez des choses que vous n'oubliez pas habituellement ;
- vous vous sentez en permanence nerveux, inquiet ou angoissé ;
- vous entendez des voix qui vous disent des choses désagréables alors que vous n'en entendiez plus ;
- vous voyez des choses étranges ;
- vous avez peur de gens, d'endroits, de choses qui ne vous effraient pas habituellement ;
- vous avez la sensation que les gens parlent ou rient de vous ;
- vous vous sentez triste, vous avez perdu la motivation à faire des choses ;
- vous pensez que vous présentez un nouvel effet indésirable de votre traitement ;
- vous avez besoin d'aide pour résoudre un problème difficile ;
- vous pensez que vous pourriez agresser quelqu'un ;
- vous avez des idées suicidaires.

Lorsque vous appelez le médecin ou sa secrétaire, précisez-leur ce que vous ressentez pour qu'ils puissent apprécier l'urgence ou non de vous recevoir.

Comment faire pour ne pas oublier de prendre mon traitement ?

Oublier une prise n'est pas dramatique. Pour éviter cela, vous pouvez :

- prendre votre traitement à heure régulière, c'est à dire chaque jour à la même heure, en choisissant cette heure en fonction de ce que vous faites. Par exemple lors du petit-déjeuner, du déjeuner ou après le film le soir ;
- noter quand vous l'avez pris, cela est un peu contraignant, mais peut vous aider ;
- utiliser un pilulier pour préparer vos médicaments à la semaine ou à la journée ;
- si vous savez que votre journée sera différente des autres (voyage, visite, activité inhabituelle), prévoir d'inclure votre prise de traitement dans votre emploi du temps ;
- demander à un ami ou à un membre de votre famille de vous aider à vérifier que vous n'avez pas oublié de prendre votre traitement.

Que faire si j'oublie une prise de médicament ?

Si vous oubliez une prise avec un retard de quelques heures, prenez la dose dès que vous vous en rendez compte. Si l'oubli est de presque une journée, attendez jusqu'à la prochaine prise prévue.

Ne prenez pas deux doses à la fois.

VOUS ÊTES LE MEILLEUR SPÉCIALISTE de votre maladie, ou plutôt de la forme particulière qu'elle revêt chez vous.

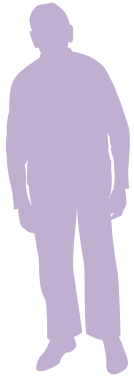
Vous avez une expertise sur votre maladie parce que vous la vivez. Vous savez des tas de choses la concernant, même certaines que vous ignorez savoir. Vous pourrez les découvrir avec vos proches, l'équipe soignante et votre psychiatre.

Mieux connaître sa maladie, mieux se connaître, mieux repérer ses ressources pour y faire face peut être un véritable objectif de soin.

- **Vous pouvez rechercher de l'information** dans des ouvrages spécialisés pour peu qu'ils ne soient pas réservés aux spécialistes. Vous pouvez fréquenter des sites Internet, en conservant votre sens critique. Les associations telles que la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie, Fnapsy (www.fnapsy.org) peuvent vous permettre de mieux comprendre ce qui vous arrive.
- **Par ailleurs, de plus en plus de soignants proposent aux patients des activités d'éducation à la santé** centrées sur la connaissance du traitement et de la maladie. N'hésitez pas à vous y inscrire. Ces groupes d'éducation thérapeutique vous permettent de confronter votre vécu et vos connaissances à ceux d'autres patients qui ont, eux aussi, élaboré des façons de faire, des stratégies de gestion de la maladie qui peuvent vous inspirer.

Dans ce registre, des usagers et des chercheurs en santé mentale québécoise ont développé le concept de « Gestion Autonome de la Médication (GAM) » qui signifie « *... le droit et la possibilité pour toute personne recevant des médicaments d'être informée sur les raisons, la pertinence, les effets secondaires et le mode d'utilisation de la médication prescrite ; d'être avertie des alternatives possibles à cette médication et encouragée à les utiliser ; de pouvoir négocier avec le prescripteur le type de médicament, la dose, la fréquence... ; de décider de diminuer et/ou de se sevrer (c'est-à-dire d'arrêter toute médication totalement ou partiellement, définitivement ou provisoirement) et d'être accompagnée dans ce processus par le médecin prescripteur ou référé à un autre professionnel de la santé capable et désireux de faire cet accompagnement* ". [1]

Ce projet de gestion du traitement médicamenteux vise à contribuer à un questionnement personnel sur votre qualité de vie, les moyens de l'améliorer et les conditions pour amener des changements significatifs vers un mieux-être. La médication devient ainsi un instrument au service d'une finalité plus globale qui dépasse le contrôle de certains symptômes. La GAM préconise non pas tant des changements quantitatifs au niveau de la médication, mais vise plutôt la possibilité de changements qualitatifs dans la vie des personnes ; des changements déterminés par la personne elle-même et qui permettent ainsi le respect des différentes trajectoires individuelles. La GAM se fonde sur la reconnaissance de votre expérience et votre expertise, mais aussi sur une revendication d'accéder à une position de sujet à part entière dans le processus de traitement.



1- Observance médicamenteuse et psychiatrie, Jérôme Palazzolo (Du concept d'observance médicamenteuse à celui de la gestion autonome de la médication) page 49, Masson, 2004.

Pour en savoir plus : Regroupement des Ressources Alternatives en Santé Mentale du Québec (RRASMQ), Programme de la gestion autonome de la médication, 1997. Site : www.rrasmq.com et lire « Repères pour une gestion autonome des médicaments. Guide d'accompagnement » RRASMQ-ÉRASME (2006).

Ce qui suit est une liste de « petits trucs » qui peuvent vous aider à organiser votre quotidien afin de l'améliorer.

Si la prise de traitement est importante, elle ne représente pas tout. Il est des choses que nul ne peut faire à votre place :

- Si vous avez commencé une psychothérapie, poursuivez-la. Le médicament agit sur votre fragilité biologique, la psychothérapie vous permet de mieux comprendre ce qui vous rend fragile dans la vie quotidienne, elle est donc au moins aussi importante que le traitement.
- Il en va de même de toutes les activités que vous avez commencées dans les lieux de soins extérieurs à l'hôpital. Le traitement peut provisoirement rendre plus difficile la participation à ces activités, si votre maladie est en phase active ou si vous avez rechuté. Mais le principe est que le retour à une dose d'entretien vous permette d'assumer toutes ces activités.
- Apprenez à vous mettre à distance de vos symptômes. Les nommer est une bonne façon de s'en détacher, même si cela est difficile.
- Concentrez-vous sur la réalité. Fixez-vous clairement des limites. Certaines choses sont vraisemblables, d'autres non. Écartez celles qui ne semblent pas vraisemblables.
- Selon vos centres d'intérêt, faites ce que vous aimez :
  - prenez une douche le matin pour vous détendre, pour bien commencer la journée ;
  - écoutez de la musique que vous aimez. Le lecteur MP3, s'il ne vous empêche pas d'entrer en relation avec les autres, vous permet d'écouter la musique que vous voulez sans déranger votre entourage ;
  - couchez-vous tous les soirs à la même heure. Certains se sentent ainsi moins angoissés ;
  - marchez. Commencez par une courte promenade devant chez vous, puis augmentez progressivement la distance ;
  - participez à un groupe d'entraide mutuelle (G.E.M) ; vous rencontrerez des personnes qui ont connu les mêmes difficultés que vous et qui ont trouvé des recettes qui vous seront peut-être bénéfiques ;
  - évitez les excès d'alcool ; celui-ci potentialise l'effet de vos médicaments et contribue à alimenter cette sensation d'étrangeté que vous ressentez parfois ;
  - ne prenez pas de drogue. Rappelez-vous que si un « pétard » ne semble pas vous faire de mal, il contribue à perturber votre rapport au temps ; il renforce le sentiment d'étrangeté que vous ressentez parfois et peut contribuer à la réapparition des voix.

vous pouvez aussi adopter quelques règles de vie

- **Équilibrez vos repas.** Ne négligez pas le petit-déjeuner, c'est un repas important. Vous risquez des malaises hypoglycémiques à ne prendre qu'un café le matin. Mangez des biscottes, des tartines de pain, un œuf... Veillez à prendre un repas chaud tous les jours. Prenez le temps qu'il faut pour le préparer, même si vous n'en avez pas envie. Arrangez-vous chaque fois que c'est possible pour le prendre avec d'autres personnes.
- **Accordez-vous un sommeil suffisant.** Il est important de bien dormir la nuit. Ne vous couchez pas trop tard, ne vous levez pas trop tôt. Si vous ne réussissez pas à garder ce rythme, vous risquez de vivre en décalage. Vous serez éveillé lorsque les autres dormiront et dormirez lorsqu'ils seront éveillés. Cela renforcera le manque de contacts sociaux et risquera d'augmenter cette fragilité. Si cette perturbation dure plus de deux jours, consultez votre médecin.

- **Évitez de vous surmener.** Faites ce que vous pouvez. Vous avez des limites.
  Ne cherchez pas à faire plaisir à tout prix aux autres. Diversifiez vos occupations.
- **Apprenez à reconnaître les moments de tension dans vos relations.**
  La vie en société est complexe. Vous avez parfois du mal à comprendre ce que l'autre vous veut. N'hésitez pas à parler de ces moments-là. Discutez-en calmement avec des amis en lesquels vous avez confiance, avec votre soignant référent si vous en avez un, avec votre psychothérapeute ou avec votre médecin.
- **Prenez soin de vous-même.** Apprenez à vous faire plaisir. Offrez-vous le cinéma, un petit extra-alimentaire ou un bon livre. De temps en temps, selon vos revenus, achetez-vous un vêtement sympa. Prenez soin de votre toilette. Montrez-vous sous votre meilleur visage, cela facilite les contacts sociaux.
- **Structurez votre vie.** Surtout après la sortie de l'hôpital ou après une rechute, élaborez un programme d'activités pour la journée. Le matin, faites vos courses, lisez le journal, faites votre ménage. L'après-midi, si vous ne travaillez pas, allez voir des amis, allez à la bibliothèque, adonnez-vous à vos passions. Le soir, suivez les informations à la télévision. Il existe de nombreuses associations dans votre ville, peut-être que certaines correspondent à ce que vous aimez. Allez-vous renseigner. Si cela est trop difficile, allez-y avec un ami ou un soignant référent. Ces occupations ou ces activités quotidiennes seront des repères sûrs dans votre vie.
- **Évitez d'être complètement seul(e).** Lorsque l'on est seul, on gamberge, on est davantage centré sur soi, on est plus attentif aux bruits du dehors. Les relations avec les autres deviennent plus difficiles. Gardez des contacts avec votre famille, avec vos amis. Essayez de nouer de nouvelles relations. Vous pourrez ainsi signaler à vos amis que vous allez moins bien. Certains vous le diront parfois. Ne leur tournez pas le dos, cherchez des gens qui puissent vous aider et que vous pourrez aider à votre tour si le besoin s'en fait sentir.

  Il existe des associations de personnes qui ont été suivies en psychiatrie : les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Il y en a au moins un par département. Leurs membres sont passés par les mêmes épreuves que vous. Vous pourrez peut-être trouver là un soutien, voire même des personnes à soutenir.
- **Gardez une bonne forme physique.** Promenez-vous, marchez au grand air. Si vous aimez le sport et vous en sentez capable, inscrivez-vous à un club sportif.
- **Gardez votre travail et vos occupations.** Cela vous permettra de faire quelque chose d'important pour vous, pour et avec les autres, dans un cadre structuré qui n'a rien à voir avec le soin, ni avec les soignants. Vous ferez des rencontres, vous devrez respecter des engagements, assumer des responsabilités. Vous vous sentirez utile. Des gens compteront sur vous et respecteront vos limites et vos points forts.
- **Si vous devez changer quelque chose dans votre vie, faites-le progressivement.** Les changements, quels qu'ils soient, sont des moments difficiles. Si vous devez déménager, changer de travail, vous marier, envisager la naissance d'un enfant, préparez-vous tranquillement à cela. Anticipez l'événement par la pensée, parlez-en avec vos proches, avec vos soignants, reportez-le si cela vous semble trop tôt.

LISTE DES FASCICULES DE LA COLLECTION

"Quelques réponses aux questions que vous vous posez"

1. C'est étrange autour de moi
2. Je prends un neuroleptique
3. Mon fils/ma fille est en crise
4. Je me soigne près de chez moi
5. La schizophrénie, ça se soigne
6. Je vais mieux
7. Je gère mon quotidien
8. La violence, parlons-en...

NOTES

TERRE NEUVE FRZYP00260 – Janvier 2013 - ©Institut Lilly - Tous droits de reproduction réservés.

Institut Lilly
Association déclarée, régie par la loi du 1er juillet 1901
24, boulevard Vital Bouhot - CS 50004 - 92521 Neuilly-sur-Seine Cedex
Tél. : 01 55 49 34 16 - Fax : 01 55 49 33 08

Lilly INSTITUT

Association déclarée, régie par la loi du 1er juillet 1901