



**Prendre
un médicament
neuroleptique**

Prendre un médicament neuroleptique

SOMMAIRE

| | |
|---|------|
| Introduction | p.3 |
| Les effets psychiques des neuroleptiques | p.4 |
| Les bénéfices attendus d'un traitement neuroleptique | p.5 |
| Les effets indésirables des neuroleptiques | p.8 |
| Le choix d'un médicament neuroleptique | p.11 |
| L'adaptation du traitement neuroleptique | p.14 |
| Limiter les effets indésirables | p.16 |
| Attention aux associations avec d'autres médicaments | p.20 |
| Parler de ses troubles | p.22 |
| Quelques points clefs | p.23 |
| Neuroleptiques cités dans cette brochure | p.24 |
| Glossaire | p.25 |
| Élaboration de la brochure | p.26 |
| En savoir plus | p.27 |

Cette brochure est destinée aux personnes qui prennent un médicament neuroleptique, à leurs proches et aux professionnels qui les accompagnent. Elle vise à résumer l'essentiel des informations utiles.

Elle a été conçue pour **favoriser les échanges entre patients et soignants**. Elle permet aux personnes qui le souhaitent d'être **davantage autonomes** par rapport aux médicaments pris pour leurs troubles psychiques et **d'améliorer le niveau de sécurité de leur traitement**. C'est aussi un support d'information pour les soignants, afin d'accompagner les patients dans la prise de leur traitement.

Cette brochure n'aborde pas les questions concernant les enfants, ni des maladies rares telles que les chorées ou le syndrome de Gilles de la Tourette.

Introduction

Les premiers médicaments neuroleptiques ont été utilisés en psychiatrie dans les années 1950. Ils ont changé radicalement le traitement des troubles psychotiques*, en soulageant notamment des angoisses profondes, des perturbations du fonctionnement psychique qui leur sont liées et des états d'agitation.

Depuis les années 1950, différents groupes de neuroleptiques ont été commercialisés. L'évaluation des médicaments évolue en permanence et aujourd'hui on connaît mieux les **bénéfices attendus**, les **risques d'effets indésirables** de ces médicaments, ainsi que les **limites de leur utilisation**, qu'il s'agisse de traitements brefs pour les états de crise ou de traitements plus prolongés. Tenir compte de l'ensemble de ces informations permet d'adapter le traitement à la situation de chaque patient.

Les buts des neuroleptiques, intégrés dans une prise en charge globale, sont de diminuer la souffrance des personnes atteintes (et de leurs proches), d'améliorer leur fonctionnement psychique du point de vue affectif, relationnel et social, et de diminuer le risque suicidaire. Ces médicaments n'ont pas d'effet curatif, autrement dit, les neuroleptiques ne guérissent pas mais soulagent. Les neuroleptiques ont aussi des effets autres que psychiques, ce qui explique certains effets indésirables et certaines utilisations.



Les effets psychiques des neuroleptiques

Les différents médicaments neuroleptiques ont beaucoup d'effets communs. Généralement ils sont utilisés pour :

- **calmer les états d'agitation ou d'excitation.** C'est l'effet dit sédatif ;
- **lutter contre les troubles psychiques dits productifs** (ou encore positifs) : la difficulté à organiser sa pensée, les perceptions sans objet (hallucinations), les interprétations inappropriées de l'environnement (délires), les pensées inhabituelles comme des idées de grandeur ou de soupçon généralisé. C'est l'effet dit antiproductif ou antipsychotique. Le mot antipsychotique est d'ailleurs parfois utilisé comme synonyme de neuroleptique ;
- **lutter contre les troubles psychiques dits déficitaires** (ou encore négatifs), tels que la perturbation des émotions, qui peut aboutir à une sorte d'indifférence à tout, la perte d'initiative et de contact avec les autres, le ralentissement des mouvements et l'inertie. C'est l'effet dit désinhibiteur ou antidéficitaire.

On parle de ces troubles psychiques en utilisant les mots de troubles psychotiques*, schizophrénie* ou paranoïa*.

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

Les médicaments neuroleptiques

Le terme général « médicaments neuroleptiques » regroupe des médicaments provenant de nombreuses familles chimiques. Leurs effets sont assez semblables. Les deux grandes catégories de neuroleptiques (dits classiques et de deuxième génération) se distinguent surtout par la fréquence et l'intensité de leurs effets indésirables aux doses habituelles (voir Le choix d'un médicament neuroleptique page 11). Tous ne sont pas commercialisés en France en 2016.

Les neuroleptiques dits classiques comprennent principalement : la *chlorpromazine*, la *cyamémazine*, le *dropéridol*, le *flupentixol*, la *fluphénazine*, l'*halopéridol*, la *lévomépromazine*, la *loxapine*, le *penfluridol*, la *perphénazine*, le *pimozide*, la *pipampérone*, la *pipotiazine*, la *périciazine* (souvent nommée *propériciazine* en France), le *sulpiride*, le *sultopride*, la *thioridazine*, le *tiapride*, le *zuclopenthixol*. Ce sont les dénominations communes internationales (DCI), expliquées dans le paragraphe *Le vrai nom du médicament* ⁽¹⁾.

Les neuroleptiques plus récents, dits de deuxième génération (ou parfois atypiques) comprennent principalement : l'*amisulpride*, l'*aripiprazole*, l'*asénapine*, le *brexpiprazole*, la *clozapine*, l'*ilopéridone*, la *lurasidone*, l'*olanzapine*, la *palipéridone*, la *quétiapine*, la *rispéridone*, le *sertindole*. On attribue les effets des neuroleptiques dits classiques à un blocage des récepteurs dits « dopaminergiques D2 » qui jouent un rôle dans la transmission des informations entre cellules nerveuses. Les neuroleptiques plus récents agiraient aussi sur d'autres récepteurs.

Le vrai nom du médicament

Dans cette brochure les médicaments sont cités sous leur dénomination commune internationale (DCI) et non sous leur nom de marque ⁽¹⁾. La DCI est le vrai nom du médicament, déterminé par l'Organisation mondiale de la santé. En général, certaines syllabes indiquent la famille du médicament : en les lisant, les professionnels de santé du monde entier ont alors une idée des propriétés de la substance. Par exemple, tous les médicaments dont la DCI se termine par *-pride*, *-péridone* ou *-péridol* sont des neuroleptiques.

Où lire la DCI

La DCI est indiquée dans le paragraphe « composition », sur la boîte ou dans la notice du médicament, et en principe depuis le 1^{er} janvier 2015 sur l'ordonnance. Parfois, en particulier quand il s'agit d'un médicament générique, la DCI est intégrée dans le nom de marque figurant en gros sur la boîte.

1. Un tableau de correspondance des DCI et noms de marque est disponible page 24.

Utiliser la DCI

Utiliser la DCI permet d'éviter des confusions, telles que la prise du même médicament sous deux noms de marque différents. Elle permet de mieux communiquer avec les soignants. Et elle est très utile en voyage, car les noms de marque changent, mais la DCI est la même dans tous les pays. Par exemple, en France, le nom commercial de l'*halopéridol* est Haldol°, mais dans d'autres pays européens, il est commercialisé sous les noms Aloperidin°, Dozic°, Haloper°, Serenace°, Serenase°.

Les bénéfices attendus d'un traitement neuroleptique

L'objectif n'est pas de normaliser la pensée ou de modifier la personnalité. L'objectif premier est de soulager la souffrance, de diminuer les désordres de la pensée, de permettre la reprise du contact avec la réalité, des relations avec l'entourage et des activités de la vie quotidienne. Il s'agit aussi de limiter les risques d'agressivité envers soi-même ou envers autrui.

Les médicaments ne résument pas le traitement

Le traitement des troubles psychiques fait appel à de multiples moyens : contacts réguliers avec les soignants, psychothérapie, accompagnement social, etc. Les médicaments ne sont qu'une partie du traitement qui peut aider la personne dans son parcours de rétablissement, en soulageant les symptômes qui la submergent. Un dialogue ouvert avec les soignants est un élément essentiel pour la prise en compte des besoins et des difficultés des patients.

Traitements brefs à visée sédative

L'effet sédatif des neuroleptiques apparaît au bout de quelques minutes à quelques heures. Il est utilisé lors de traitements brefs, pour calmer des personnes atteintes d'une forte agitation et parfois agressives envers elles-mêmes ou envers les autres. Cette agitation peut survenir dans de nombreuses situations : trouble psychotique*, traumatisme crânien, état maniaque*, trouble bipolaire*, sevrage brutal de l'alcool, etc. Il s'agit parfois de traitements injectables, administrés en milieu hospitalier.

Les neuroleptiques sont parfois utilisés pendant une très courte durée pour calmer une anxiété intense.

Traitements de durée moyenne à visée antiproductive ou désinhibitrice

Quand il s'agit de lutter contre les symptômes dits productifs (troubles de la pensée, hallucinations, délire) ou dits déficitaires (apathie, retrait social), plusieurs semaines de traitement sont nécessaires pour juger de l'efficacité d'un traitement neuroleptique. En général, les neuroleptiques sont plus efficaces pour lutter contre les symptômes productifs que contre les symptômes déficitaires. Cependant les variations sont grandes selon les médicaments et selon les personnes.

Traitements de longue durée en prévention des rechutes de troubles psychotiques

Toutes les personnes ayant pris un neuroleptique pendant quelques semaines n'ont pas besoin d'un traitement neuroleptique prolongé. Une fois que l'effet souhaité est obtenu, un traitement de longue durée ou de très longue durée est cependant parfois proposé. Il vise à empêcher la réapparition des symptômes, notamment des épisodes de souffrance aiguë et de troubles du comportement qui font courir des risques d'agressivité envers soi-même ou autrui.

Ces traitements de longue durée peuvent être pris par voie orale, ou parfois sous forme de médicaments injectables agissant plusieurs semaines. Ces médicaments injectables aident à assurer la continuité du traitement. Ils sont utilisés en cas de difficulté à prendre régulièrement un traitement oral.

Dimitri

« J'ai une injection mensuelle mais ça fait effet au bout de 3 ou 4 jours. À force de se faire piquer tous les mois, on sent que ça fait effet, parce qu'on remarque qu'il y a une nette amélioration. »⁽²⁾

Des utilisations d'intérêt incertain

- Des neuroleptiques sont parfois utilisés en traitement plus ou moins prolongé, dans des situations d'anxiété profonde ou d'anxiété généralisée qui auraient peut-être pu être soulagées efficacement et avec moins d'effets indésirables par des tranquillisants de la famille des benzodiazépines.
- Certains neuroleptiques sont autorisés pour le traitement d'épisodes dépressifs majeurs, en cas d'échec de traitements antidépresseurs bien conduits. Leur ajout au traitement antidépresseur est parfois efficace, mais augmente les risques d'effets indésirables.

2. Ce témoignage et les suivants ont été recueillis auprès de personnes prenant un traitement neuroleptique, au cours d'un groupe de travail préparatoire à la rédaction de cette brochure.

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

- Des habitudes de prescription anciennes font parfois utiliser des médicaments neuroleptiques pour des troubles psychosomatiques* ou supposés tels, sans preuve d'efficacité au-delà de l'effet placebo.
- Des neuroleptiques sont parfois utilisés pour calmer l' « agitation » de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou d'affections semblables). Ces traitements ont alors des risques de très graves effets indésirables : augmentation du risque de mort, en particulier de cause cardiovasculaire, accidents vasculaires cérébraux, dégradation des fonctions cognitives (mémoire, raisonnement), somnolence, chutes avec fractures, etc.

Les effets indésirables des neuroleptiques

Tous les neuroleptiques partagent globalement les mêmes effets indésirables. Ces effets sont plus ou moins fréquents, ou plus ou moins intenses avec tel ou tel médicament : ces informations aident à choisir les médicaments à essayer en premier et les médicaments qu'il est préférable d'éviter (voir Le choix d'un médicament neuroleptique page 11). Mais il existe aussi de grandes différences individuelles. Seule l'expérience de la personne permet de savoir comment elle réagit à un neuroleptique donné.

Sédation excessive : elle provoque parfois une passivité avec fatigue, perte des émotions, refus des contacts, désintérêt général, diminution des expressions du visage : c'est l' « indifférence psychomotrice ».

Troubles neurologiques : des contractions musculaires (torticolis, mouvements des yeux, contracture de la mâchoire, etc.) et des troubles des mouvements (appelés **dyskinésies**) peuvent apparaître dès les premières prises du médicament. Des dyskinésies tardives peuvent apparaître lors de traitements prolongés.

Un autre effet indésirable, le **syndrome extrapyramidal** (ou parkinsonien), provoque un ralentissement des mouvements, des contractures musculaires et des tremblements des extrémités qui font penser à la maladie de Parkinson. Il survient surtout dans les premières semaines ou mois de traitement.

Les neuroleptiques peuvent provoquer une **akathisie** : un besoin irrésistible, pénible et urgent de bouger (surtout les membres inférieurs) qui s'accompagne d'anxiété, de troubles de l'humeur, d'agressivité et parfois d'impulsions suicidaires.

Troubles endocriniens et métaboliques : prise de poids, augmentation du glucose sanguin et diabète sucré ; troubles hormonaux (par exemple augmentation de l'hormone nommée prolactine, pouvant entraîner un gonflement des seins et un écoulement de lait, ou encore troubles thyroïdiens).

Divers : constipation et autres troubles digestifs ; atteintes musculaires ; baisse de la tension artérielle provoquant parfois des syncopes ; baisse ou hausse de la température corporelle ; troubles du comportement ; troubles urinaires ; troubles visuels ; rare mais grave « syndrome malin » (voir page 16), etc. Le risque de troubles cardiaques impose des précautions particulières (voir page 16).

Les effets indésirables des neuroleptiques sont trop nombreux pour en faire ici la liste complète. Beaucoup d'entre eux ne surviennent que très rarement.

Quand un nouveau problème de santé ou de comportement survient chez une personne qui prend un neuroleptique, il est utile de consulter pour savoir dans quelle mesure il peut être lié à son traitement.

Si c'est le cas, on peut discuter avec le prescripteur une diminution de la dose ou un changement de traitement, avant d'envisager de rajouter un médicament pour corriger les effets indésirables. Un dialogue simple et ouvert entre la personne traitée et les soignants est indispensable pour rechercher ensemble la meilleure solution.

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

Attention aux neuroleptiques « cachés »

Certains médicaments neuroleptiques ou apparentés à des neuroleptiques sont utilisés comme anti-vomitifs, antihistaminiques, ou autre. Les risques encourus, notamment par interactions médicamenteuses, sont les mêmes : les prendre en même temps que certains médicaments ou aliments provoque les mêmes effets indésirables qu'avec les neuroleptiques utilisés pour soulager des troubles psychiques.

En cas de traitement neuroleptique, il est préférable de ne pas prendre en plus ces neuroleptiques « cachés », qui augmentent les risques de surdose et d'effets indésirables.

Sont utilisés :

- comme **anti-vomitifs** : l'*alizapride*, la *dompéridone*, le *métoclopramide*, la *métopimazine* ;
- comme **antihistaminiques**, pour soulager une toux ou des allergies, mais aussi **contre les insomnies** : l'*alimémazine*, la *prométhazine* ;
- dans le **traitement des troubles du sommeil** : l'*acéprométazine* ;
- dans le **traitement des migraines** : la *flunarizine* et l'*oxétorone*.

Cas particuliers : l'*amoxapine* est utilisée comme **antidépresseur**, mais sa formule chimique est très proche de celle de la *loxapine*, et elle possède des propriétés neuroleptiques. Le *prucalopride*, apparenté à certains neuroleptiques comme le *cisapride*, est utilisé dans le traitement de certaines constipations.

Prudence avec des médicaments qui provoquent ou aggravent des troubles psychiques

De nombreux médicaments peuvent provoquer ou aggraver des troubles psychotiques, une dépression ou une anxiété, et interférer avec un traitement neuroleptique.

- **Troubles psychotiques (y compris des hallucinations)**. Ils peuvent notamment être provoqués ou aggravés par certains médicaments utilisés dans des situations variées, par exemple : des antibiotiques, des anti-inflammatoires, des médicaments contre la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, des médicaments à visée cardiaque, des médicaments d'aide au sevrage de l'alcool ou du tabac ; etc.
- **Dépression**. De nombreux médicaments peuvent provoquer ou aggraver des dépressions et des idées suicidaires : antiépileptiques ; médicaments contre la maladie d'Alzheimer ; antibiotiques ; antiviraux ; médicaments à visée pulmonaire, dermatologique, urologique, cardiaque ; des traitements hormonaux ; anti-inflammatoires dérivés de la cortisone ou non ; etc.
- **Anxiété**. Là encore, de nombreux médicaments peuvent provoquer ou aggraver une anxiété. C'est le cas aussi de substances comme le cannabis ou la cocaïne.

Quand des troubles psychiques surviennent, le mieux est de vérifier systématiquement quels médicaments la personne prend ou a pris. Si ces médicaments sont une cause possible des troubles, il est logique d'envisager de les arrêter ou de les remplacer, ou à défaut, de diminuer la dose.

Le choix d'un médicament neuroleptique

Tous les neuroleptiques ne sont pas équivalents. Ainsi les traitements injectables de courte durée d'action ne sont utilisés que pour des traitements brefs. Les indications mentionnées dans les autorisations de mise sur le marché des médicaments, qui figurent sur leurs notices, représentent le premier critère de choix des médicaments.

Mais elles ne suffisent pas : une évaluation scientifique indépendante comparant l'efficacité et les risques des traitements disponibles est indispensable. C'est ce qui est proposé ci-dessous, à partir de l'analyse des données internationales disponibles.

Dans les troubles psychotiques

Il n'est pas démontré que l'efficacité des neuroleptiques dits de deuxième génération est différente de celle des neuroleptiques dits classiques. Ce sont donc les risques d'effets indésirables qui guident le choix. À court terme, les neuroleptiques classiques provoquent davantage de troubles extrapyramidaux (syndrome



parkinsonien, etc.), tandis que les neuroleptiques de deuxième génération provoquent notamment davantage de prise de poids, d'augmentations du taux de sucre dans le sang et de diabètes. Dans chaque groupe de neuroleptiques, on connaît mieux les effets indésirables des médicaments les plus anciens. Il est logique de ne pas donner systématiquement la préférence aux plus récents au sein d'un même groupe.

Dans les troubles bipolaires

Le traitement de premier choix d'un épisode maniaque* est un « stabilisant de l'humeur » : le *lithium*, dont les effets s'installent en quelques jours. Le *divalproate de sodium* est une alternative, si le *lithium* ne convient pas. En cas de symptômes persistants, on peut leur ajouter un neuroleptique. Les neuroleptiques agissent plus vite et plus fortement que le *lithium* sur l'agitation intense, mais le *lithium* est plus efficace sur les symptômes et les crises maniaques. Le neuroleptique de référence est l'*halopéridol*, mais des neuroleptiques dits de deuxième génération (par exemple *olanzapine*, *rispéridone*) sont des alternatives possibles, en fonction des effets indésirables. La *quétiapine*, autorisée dans cette situation, semble faire courir des risques plus importants en cas d'intoxication aiguë. Mieux vaut éviter l'*asénapine*, plutôt moins efficace que les autres neuroleptiques dans les épisodes maniaques, et qui fait courir le risque d'effets indésirables allergiques graves.

Le choix d'un neuroleptique à action prolongée (parfois improprement dit neuroleptique retard)

Il s'agit ici de traitements par injections administrées toutes les 2 à 4 semaines. Ils sont généralement utilisés quand la personne concernée a du mal à prendre régulièrement son traitement. Dans cette situation, on peut aussi faire appel à la distribution d'un traitement oral par un infirmier ou un pharmacien. Si le choix est fait d'un traitement neuroleptique injectable à action prolongée, aucun neuroleptique n'a d'efficacité nettement supérieure. Là encore, les différents neuroleptiques injectables se distinguent par la fréquence et l'intensité de leurs effets indésirables.

Et si une personne a l'expérience d'un neuroleptique qui lui convient bien par voie orale, il est logique d'utiliser le même médicament sous forme injectable (quand il existe), au lieu d'en changer.

Des choix particuliers pour des situations particulières

Certaines situations augmentent les risques et modifient le choix des traitements.

Femmes enceintes ou souhaitant une grossesse. On dispose de très peu de données à long terme concernant les enfants dont la mère a pris des neuroleptiques lorsqu'elle était enceinte. Il est donc souhaitable de prendre le moins possible de neuroleptiques pendant la grossesse.

Selon le Centre de référence sur les agents tératogènes (CRAT), les données sur l'utilisation de la *chlorpromazine*, de l'*halopéridol* et de l'*olanzapine* pendant le premier trimestre de la grossesse sont rassurantes. Ce sont donc ceux qui devraient être choisis en premier si un neuroleptique semble indispensable chez une femme qui serait ou pourrait être en début de grossesse. En fin de grossesse, il est utile d'avertir l'équipe de la maternité, en raison du risque d'effets indésirables chez le nouveau-né (somnolence, difficultés de succion, etc.).

Allaitement. On dispose de peu de données sur les conséquences pour le nourrisson de l'allaitement au cours d'un traitement neuroleptique. Par prudence, l'allaitement dans ces conditions est déconseillé. Quelques données à court terme suggèrent que le risque d'effets indésirables chez le nourrisson allaité quelques semaines est faible quand la mère prend un traitement par *olanzapine* ou *halopéridol* à faible dose, sans autre médicament agissant sur le psychisme. Une surveillance attentive du nourrisson est alors indispensable pour permettre l'arrêt de l'allaitement au plus vite en cas de survenue d'un effet indésirable, en particulier une somnolence.

Personnes âgées. Les neuroleptiques augmentent le risque de chute (donc de fracture, notamment du col du fémur) et le risque de déshydratation, surtout en cas de canicule. La dose utilisée doit rester la plus faible possible.

En cas de maladie d'Alzheimer ou apparentée, la prise de neuroleptique augmente le risque d'accident vasculaire cérébral et le risque de mort. Inversement, l'arrêt des neuroleptiques permet une diminution de la mortalité.

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

Comment savoir si le traitement est efficace ?

C'est la diminution des symptômes qui guide le traitement. Quand le traitement est efficace, la personne souffre moins. Les angoisses, le ralentissement et les crises maniaques s'estompent, ainsi que les troubles obsédants tels que les perceptions sans objet (hallucinations) et les interprétations inappropriées de l'environnement (délire). Le contact avec l'entourage s'améliore et la vie dans son ensemble devient plus facile.

L'agitation et les crises maniaques sont réduites en quelques jours. Les troubles psychotiques diminuent en quelques semaines, de même que les angoisses et le ralentissement. Ce qui ne signifie pas forcément qu'un équilibre parfait est atteint.

Dans tous les cas, il est important de poursuivre un dialogue régulier avec les soignants, et notamment avec les prescripteurs. Le traitement est-il efficace ? Y a-t-il des effets indésirables ? Dans ce cas, peut-on diminuer la dose ou changer de traitement ? Ou bien faut-il prendre d'autres mesures ? Si l'efficacité est insuffisante, faut-il augmenter la dose ou changer de médicament ?

Toutes ces questions méritent des discussions ouvertes et approfondies, au cours desquelles la personne traitée peut véritablement s'exprimer et recevoir l'information dont elle a besoin sous une forme compréhensible.

Une chose est sûre : l'avenir lointain n'est pas connu avec certitude. Ainsi, on ne sait pas si un traitement devra être pris « à vie ». De même, il est imprudent de promettre à quelqu'un qu'il n'aura jamais besoin d'un traitement de longue durée.

Les options de traitement à moyen et long terme

Certaines personnes atteintes de troubles psychotiques ou de troubles bipolaires ont besoin d'un médicament neuroleptique en continu pour éviter la réapparition des symptômes. Mais d'autres peuvent se contenter de reprendre un neuroleptique en cas de retour des symptômes. En fonction des effets des traitements, on peut parfois préférer la présence de quelques symptômes (par exemple quelques perceptions bizarres, ou bien des variations modérées de l'humeur) pour éviter certains effets indésirables.

Dans ces situations, la personne qui prend les médicaments est à même de juger de leurs effets. Son avis est important pour le choix du traitement le plus adapté à sa situation.



Oublis, erreurs et retards de prise

Il est parfois difficile de se rappeler si l'on a pris ou non ses médicaments : on peut oublier, ou les prendre deux fois. Après la prise d'un neuroleptique par voie orale, son absorption complète prend souvent plusieurs heures. Il demeure dans le corps pendant plusieurs jours.

En cas d'oubli d'un traitement oral, si le médicament est à prendre une fois par jour, il peut être pris avec quelques heures de retard. Sinon, notamment si le médicament est à prendre deux fois par jour, mieux vaut ne pas prendre la dose oubliée et ne pas doubler la prise suivante.

En cas de prise double, il est prudent d'éviter la conduite automobile et les activités où une somnolence augmente les risques. En cas de surdosage accidentel important, il est prudent de s'assurer de la présence d'un proche capable d'appeler les secours en cas d'effet indésirable inquiétant (notamment somnolence anormale).

Si on a tendance à se tromper dans les prises de médicament, il est utile de prendre des mesures de sécurité : utiliser un pilulier, une alarme sur son téléphone, un agenda, un calendrier ou demander l'aide d'un proche.

En cas d'oubli d'un rendez-vous pour un traitement injectable mensuel, un décalage d'un ou deux jours est sans gravité.

Pauline

« Je ne sais pas si c'est lié au nouveau médicament que je prends, mais il m'arrive souvent de me lever très tôt, de prendre une première fois mon traitement et deux heures après j'ai oublié, donc je le reprends une deuxième fois et après j'ai des problèmes cognitifs. »

Yolanda

« Quand il commence à y avoir 3 ou 4 boîtes différentes il m'arrive de les confondre (...) souvent j'intervertis les boîtes, surtout avec les génériques (...) Quelquefois on a des problèmes d'adaptation, de mémoire... c'est difficile, donc il faut que j'écrive ce que c'est sur toutes les boîtes. »

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

Attention à la tentation de tout arrêter

Dans les périodes où tout semble aller bien comme dans les périodes où on se sent découragé(e), il est important de résister à la tentation d'arrêter brutalement un traitement sans en parler avec les soignants. Il est souvent possible de diminuer ou d'arrêter progressivement un traitement neuroleptique. C'est une mesure thérapeutique comme une autre, qui vise à l'amélioration de l'état de santé et du bien-être de la personne. **Elle doit s'accompagner d'un dialogue rapproché avec les soignants et d'une surveillance, pour s'assurer que les symptômes ne réapparaissent pas.**

Limiter les effets indésirables

De nombreux effets indésirables peuvent être évités ou limités en prenant certaines précautions. Leur survenue doit faire envisager une diminution des doses.

Surveiller le cœur

Les neuroleptiques modifient le fonctionnement électrique du cœur, surtout à forte dose. Ce qui peut conduire à des troubles cardiaques graves, voire mortels. Le risque est augmenté en cas de ralentissement du cœur (bradycardie) et de baisse du potassium dans le sang. Pour évaluer ce risque, il est important d'effectuer un électrocardiogramme et une prise de sang avant la prise de neuroleptique (ce qui peut être très difficile en cas d'urgence), et régulièrement ensuite. Les médicaments qui ralentissent le cœur et ceux qui abaissent le potassium sanguin augmentent le risque. Parmi les neuroleptiques, l'*halopéridol* semble entraîner moins de risque cardiaque que les autres.

Attention à la fièvre

Une augmentation de la température du corps, surtout si elle est associée à une augmentation des difficultés de mouvement (rigidité musculaire), peut être le signe de certains effets indésirables graves, voire mortels. Le « syndrome malin » des neuroleptiques associe fièvre, raideur musculaire, troubles de la vigilance, sueur, etc. Il n'est pas lié à l'ancienneté du traitement ni à un surdosage.

La prise de neuroleptique favorise l'évolution vers une hyperthermie grave en cas de coup de chaleur. Le risque est encore augmenté par la prise d'un médicament anticholinergique, par exemple utilisé comme « correcteur » contre certains effets indésirables des neuroleptiques, et par la prise d'alcool.

Au moindre doute, ne pas hésiter à consulter en urgence: une hospitalisation immédiate est parfois nécessaire.

Attention à la tension artérielle

Les neuroleptiques peuvent faire baisser la tension artérielle, avec un risque de syncope en cas de passage rapide de la position allongée à la position assise et à la position debout. Cet effet s'ajoute à celui d'autres médicaments faisant baisser la tension (par exemple antihypertenseurs, certains médicaments des troubles liés à la prostate). Le choix d'un neuroleptique peu hypotenseur, comme l'*halopéridol*, à la dose la plus faible efficace, et une surveillance régulière de la tension artérielle sont des mesures utiles.



Prise de poids, diabète et troubles lipidiques

Les neuroleptiques, surtout ceux de deuxième génération, font courir un risque de prise de poids, d'augmentation du cholestérol, des lipides sanguins et de la glycémie, avec apparition ou aggravation d'un diabète. Il est utile de se peser régulièrement, de faire attention à son alimentation (limitation des calories, alimentation méditerranéenne), et de surveiller la glycémie et les lipides sanguins.

Dans la mesure du possible, mieux vaut éviter d'associer aux neuroleptiques des médicaments qui augmentent les lipides sanguins ou la glycémie. Il est utile aussi de conserver une activité physique.

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

Mathieu

« Donc pour l'instant je reste avec un neuroleptique de deuxième génération qui fait un peu grossir. Quand j'ai commencé à prendre des médicaments c'était dans une clinique et je prenais du poids et personne ne me prévenait, alors qu'il fallait que je fasse attention. Ils me pesaient, mais ne me disaient pas de faire attention. »

Caroline

« J'ai eu des problèmes de poids avec le XXX au début, mais comme je suis assez championne en hygiène alimentaire, petit à petit j'ai réussi à équilibrer. »

Risque de phlébite et de thrombose

Les neuroleptiques augmentent le risque de caillot sanguin veineux (thrombose veineuse). Il est préférable d'éviter de les associer avec d'autres médicaments qui ont le même effet, notamment avec les contraceptifs estroprogestatifs. Et de prendre des précautions en cas d'immobilisation prolongée ou de long voyage.

Limiter le risque de somnolence

Tous les neuroleptiques sont sédatifs : ils provoquent plus ou moins une somnolence, mais aussi des troubles de l'attention et un ralentissement du fonctionnement mental. Ces effets varient d'un médicament et d'une personne à l'autre. Ils peuvent augmenter le danger de certaines activités (conduite automobile, utilisation de machines). Chez les personnes âgées, l'effet sédatif augmente les risques de chute et de troubles cognitifs.

Quand c'est possible, il est préférable de choisir un neuroleptique ayant un faible effet sédatif et de rechercher la dose suffisamment efficace la plus faible. Il est important de limiter au strict nécessaire les associations avec d'autres médicaments sédatifs : hypnotiques, tranquillisants (benzodiazépines et autres), antiépileptiques, antidépresseurs, dérivés de l'opium, etc. **Et de limiter fortement la consommation d'alcool.** On peut aussi modifier les horaires de prise des médicaments pour que les effets sédatifs gênent le moins possible la vie que l'on mène.

Mathieu

« Il paraît que le XXX fait dormir, mais je le prends vers 21 h 30-22 heures et je peux travailler après jusqu'à 2 heures - 3 heures du matin sans problème. Pourtant je connais quelqu'un qui prenait le même médicament et qui s'endormait tout de suite après. »

Lutter contre les troubles dits extrapyramidaux

Les neuroleptiques provoquent parfois des troubles dits extrapyramidaux ou « syndrome parkinsonien » : tremblements des mains, troubles de la marche (marche lente, à petits pas), lenteur des gestes en particulier des gestes fins comme écrire ou boutonner un vêtement. Pour limiter ces troubles, il est important de chercher la dose efficace la plus faible de neuroleptique, d'éviter l'association de plusieurs neuroleptiques (penser aux neuroleptiques « cachés », voir page 10) ainsi que l'association avec d'autres médicaments pouvant provoquer les mêmes troubles (certains antidépresseurs ou antihypertenseurs), voire d'envisager un changement de neuroleptique. Certains médicaments dits « correcteurs » visent à diminuer les troubles extrapyramidaux dus aux neuroleptiques, mais leur utilisation ne doit pas être systématique car ils ont aussi leurs propres effets indésirables.

Prendre garde à l'akathisie

Le traitement de l'akathisie (besoin de bouger associé à une anxiété, des troubles de l'humeur et de l'agressivité) consiste à diminuer la dose de neuroleptique. Si l'on confond l'akathisie avec une aggravation des troubles psychiques, et qu'on augmente la dose, on aggrave l'akathisie.

Bouche sèche et effets atropiniques

La plupart des neuroleptiques provoquent des effets dits atropiniques : bouche sèche, parfois vision floue ou même crise de glaucome, constipation, difficultés à uriner, etc. Parfois, les effets atropiniques aboutissent à une confusion mentale, des hallucinations, une désorientation, une agressivité, en particulier chez les personnes âgées. Le risque est notamment marqué avec la *chlorpromazine*, la *cymémazine*, la *fluphénazine*, la *lévomépromazine*, la *perphénazine*, la *pipotiazine*, la *périciazine* et la *clozapine*. Il est moins important avec l'*halopéridol* et les neuroleptiques qui en sont proches. L'association avec d'autres médicaments ayant des effets atropiniques augmente ce risque, en particulier certains antidépresseurs et antihistaminiques H1 (utilisés dans les allergies, la toux et les insomnies).

Pour lutter contre la bouche sèche, il peut être utile de bien s'hydrater, d'utiliser des gommes à mâcher sans sucre ou des substituts salivaires, ou de sucer des fruits acides (rondelle de citron). Si cela ne suffit pas et que la dose de neuroleptique ne peut être diminuée, la *pilocarpine* semble soulager environ un patient sur deux. Les preuves d'efficacité de l'*anétholtrithione* manquent.

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

Difficultés sexuelles

Les neuroleptiques peuvent provoquer des troubles sexuels tels que diminution de la libido, diminution du volume de l'éjaculation, priapisme*. Il est important d'en parler entre patient et soignant, en vue de prendre en compte ces difficultés dans l'adaptation du traitement.

Troubles du comportement

Certains neuroleptiques dits de deuxième génération provoquent parfois des troubles du comportement, tels que violence (contre soi ou les autres), hypersexualité, jeu compulsif, crises de boulimie. Ces troubles cessent en général après une diminution des doses, un arrêt ou un changement de neuroleptique. Il est important de consulter et d'en parler avant de se trouver dans une situation personnelle ou sociale difficile.

Attention aux associations avec d'autres médicaments

L'interaction* de plusieurs médicaments (ou l'interaction d'un médicament et de l'alcool, ou d'autres drogues), peut augmenter ou diminuer leur efficacité et provoquer ou aggraver des effets indésirables. Il est important de vérifier si c'est le cas avant de prendre un nouveau médicament, même banal. Les médicaments agissant sur le cerveau peuvent modifier l'action des neuroleptiques. **L'association de deux neuroleptiques n'améliore pas le contrôle des symptômes, mais elle augmente les risques d'effets indésirables.**

Maud

« En 2010 pendant mon dernier épisode maniaque, j'étais très très agitée. On a mis en plus du XXX je crois, et du YYY. Et là j'étais shootée complètement, c'était horrible. J'ai eu beaucoup de mal à le supporter et en même temps j'en avais besoin parce que sinon je ne tenais plus en place. Je savais que ce ne serait que du provisoire, mais quand même, c'était difficile à accepter, tous les effets secondaires : la prise de poids, la constipation, les tremblements, les problèmes de vue... »

Claire

« Ma dernière rechute je la dois à une trop forte dose d'antibiotique. C'est indiqué sur la notice que ça peut avoir des effets indésirables tels que hallucinations, confusion mentale et effectivement j'ai eu une confusion mentale et des hallucinations à peu près à la moitié du traitement antibiotique (...). J'aurais dû paraît-il refuser le médicament et le rapporter à la pharmacie. C'est difficile de réécrire l'histoire... J'ai été hospitalisée deux mois suite à ce problème. »

Déclarer les effets indésirables

Les effets indésirables des neuroleptiques sont nombreux. Beaucoup sont rares. Il est important de parler de manière approfondie avec les soignants des événements de santé inattendus. Il est également utile de signaler les effets indésirables des médicaments aux centres de pharmacovigilance, qui sont chargés de leur surveillance.

Pour cela, se rendre sur le site internet de l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM, <http://ansm.sante.fr>, onglet « Déclarer un effet indésirable »), télécharger un formulaire de déclaration, le remplir et l'adresser au centre régional de pharmacovigilance de son domicile (liste sur le site de l'ANSM).

Les déclarations sont utiles même quand on n'est pas sûr que les symptômes observés soient provoqués par le médicament.



Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de brochure.

Parler de ses troubles

Il est souvent difficile de parler de ses troubles psychiques et de ses traitements. Pourtant, c'est le seul moyen d'être compris. La somnolence, le ralentissement, les troubles de la marche, les mouvements anormaux, les troubles de la parole se remarquent et peuvent être mal interprétés.

Dimitri

« Avec ce médicament j'étais un peu stone, assez ralenti. Même à la caisse du supermarché, les gens me parlaient comme si j'étais un attardé mental. »

Parvenir à expliquer ses troubles permet parfois d'obtenir du soutien auprès de sa famille, de son entourage.

En parler aux soignants est aussi une condition essentielle pour obtenir un traitement optimal, qui tienne compte de la réalité de son vécu quotidien. **Le rôle des soignants est d'aider les patients à obtenir une vie meilleure. Pour y parvenir, un dialogue ouvert et franc est particulièrement important.**

En cas d'urgence ou de visite d'un médecin à domicile, il est utile de posséder un carnet ou un dossier renfermant les informations importantes à propos de ses troubles et de ses traitements.



Quelques points clés

- Ce sont surtout les effets indésirables qui servent de guide pour choisir le neuroleptique qui convient le mieux à chacun.
- Il est important de parler librement avec les soignants, et d'obtenir des réponses claires à ses questions.
- La dose adaptée est la dose minimale efficace. Le meilleur traitement est souvent un compromis : une efficacité acceptable pour un minimum d'effets indésirables.
- L'association de plusieurs neuroleptiques n'a pas d'intérêt démontré et fait courir plus de risques.
- De nombreux effets indésirables peuvent être limités ou combattus par des moyens simples.
- Le but final est d'avoir la meilleure vie possible.

Les messages principaux des personnes prenant un traitement neuroleptique ⁽³⁾

- « *Ne jamais lâcher l'affaire / toujours garder espoir* »
- « *Ne pas hésiter à changer de psychiatre / trouver un bon médecin / partager avec lui / faire confiance* »
- « *Ce qui peut faire obstacle c'est la honte, la peur de déranger, l'attitude du psychiatre / Il faut pouvoir tout lui dire : question, effets secondaires, ne pas avoir peur de lui parler : il est là pour ça* »
- « *Faire de la psychoéducation pour être plus libre et pouvoir gérer son traitement sans nécessairement aller voir son médecin systématiquement / participer à la prise de décision* »
- « *Ne pas arrêter le traitement tout(e) seul(e) / éviter l'autogestion complète / importance du dialogue* »
- « *Noter ce qu'on prend pour ne pas oublier* »

3. Propos recueillis auprès de personnes prenant un traitement neuroleptique, au cours d'un groupe de travail préparatoire à la rédaction de cette brochure.

Neuroleptiques cités dans cette brochure

| Dénomination commune internationale (DCI) | Spécialité pharmaceutique* |
|---|----------------------------|
| amisulpride | Solian® |
| aripiprazole | Abilify® |
| asénapine | Sycrest® |
| brexiprazole | Rexulti® aux États-Unis |
| chlorpromazine | Largactil® |
| clozapine | Leponex® |
| cyamémazine | Tercian® |
| dropéridol | Droleptan® |
| flupentixol | Fluanxol® |
| fluphénazine | Modécate® |
| halopéridol | Haldol® |
| ilopéridone | Fanapt® aux États-Unis |
| lévomépromazine | Nozinan® |
| loxapine | Loxapac® |
| lurasidone | Latuda en Suisse |
| olanzapine | Zyprexa® |
| palipéridone | Xeplion® |
| penfluridol | Semap® |
| perphénazine | Trilifan® |
| pimozide | Orap® |
| pipampérone | Dipipéron® |
| pipotiazine | Piportil® |
| périciazine (souvent nommée propériciazine en France) | Neuleptil® |
| quétiapine | Xeroquel LP® |
| rispéridone | Risperdal® |
| sertindole | Serdolect® en Belgique |
| sulpiride | Dogmatil® |
| sultopride | Barnetil® |
| thioridazine | Melleril® |
| tiapride | Tiapridal® |
| zuclopenthixol | Clopixol® |

* Nom de la spécialité première commercialisée en France.
A chaque DCI peuvent correspondre plusieurs noms de marque.

Délire. État caractérisé par une perte du rapport normal au réel, avec des interprétations irrationnelles de l'environnement et des croyances choquant l'évidence et inaccessibles à la critique.

Dépression. Elle se manifeste par une humeur triste anormale, une perte d'intérêt pour toute activité et une baisse de l'énergie. Elle provoque parfois aussi une diminution de l'estime et de la confiance en soi, une culpabilité, des troubles de la concentration et du sommeil, une perte d'appétit, des douleurs ou des troubles somatiques divers, et des envies suicidaires. *Voir la brochure Psycom « Troubles dépressifs ».*

Interaction médicamenteuse. On parle d'interaction médicamenteuse quand la prise de deux médicaments (ou plus), en même temps ou successivement, augmente ou diminue leurs effets, qu'il s'agisse de leur efficacité ou de leurs effets indésirables. Il peut aussi y avoir interaction entre un aliment et un médicament. Et une interaction peut se déclencher au moment de l'arrêt d'un médicament.

Manie, état maniaque. Au sens médical, état psychique anormal caractérisé par des troubles de l'humeur avec exaltation, euphorie, hyperactivité, expansivité, incohérence des idées et de l'activité motrice. Le sens médical de ce mot est très différent du sens courant qui désigne une idée fixe, ou une habitude plus ou moins excessive. *Voir la brochure Psycom « Troubles bipolaires ».*

Paranoïa. Trouble psychotique avec présence d'un ensemble d'idées délirantes persistantes, souvent sur des thèmes de persécution, de jalousie, de grandeur ou de puissance.

Priapisme. Érection prolongée, souvent douloureuse, née sans désir sexuel, et n'aboutissant pas à une éjaculation.

Schizophrénie. Trouble psychotique qui se traduit par des symptômes variés qui peuvent être associés, tels que des difficultés à organiser sa pensée, des idées délirantes, une absence de motivation, une diminution de l'autocritique et un retrait social. *Voir la brochure Psycom « Schizophrénie(s) ».*

Tératogène. Qui provoque des malformations chez un enfant à naître.

Troubles bipolaires. Ils se manifestent par des variations anormales de l'humeur avec des périodes de dépression* parfois profonde (risque suicidaire) et/ou de manie* (au sens médical de ce mot).

Voir la brochure *Psycom* « *Troubles bipolaires* ».

Troubles psychosomatiques. Troubles causés ou aggravés par des facteurs psychiques (émotionnels et affectifs).

Troubles psychotiques. On appelle souvent troubles psychotiques un ensemble de symptômes tels que troubles de la pensée, hallucinations, délires, apathie, retrait social, accompagnés d'une angoisse profonde. Certains d'entre eux sont parfois décrits par les mots schizophrénie* ou paranoïa*. L'impact des troubles sur la vie quotidienne varie d'une personne à l'autre et dans le temps.

Élaboration de la brochure

L'élaboration de cette brochure a pris en compte les témoignages de personnes prenant des neuroleptiques depuis plusieurs années. Ces personnes ont aussi participé à la relecture de la brochure.

Les informations sont issues de la synthèse de l'évaluation des médicaments reposant sur les méthodes de *Prescrire*: suivi continu de la littérature scientifique internationale mis en œuvre au sein du Centre de documentation *Prescrire*, consultation systématique des ouvrages de référence, des bases de données sur le médicament, des sites d'agences publiques et d'organismes émetteurs de recommandations professionnelles ; vérification de la sélection des documents et de leur analyse, relecture propre à la rédaction *Prescrire* (médecins, infirmiers, pharmaciens, exerçant notamment en soins de premiers recours, en psychiatrie, en gériatrie et en pharmacologie) et relecture externe, contrôles de qualité multiples.

Le *Psycom* a coordonné l'élaboration de cette brochure et a contribué à sa rédaction et sa relecture.

En savoir plus

Des informations complémentaires sur les médicaments (équivalences DCI / nom de marque, notices, caractéristiques, pharmacovigilance) sont notamment disponibles sur les sites suivants :

- **France :**
 - medicaments.gouv.fr
 - Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) www.ansm.sante.fr
 - Haute autorité de santé (HAS) www.has-sante.fr
 - Revue Prescrire www.prescrire.org
 - Réseau Pic www.reseau-pic.info
- **Belgique :** Centre belge d'information pharmacothérapeutique www.cbip.be
- **Suisse :** www.compendium.ch

Un ensemble d'informations rigoureuses et fiables sur les traitements et les stratégies de soins, pour agir en connaissance de cause. Prescrire, organisme à but non lucratif, est financé exclusivement par les abonnés. Ni subvention, ni publicité. Ni actionnaire, ni sponsor.

83, bd Voltaire - 75558 Paris Cedex 10
www.prescrire.org - contact@prescrire.org



Le Psycom est un organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

11, rue Cabanis - 75674 Paris Cedex 14
facebook.com/psycom.org - @Psycom_actu
www.psycom.org - contact@psycom.org

Le Psycom édite 6 collections
de brochures d'information :

- Troubles psychiques
- Psychothérapies
- Médicaments psychotropes
- Soins, accompagnements et entraide
- Droits en psychiatrie
- Santé mentale et...

Avec le soutien financier de :



35, rue de la Gare - 75935 Paris Cedex 19
www.ars.iledefrance.sante.fr

Rédactrice en chef: Aude Caria (directrice, Psycom).

Rédaction: Jean Doubovetzky (médecin, rédacteur, Prescrire), Philippe Schilliger (médecin, rédacteur, Prescrire), Aude Caria (directrice, Psycom) et Céline Loubières (chargée de mission « Participation des usagers », Psycom). Absence de lien d'intérêts avec les firmes pharmaceutiques.

Documentation: Centre de documentation Prescrire.

Contrôles qualité et relectures: rédaction Prescrire (médecins, infirmiers, pharmaciens, exerçant notamment en soins de premiers recours, en psychiatrie, en gériatrie et en pharmacologie).

Relecteurs: Alexandre Christodoulou (psychiatre, GPS Perray-Vaucluse), Claude Finkelstein (présidente, Fnapsy), Raphaël Gourevitch (psychiatre, CH Sainte-Anne), Frédéric Khidichian (psychiatre, HN Saint-Maurice), Chantal Roussy (Unafam).

Relu par toutes les personnes prenant des neuroleptiques ayant participé au groupe de travail préparatoire.

Illustrations: Fotolia (libres de droits)