Préfaces

PIRKKO LAHTI
PRÉSIDENTE DE LA FÉDÉRATION MONDIALE POUR LA SANTÉ MENTALE

Ce livre, le premier au monde à traiter du « Sevrage réussi de la prise de psychotropes », a été publié en 1998 en Allemagne. Il vise en premier lieu les personnes prêtes à arrêter – de leur propre chef – la prise de psychotropes. Mais il s'adresse également aux familles et aux thérapeutes.

Des millions de personnes prennent des psychotropes psychiatriques, par exemple l'halopéridol *(neuroleptique ; commercialisé sous les noms de Haldol, Halopéridol, Novo-Peridol, Serenace)*, la □uoxétine *(antidépresseur ; commercialisé sous les noms de Deprexin, Fluctine, Fludac, Fluoxetin, Fluoxétine, Fluoxone, Fontex, Prozac, Salipax)* ou l'olanzapine *(neuroleptique ; commercialisé sous les noms de Olanpax, Olanzapin, Olanzapine, Olazax, Onezyp, Zalasta, Zypadhera, Zyprexa)*. Pour ces individus, avoir accès aux récits détaillés d'autres personnes, pour lesquelles l'arrêt de la prise de ces médicaments ne s'est pas traduit par une nouvelle visite chez le médecin, représente un intérêt crucial.

Nombre de mes collègues qui travaillent dans le domaine de la santé mentale passent beaucoup de temps à développer les critères concernant l'administration de psychotropes. Les diagnostics tels que les actes impulsifs, la dépression, les dermatoses, l'hyperactivité, les formes extrêmes de nausée et de vomissement pendant la grossesse, l'insomnie, l'énurésie nocturne, la psychose, le bégaiement ou le mal des transports peuvent mener à l'administration de neuroleptiques, d'antidépresseurs, du lithium *(thymorégulateur ; commercialisé sous le noms Camcolit, Carbolith, Eskalith, Lithane, Lithiofor, Lithium, Lithmax, Maniprex, Priadel, Quilonorm, Téralithe)*, de tranquillisants et d'autres psychotropes. La multiplication des indications est lourde de responsabilités et de conséquences.

Diagnostics et indications mènent souvent à l'emploi de psychotropes, traitement qui peut durer longtemps. Qui est à même de prédire si l'on peut arrêter la prise de psychotropes sans problèmes, une fois le temps venu. Nous

connaissons déjà les effets de dépendance produits par les tranquillisants mineurs, les benzodiazépines en particulier. L'arrêt sans assistance thérapeutique ni connaissance des risques peut prendre une tournure dramatique. Quels sont les risques quand on arrête la prise de neuroleptiques, d'antidépresseurs ou du lithium ?

Quels facteurs favorisent le sevrage avec succès, succès au sens où les patients ne se retrouvent pas immédiatement dans le cabinet du médecin mais vivent libres et en bonne santé, ce que nous souhaitons tous ? Quelles sont les conditions qui pourraient entraîner une rechute rapide après l'arrêt ? N'avons nous pas entendu parler des problèmes occasionnés par l'arrêt de la prise de psychotropes, des modi□cations de récepteurs, de la super-sensitivité psychotique ou d'épisodes psychotiques liés au sevrage ? Qui est capable de faire la distinction entre rechutes et problèmes de sevrage cachés ?

Ne laissons-nous pas nos patients seuls avec leurs soucis et leurs problèmes quand ils ont décidé de leur propre chef – quelque soit la raison – d'arrêter la prise de psychotropes ? Où pourront-ils trouver l'assistance, la compréhension et les exemples positifs s'ils se détournent de nous, désillusionnés (ou nous d'eux) ?

Peter Lehmann, membre de la direction du Réseau Européen des (ex-) Usagers et Survivants de la Psychiatrie (REUSP) et ex-membre du Conseil d'Administration de Santé Mentale Europe, section européenne de Fédération Mondiale pour la Santé Mentale, est reconnu en tant que premier expert mondial à avoir rassemblé des témoignages sur l'arrêt réussi de la prise de psychotropes par les personnes concernées et sur l'assistance portée aux patients dans cette démarche, par leur thérapeute.

Dans ce livre, 26 personnes originaires d'Australie, de Belgique, du Danemark, d'Allemagne, d'Angleterre, de Jugoslavija, de Nouvelle Zélande, des Pays-Bas, d'Autriche, de Suède, de Suisse, de Hongrie et des États Unis, décrivent leurs expériences liées à l'arrêt de la prise de psychotropes. De plus, huit psychothérapeutes, médecins généralistes, psychiatres, travailleurs sociaux, psychologues et naturopathes témoignent du soutien apporté à leurs patients dans le sevrage. La dimension internationale des auteurs donne au livre une perspective très large des différentes expériences et connaissances.

Le livre apporte un message provocateur : les expériences vécues diffèrent parfois des conventions scienti□ques. Le livre est basé sur les expériences personnelles des personnes concernées et des quelques professionnels qui aident des patients à se sevrer des psychotropes. Cela représente ainsi un bon point de départ de discussion. Ce livre devrait être accessible dans chaque cabinet médical, chaque service thérapeutique et dans chaque bibliothèque à disposition du patients.

Helsinki, le 19 août 2002

PIRKKO LAHTI
PRÉSIDENTE DE LA FÉDÉRATION MONDIALE POUR LA SANTÉ MENTALE
(2001-2003).

———— • ————

DR. MED. LOREN R. MOSHER
DIRECTEUR DE SOTERIA ASSOCIATES

« Il n'y a pas de tyrannie plus grande que celle exercée au pro□t de la victime. » – C. S. Lewis

Ce livre est consacré à un thème autour duquel les idées aberrantes foisonnent. Nous vivons une époque de la « pilule pour chaque douleur ». Mais les gens accordent spécialement trop peu d'attention aux pilules qui agissent sur la psyché. Qu'est-ce que cela veut dire traiter par médicaments l'âme, le moi, l'esprit humain ? Notre dictionnaire standard « Webster » dé□nit la psyché des 3 façons précitées. Les produits chimiques (« psychotropes ») n'attaquent-ils pas le coeur de la nature humaine ? Ne devrait-on observer ce processus avec une grande prudence et beaucoup de circonspection ? Une fois commencé, ne devrait-il pas être continuellement surveillé ? Mais si les 3 – âme, moi, esprit humain – constituent l'être humain, les personnes concernées ne devraient-elles pas décider sur base de leur expérience subjective, si elles veulent les prendre ? La réponse est un oui franc et massif. Soyons réalistes. Comme il n'y a que peu d'indicateurs objectifs de l'effet de ces médicaments, les rapports des patients ne sont-ils pas décisifs ? Les médecins et psychiatres qui prescrivent ces médicaments tiennent-ils soigneusement compte de l'expérience personnelle des patients avec chaque médicament ? Les réponses à cette question sont évidemment variées, mais si on parle une autre langue, qu'on appartient à une minorité, qu'on est pauvre ou considéré comme très malade ou interné de force en psychiatrie, la vraisemblance d'être vraiment écouté diminue considérablement – et elle n'est déjà pas élevée pour tous. C'est pourquoi le cœur de ce livre est très important : les histoires de gens que l'on n'a pas écoutés quand leur âme, moi et esprit humain souffraient à cause des psychotropes – souvent administrés de force. Il y a les histoires de décisions courageuses, qui ont été prises contrairement à l'avis d'experts in□uents (et parfois contre la famille et les amis). Après l'abandon des médicaments, le cerveau recommençait à fabriquer la situation originelle. On n'a pas averti la plupart d'entre eux que les médicaments modi□aient peut-être le cerveau (ou

plus grave encore, tuaient des régions du cerveau) si bien que les phénomènes de manque apparaissent presque obligatoirement. Ils ne savaient pas non plus que ceux-ci peuvent être de longue durée et interprétés comme des récidives. Il existe des histoires horribles de ce qui peut (mais ne doit pas) arriver quand on essaie de faire revenir le cerveau à un fonctionnement normal après qu'il a été complètement sous l'in□uence de produits chimiques « thérapeutiques ». Cette souffrance était généralement nécessaire pour réparer l'âme, le moi et l'esprit humain – le cœur de la nature humaine. Comme les médicaments sont souvent donnés sans ré□échir, de façon paternaliste et souvent inutilement pour guérir une « maladie » indé□nissable, le livre est aussi une accusation contre les médecins. On ne tient pas compte du serment d'Hippocrate – de ne pas ajouter de souffrances – dans la hâte de « faire quelque chose ». Comment est-il possible d'élucider s'il existe un meurtre de l'âme quand on ne connaît pas les rapports d'expérience des patients avec les médicaments qui ciblent directement l'essentiel de leur humanité ? Même s'ils font semblant d'être autre chose : les médecins ne sont que des docteurs, pas des dieux de la médecine. Contrairement aux vrais dieux, les médecins doivent rendre des comptes.

Ce livre est un must pour tous ceux qui hésitent à prendre ou à ne plus prendre ces médicaments légaux qui modi□ent la personnalité et peut-être encore plus pour ceux qui les prescrivent.

26 août 2002

DR. MED. LOREN R. MOSHER (1933-2004)
DIRECTEUR DE SOTERIA ASSOCIATES
PROFESSEUR CLINIQUE DE PSYCHIATRIE, UNIVERSITÉ DE CALIFORNIE,
SAN DIEGO.

———— • ————

PETER LEHMANN

« Cherchons auteurs pour contribution de textes ayant pour sujet 'L'arrêt de la prise de psychotropes' ». Tel était le titre de mon appel lancé en 1995 dans les cercles concernés du monde entier. Voici ce que j'écrivais :

> « 'Arrêter la prise de psychotropes – Témoignages concernant la prise de tranquillisants, antidépresseurs, neuroleptiques, carbamazépine *(thymorégulateur; commercialisée sous le noms Carbadac, Carbamazépine, Tégrétol, Timonil)* et le lithium. Tel était le titre d'un livre qui devait être publié en 1997/98. L'intérêt de

savoir qu'il est possible d'arrêter les psychotropes tels que ceux mentionnés sans courir le risque de se retrouver immédiatement dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital psychiatrique, est essentiel pour la majorité des personnes à qui ils sont prescrits. Dans ce but, j'étais à la recherche d'auteurs qui ont eux-mêmes fait l'expérience d'essayer de mener une vie sans psychotropes psychiatriques et disposés à en témoigner. Je cherchais également des témoignages de personnes qui avaient réussi à aider d'autres personnes à se sevrer des psychotropes soit à titre professionnel ou dans le cadre de leur vie personnelle. »

Je reçus un grand nombre de lettres de la part de personnes concernées qui se déclaraient toutes prêtes à apporter leurs contributions. Parmi elles, il y avait des réponses de quelques professionnels dont les contributions se trouvent dans le livre. Une psychiatre de Berlin, qui a plus tard refusé que sa contribution soit publiée, parlait de l'arrêt possible, et par étapes, qu'il avait pratiquée dans son cabinet, en parallèle avec des sessions de psychothérapie de groupe. La raison de ce refus était probablement la crainte (peut-être justi□ée) de voir son cabinet envahi de patients prêts à tenter de supprimer les psychotropes. Sans réponses de la part de proches parents, j'avais envoyé mon appel à l'Association Fédérale Allemande des proches victimes de maladies psychiques. Résultat : un énorme silence.

La raison de ce manque d'intérêt des associations des proches parents de ces malades résidait-elle dans le fait que l'industrie pharmaceutique offrait depuis des années des informations gratuites ainsi qu'un accès libre à ses conférences sans paiement?

Toutefois, ce serait une grave erreur de chercher la source des problèmes liés à la prise en continu de psychotropes, et des dif□cultés éventuelles à leur arrêt, uniquement dans l'insensibilité des proches ou dans leur ignorance du sujet, ou encore dans l'attitude négative des médecins ou de l'industrie pharmaceutique qui ne cherche qu'à protéger ses pro□ts.

Deux dames qui avaient répondu à mon appel et qui souhaitaient témoigner de leurs expériences se sont ensuite désistées. Leur raison : elles avaient fait une « rechute ». Une autre dame disait que le moment d'arrêter avait été mal choisi. Sa raison : sa séparation avec son compagnon. Encore une autre personne m'informait, sans donner d'autres détails, du fait qu'elle était retournée à la clinique en raison d'un nouvel épisode de psychose. Est-ce qu'elle vivait ce que les spécialistes appellent une « psychose d'arrêt » ou se sentait-elle simplement submergée de nouveau par des problèmes antérieurs dont elle n'était pas encore sortie ?

Bien entendu, j'ai évité d'inciter autrui à l'arrêt. Je me suis expressément adressé à ceux qui avaient déjà arrêté avant mon appel. Pourtant, je me pose la question de savoir si mon travail journalistique sur le sujet n'a pas de façon involontaire parfois incité certaines personnes à arrêter les psychotropes de manière imprudente ou pas assez réfléchie.

Depuis que les psychotropes psychiatriques sont prescrits, nombreux sont ceux qui ont pris la décision d'en arrêter la prise de leur propre initiative. On ne peut que spéculer sur le nombre de personnes qui ont essayé d'arrêter sans être bien informées des risques éventuels, qui ont fait des rechutes et qui ont du recommencer un long cycle de traitement. Je pense qu'il est prudent de dire qu'un grand nombre d'essais auraient été réussi si ceux qui souhaitaient arrêter, ainsi que leurs proches, avaient été mieux informés des problèmes potentiels qui peuvent intervenir ainsi que des moyens pour éviter les rechutes souvent annoncées.

En dehors de quelques exceptions, les professionnels ne se soucient guère de la façon dont ils peuvent aider leurs patients qui ont décidé de se sevrer des psychotropes. Leur tourner le dos et les laisser seuls avec leurs problèmes est preuve d'un manque de responsabilité.

Il n'est pas possible dans un seul ouvrage de présenter toutes les différentes façons d'arrêter la prise de psychotropes. En tant qu'éditeur, j'ai cru important que ‹mes› auteurs, outre les professionnels qui y ont participé, décrivent leurs désirs, angoisses et leurs façons de procéder aussi ouvertement que possible. Un seul interdit, ne pas donner de conseils à autrui, suggérer quoi faire ou distribuer des recettes miracle. Chaque lecteur doit pouvoir trouver sa propre voie et ses propres moyens tout en étant conscient des problèmes potentiels et des possibilités, en étant conscient de ses faiblesses et de ses forces ainsi que de ses limites et souhaits personnels. Les témoignages de ceux qui ont réussi à arrêter la prise de psychotropes psychiatriques devraient démontrer qu'il est possible d'atteindre le but souhaité sans dommage et qu'il est possible de mener une vie exempte des conséquences d'un traitement aux psychotropes, totalement ou partiellement.

En vue d'exclure les malentendus, je voudrais insister sur le point suivant : dans mon livre, les essais sur l'arrêt des psychotropes ont une teneur positive. Ceci ne doit pas être une surprise puisque j'avais clairement requis des expériences positives. Il va toutefois sans dire que le sevrage peut faillir ou ne pas aboutir au résultat souhaité, c'est-à-dire mener une vie exempte de psychotropes et cela d'une manière durable. Étant donné que l'arrêt efficace n'est pas traité dans la littérature, et que de surcroit l'industrie pharmaceutique et les psychiatres patentés en font un tabou, il me semble

plus que justi□é d'offrir un espace d'expression à titre de contrepoids à cette réalité jusqu'à présent éclipsée par rapport à des informations partiales.

L'arrêt pratiqué de manière automnome et individuelle ne constitue pas seulement un tabou mais est aussi considéré comme facteur de risques et on l'associe (!) à un trouble psychiatrique. On trouve une illustration de cette approche dans un manuel de diagnostics psychiatriques distribué dans le monde entier, le DSM-IV-TR. La classi□cation no. V15.81 (Z91.1) se rapporte à la « Non-observance du traitement médical ». Cette mention clinique, qui entre dans la catégorie des « situations supplémentaires qui peuvent faire l'objet d'un examen clinique », peut facilement être attribuée à toute personne qui souhaite arrêter les psychotropes. Cete réaction est censée être portée au dossier médical de la personne lorsque celle-ci juge que ses intérêts et valeurs personnels sont prioritaires par rapport à ceux des psychiatres prescripteurs des psychotropes :

> « Les raisons du refus de suivre peuvent être les suivantes : les troubles causés par le traitement (p. ex. conséquences secondaires de la prise des médicaments) ; le coût du traitement ; décisions prises par rapport aux avantages et désavantages du traitement proposé en vue de jugements personnels ou d'un autre façon de voir les choses religieuses ou culturelles ; une personnalité dif□cile ou le moyen d'en □nir avec les problèmes … » (American Psychiatric Association, 2003, p.808).

Dans le DSM-V révisé – « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux » rien n'a changé quant à la mé□ance psychiatrique en ce qui concerne les valeurs déviantes de leurs patients, à l'exception de la clé utilisée pour enregistrer la non-observance du traitement médical, qui est actuellement Z91.19.

Pour exclure tout malentendu, je ne peux que souligner ce qui suit : dans le présent livre, les tentatives de sevrage se déroulent bien – ce n'est pas étonnant puisque j'avais demandé des expériences positives. Le fait que le sevrage peut aussi échouer ou ne pas mener comme on le souhaite à une vie durablement sans psychotropes est un truisme. Puisque le sevrage réussi est généralement tabou dans la littérature psychiatrique sponsorisée par les □rmes pharmaceutiques, il semble plus que justi□é d'offrir un forum à la réalité tue jusqu'ici – comme contrepoids à la masse d'informations idéologiques et unilatérales.

Beaucoup de personnes concernées sont convaincues qu'elles auraient absolument besoin de l'accord d'un médecin pour se sevrer. Pourtant que l'on arrête les psychotropes sur ou contre conseil d'un médecin, ne joue en principe aucun rôle. Celui qui le fait contre l'avis médical a les mêmes chances

de réussite que ceux dont le médecin supporte la décision. C'est le résultat de 2 tiers de tous les sondages dans le cadre du projet « Coping with coming off » *(projet de recherche sur comment se tirer du sevrage)* en Angleterre et au Pays de Galles. Financée par le Ministère britannique de la Santé, une équipe de chercheurs concernés par la psychiatrie avait réalisé, en 2003 et 2004, 250 interviews à la demande de la fondation socio-psychiatrique MIND, pour élucider les expériences concernant le sevrage de psychotropes. L'aide de conseillers ou d'un groupe de soutien, une psychothérapie complémentaire, le soutien mutuel, les informations trouvées sur Internet ou dans des livres, des activités comme la détente, la méditation ou l'exercice passent pour utiles. Il s'est avéré que les médecins ne pouvaient pas prédire quels patients réussiraient à arrêter les psychotropes. Ils ont été quali□és de groupe le moins utile en cas de sevrage (Read, 2005 ; Wallcraft, 2007). A la suite de cette étude, MIND a changé son conseil standard. Ce qu'on avait conseillé auparavant (arrêter les psychotropes sur accord médical), on l'attribuait maintenant à l'endoctrinement des médecins par l'industrie pharmaceutique (Darton, 2005, p. 5) et on suggérait de s'informer (Read, 2005).

Comme l'a montré une étude du National Institute of Mental Health aux USA, trois quarts des personnes traitées arrêtent tôt ou tard la prise de neuroleptiques de quelle que sorte que ce soit – parce qu'ils n'apportent pas d'amélioration ou parce que les effets non désirés sont insupportables (McEvoy *et al.*, 2006 ; Stroup *et al.,* 2006). Cette pratique correspond au savoir théorique mais peut-être pas sans conséquence, des médecins qui ont découvert depuis longtemps qu'il est souvent grand temps d'arrêter les psychotropes prescrits. Lorsque la crème de la crème de la psychiatrie allemande traditionnelle a fêté en 1979 le 75e anniversaire de la construction de la Clinique Universitaire psychiatrique de Munich, Fritz Freyhan a reconnu :

> « Dans les années 50, le psychiatre qui avait l'expérience des psychotropes devait s'impliquer de toutes ses forces pour convaincre ses collègues des avantages du traitement médicamenteux. Ces dernières années, on a atteint le point où le psychiatre spécialiste des médicaments peut donner au patient souffrant un soulagement drastique en prescrivant l'arrêt de tout traitement médicamenteux antithérapeutique. » (1983, p.71).

Vu les cascades de prescriptions tant de médicaments que de psychotropes chez les personnes âgées et leurs nombreux effets et interactions non souhaitables (par ex. troubles de la circulation), le médecin interniste allemande Jutta Witzke-Gross en est arrivée à la conclusion suivante :

« Arrêter les médicaments peut être la meilleure décision clinique et avoir pour résultat un avantage clinique signi□catif y compris une réduction de la tendance à tomber. (…) Il faut aussi toujours penser qu'une possibilité

d'abandonner les médicaments est de ne pas commencer à en prendre.» (2010, pp.29/32).

Berlin, le 19 mai 2018

PETER LEHMANN

Littérature

American Psychiatric Association: «DSM-IV-TR – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux: Texte révisé», 2e édition, Paris: Elsevier Masson 2003.

American Psychiatric Association: «DSM-5 – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux», Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson 2015.

Darton, Katherine: «Making sense of coming off psychiatric drugs», London: Mind Publications 2005.

Freyhan, Fritz A.: «Klinische Wirksamkeit und extrapyramidale Nebenwirkungen von Haloperidol», en Hanns Hippius / Helmfried E. Klein (éds.): «Therapie mit Neuroleptika», Erlangen: Perimed 1983, pp.67-75.

McEvoy, Joseph P. / Lieberman, Jeffrey A. / Stroup, T. Scott / Davis, Sonia M. / Meltzer, Herbert Y. / Rosenheck, Robert A. *et al.*: «Effectiveness of clozapine versus olanzapine, quetiapine, and risperidone in patients with chronic schizophrenia who did not respond to prior atypical antipsychotic treatment», en *American Journal of Psychiatry,* vol.163 (2006), pp.600-610.

Read, Jim: «Coping with coming off», London: Mind Publications 2005.

Stroup, T. Scott / Lieberman, Jeffrey A. / McEvoy, Joseph P. / Swartz, Marvin S. / Davis, Sonia M. / Rosenheck, R. A. *et al.*: «Effectiveness of olanzapine, quetiapine, risperidone, and ziprasidone in patients with chronic schizophrenia following discontinuation of a previous atypical antipsychotic», en