

L'histoire de la fille de Millie : "Peut-être que raconter l'histoire de Karen pourrait sauver d'autres vies ?"

« À l'âge de 20 ans, Karen a souffert de graves effets indésirables psychiatriques causés par un sulfamide prescrit après un diagnostic erroné d'affection intestinale. Karen n'avait aucun antécédent de troubles mentaux. Suite à cet incident Karen a arrêté l'université. Elle a fini par se rétablir, elle a fait des études de secrétariat, et elle a voyagé.

Malheureusement, 6 ans plus tard, un contraceptif anti-androgénique autorisé pour traiter l'acné lui a été prescrit. Elle a alors développé des symptômes de dépression, un effet indésirable de ce médicament aujourd'hui connu pour affecter certaines femmes. Un antidépresseur lui a été prescrit, avec comme effet immédiat de provoquer une agitation que Karen était désespérée de réussir à calmer. L'akathisie est un effet indésirable souvent non identifié comme tel par les médecins, ce qui conduit à une augmentation des doses d'antidépresseurs plutôt qu'à une diminution.

Un an après, Karen était rétablie et heureuse, mais allait devoir subir une anesthésie générale pour l'extraction de ses dents de sagesse. La perspective de cette opération

m'angoissait terriblement, mais je ne parvins pas à trouver la moindre information pour dissiper ou étayer mes craintes quant aux risques de l'anesthésie pour une jeune femme vulnérable. Les livres que je consultais ne me donnaient aucune information, et le chirurgien m'assura qu'il n'y avait aucune raison de s'inquiéter. Nous n'avions pas accès à Internet il y a 22 ans.

Karen sombra dans une dépression psychotique 7 jours après l'opération. J'ai découvert plus tard que plusieurs médicaments administrés pendant l'opération et comme antalgiques peuvent provoquer des effets indésirables psychiatriques (1).

Karen avait 27 ans et elle aimait son travail de secrétaire, mais elle a perdu son emploi, son patron ayant refusé d'attendre sa guérison.

Après cet épisode, il a été demandé à Karen de poursuivre un traitement avec un médicament antipsychotique (*chlorpromazine* - Largactil®). Et pour contrer les effets indésirables de ce médicament, qui rigidifiait ses muscles, un antiparkinsonien (*procyclidine* - ex-Kemadrine®, en France) lui a été prescrit à une dose

3 fois supérieure à la dose voulue, en raison d'une erreur de son psychiatre dans la prescription. Cette erreur a été répétée par son médecin généraliste quand il a renouvelé l'ordonnance. Un somnifère lui a aussi été prescrit. Mis bout à bout, un cocktail puissant pour quelqu'un qui ne pesait que quarante-cinq kilos.

Ce qu'il est difficile d'expliquer, c'est que les "effondrements" psychologiques de Karen étaient si dévastateurs pour son entourage que c'était un soulagement de trouver un médicament pour la "stabiliser". Nous ignorions alors que ces médicaments allaient à leur tour engendrer des problèmes.

Notre énergie, nous la dépensions à essayer de garder un semblant de normalité à nos vies. Nous étions dans une sorte de spirale d'ignorance et de déni, nous efforçant de remonter la pente en espérant que bientôt tout s'arrangerait. Il était difficile de parler aux gens des épreuves que nous traversions. Karen aspirait simplement à être normale et, dès qu'elle se sentait bien, elle voulait reprendre sa vie en main et oublier les cauchemars du passé.

Ma fille est morte en 1995 à l'âge de 30 ans lors d'une chute accidentelle depuis une fenêtre de notre appartement de vacances. Le déclin de sa santé physique et mentale et des vertiges, effet indésirable lié à ses médicaments, ajoutés à l'arrêt brutal du *témazépam* (Normison®), un somnifère hautement addictif, sont, j'en suis convaincue, les causes de sa mort.

En 1998, j'ai fondé l'association APRIL (*Adverse Psychiatric Reactions Information Link*) (*April*, "Avril" en français, était aussi le mois de l'anniversaire de Karen).

Avec ce travail d'information et de sensibilisation, je souhaite que le terrible gâchis de sa vie perdue pourra servir à améliorer la formation des soignants relative aux effets indésirables, à mieux évaluer les bénéfices et les risques des traitements proposés, et conduire ainsi à des choix plus éclairés par les patients. »

Millie Kieve

.....

Références

1- Holdcroft A "Anaesthetic adverse effects: can they be prevented?" Conférence de l'Association APRIL 2008. Vidéo à voir sur : <http://vimeo.com/15994698>.

Les médicaments seraient-ils en cause ? L'exemple d'un contraceptif anti-androgène

Suite à l'alerte donnée par APRIL, l'agence britannique a accepté de réévaluer un contraceptif anti-androgène. Un article, paru dans le Guardian, a annoncé cette réévaluation (1). Suite à la parution de cet article, APRIL a reçu d'autres témoignages, dont celui d'Helen.

Témoignage d'Helen

« J'ai commencé à prendre Dianette° (Diane 35° en France) il y a bientôt 8 ans, après un diagnostic erroné de polykystose ovarienne.

Je suis devenue déprimée presque immédiatement et on m'a proposé des antidépresseurs. Je les ai refusés – j'avais 17 ans et j'avais peur de l'image associée à la prise d'antidépresseurs. Mais personne ne m'a avertie que la dépression pouvait être liée à ma pilule (a).

À l'époque je suivais une formation de gymnaste, mais je suis devenue si introvertie et déprimée que je manquais régulièrement les cours et n'arrivais à rien. J'ai quitté la fac 2 mois avant l'obtention de mon diplôme.

Je me suis inscrite dans une nouvelle filière à l'université mais ma dépression refusait de céder. J'ai commencé à prendre un antidép-

resseur (*paroxétine* ; *De-roxat°* ou autre) qui ensuite était régulièrement renouvelé sur la même ordonnance que Dianette° - personne n'a soulevé de questions.

J'étais suicidaire. J'ai arrêté de prendre l'antidépresseur et Dianette° et pendant un moment je me suis sentie mieux.

Mais lorsque j'ai commencé une nouvelle relation, le docteur m'a conseillé de reprendre Dianette°. À l'époque il pensait encore que je souffrais de polykystose ovarienne, et il m'a assuré que c'était pour moi la meilleure pilule contraceptive.

En l'espace d'un mois, j'avais sombré dans une dépression réfractaire qui a duré 2 ans. Cela s'est terminé par un mois passé au lit à penser au suicide et à faire

souffrir ceux qui m'aiment.

On m'a poussé à suivre une thérapie. Je viens de terminer un stage de thérapie comportementale cognitive.

Je n'avais plus de libido, j'ai arrêté la pilule. Quand j'ai cessé de prendre Dianette°, j'ai commencé à aller mieux presque instantanément.

L'idée m'a alors traversée qu'il puisse y avoir un lien, mais je l'ai écartée en pensant que mon médecin aurait fait le rapprochement.

Ce n'est qu'aujourd'hui, à la lecture de cet article, que j'ai vraiment compris qu'il existait en effet une relation de cause à effet.

Je suis en colère, je l'avoue. À présent je me demande à quoi auraient pu ressembler les 7 dernières années de ma vie si je l'avais su avant.

J'ai passé ma vie d'étudiante à combattre la dépression – et c'est maintenant que

je découvre que toute cette souffrance aurait pu être évitée ! »

Helen

a- Les contraceptifs comportant de la cyprotérone comme progestatif sont des traitements hormonaux dont il est scientifiquement établi qu'ils peuvent être à l'origine de fluctuations et de troubles de l'humeur, dont la survenue de dépressions (réf.1,2). Le risque accru de dépression avec Dianette° (nom commercial britannique) ou Diane 35° (nom commercial français) figure dans le résumé des caractéristiques et dans les mises en garde spéciales des notices des deux spécialités (réf. 3,4).

Références

- 1- "Cyproterone Acetate" In : "Martindale" The Pharmaceutical Press, London. Site www.medicinescomplete.com consulté le 5 novembre 2013 : 11 pages.
- 2- APRIL "The Dianette Story: how patients reports can contribute to patient safety" poster présenté à la conférence internationale Prescribing and Research in Medicines Management (PRIMM) 2011: 1 page.
- 3- ANSM "RCP - DIANE 35 microgrammes" Mis à jour le 09/09/2013 : 13 pages.
- 4- MHRA "SPC - Dianette" Mis à jour le 29/05/2012 : 19 pages.

D'autres femmes témoignent

« Le médecin ne semblait absolument pas intéressé par un quelconque rapprochement avec mes médicaments. »

« Ils ont essayé à tout prix de trouver un problème médical auquel attribuer mes symptômes. »

« J'ai subi un changement complet de personnalité et connu la dépression pour la première fois de ma vie, avec des tendances suicidaires. »

« À mesure que mon acné disparaissait, mes émotions se déchaînaient. Je n'avais pas la moindre idée que ce

qui m'arrivait pouvait être lié à la pilule. »

« Mon médecin m'a écoutée et a immédiatement changé mon traitement. Les années post-Dianette° sont merveilleuses. Un passage de l'ombre à la lumière. »

« Le fait d'aider ces jeunes femmes à réaliser qu'elles "ne sont pas devenues folles" leur redonne la maîtrise de leur vie et les libère de l'étiquette de la maladie mentale. »

Référence

- 1- Boseley S "Pill under review over link to depression" The Guardian, 8 May 2006.



Comment arrêter un médicament quand on est devenu dépendant ?

L'exemple des benzodiazépines

Ces témoignages illustrent les difficultés rencontrées par les patients qui souhaitent arrêter les traitements entraînant une dépendance (alias médicaments addictifs) (1). Il est relativement facile d'obtenir une prescription pour ces médicaments. Mais l'association britannique benzo.org.uk dénonce l'absence de structures adaptées et de conseils pour aider les patients à se sevrer de médicaments addictifs au Royaume-Uni (a).

« Je ne savais rien des souffrances et des épreuves que j'allais devoir endurer lorsque j'ai commencé à prendre ces maudites benzodiazépines. »

« Quand j'ai réalisé que les benzos me faisaient plus de mal que de bien, j'ai cherché de l'aide pour arrêter (...). Je souffre terriblement, je n'arrive pas à canaliser mes pensées et je vis dans le passé la plupart du temps (...). Je veux seulement être de nouveau moi-même et pouvoir vivre normalement. C'est toujours aussi dur, le sevrage ? »

« Décrocher de ce produit, c'est comme un voyage en enfer. Je ne le souhaiterais pas à mon pire ennemi, et je n'espère qu'une chose, que j'en serai bientôt sorti. »

« Je suis actuellement un programme de sevrage des

benzodiazépines (...). Je sais qu'il faut plusieurs semaines pour diminuer progressivement les doses ; ensuite il faut le temps que le *diazépam* (Valium^o ou autre) soit évacué de mon organisme - presque 2 mois ! Après ça, je m'inquiète de ce qui va m'arriver. Est-ce que je vais continuer à souffrir de manque ? Est-ce qu'enfin j'irai bien ? Vais-je un jour redevenir moi-même ? Je continue d'avoir des périodes de léger délire et de confusion, de douleurs et de dépersonnalisation, à cause du sevrage et, je suppose, à cause du manque. Est-ce que j'en garderai des séquelles ? »

« Si vous pouviez me donner des conseils sur comment surmonter mes troubles cognitifs et sur comment les gens qui sont dans mon cas font pour aller mieux, ou me donner

une adresse de personne ressource à contacter, je vous en serais très reconnaissante. Aidez-moi, s'il vous plaît. Je me sens seule et désespérée. »

« J'ai essayé d'arrêter. J'ai été malade pendant 5 mois et j'ai fini par replonger. Mes symptômes psychiatriques ont disparu en 20 minutes. Comment décrocher de ce médicament sans devenir fou ? »

« Comment un système qui a créé tant de dépendants chroniques peut-il rester si indifférent ? C'est écoeurant. »

« Cela fait du bien de savoir que d'autres sont passés par là. »

« Avant de me renseigner sur les problèmes liés aux benzodiazépines, je n'avais pas idée que ces médicaments étaient aussi dangereux (...)

Mon généraliste m'a dit que j'avais eu beaucoup de courage de décrocher. Après l'arrêt, j'ai commencé à souffrir d'un grave syndrome de sevrage. Je suis encore stérile sur le plan affectif. Je ne ressens aucune émotion et je ne connais jamais un sentiment de bien-être. Je vis dans un monde étiqué, sombre, avec pour seuls compagnons la peur et le dysfonctionnement. »

.....
a- Ces témoignages ont été publiés par Ray Nimmo et Barry Haslam sur leur très utile site benzo.org.uk (réf. 2).

Références

- 1- Ashton H "Benzodiazepines: how they work and how to withdraw (aka The Ashton Manual)" Newcastle University – The Institute of Neuroscience; Révision août 2002. Site www.benzo.org.uk / manuel consulté le 1^{er} octobre 2013.
- 2- Site benzo.org.uk, « le site ressource en cas d'addiction involontaire aux tranquillisants de la classe des benzodiazépines ». Consulté le 1^{er} octobre 2013.