

Syndrome prolongé de sevrage - Lorsque la dernière étape du sevrage est la mort

Lorsqu'une douleur insupportable constante, causée par le sevrage de neuroleptiques prescrits comme somnifères, mène à l'euthanasie

Par la rédaction de MitN - 23/02/2024



Photo Anniek Lemmens : L'infini

Je suis heureuse de revoir Anniek (40 ans). Elle semble plus fragile qu'au printemps dernier. Je vois qu'elle souffre. Lorsque je la prends dans mes bras, je sens que nos systèmes nerveux réagissent à l'unisson dans un profond soupir de relâchement. Nos places auraient pu être inversées. Il y a cinq ans, nous vivions le même cauchemar inhumain causé par l'arrêt progressif (trop rapide ?) d'un neuroleptique et, dans le cas d'Anniek, également d'un antidépresseur. Je n'ai pas repris le traitement, je souffre encore d'un certain nombre de symptômes de sevrage permanents mais je bénéficie également d'une qualité de vie. Je suis aujourd'hui, en tant que rédactrice de Mad in the Netherlands, chez l'une de mes compagnes de sevrage pour écrire son histoire avant sa mort, elle souhaite en effet avoir recours à l'euthanasie en raison de souffrances constantes. Elle a pris cette décision non pas parce qu'elle veut mourir, mais parce qu'elle ne peut plus vivre ainsi.

Ce témoignage montre à quel point un mauvais accompagnement de l'arrêt progressif des médicaments et une présentation erronée de la réalité peuvent être extrêmement dommageables. Il est réalisé dans un esprit de conciliation, comme un appel à nous réunir. Même si des torts pourraient être imputés aux prescripteurs. Même si les conséquences pour Anniek et ses proches sont, avec sa mort prochaine, plus radicales que pour les médecins prescripteurs qui doivent vivre avec l'idée qu'ils ne sont pas correctement informés et qu'ils communiquent souvent des informations inexactes aux patients et ne les traitent pas avec un soin suffisant, tous font partie du même système étouffant, dans lequel ils sont coincés. Coincés jusqu'à ce que nous osions décider ensemble de faire autrement. Pour Anniek, toutes les victimes des psychotropes sur ordonnance et leurs proches.

Auteur : Monique Timmermans – 1^{er} février 2024

Monique Timmermans : Je t'ai connue quand l'arrêt progressif des médicaments se passait déjà très mal pour toi. Comment était ta vie avant ?

Anniek Lemmens : J'ai naturellement l'esprit d'aventure. J'ai toujours cherché à pratiquer une multitude d'activités en dépit des difficultés que j'ai rencontrées dans ma vie. J'aime le contact, le changement et que ça bouge. En 2009-2010, ce fut très dur pour moi. C'est également à cette époque qu'après avoir essayé différents médicaments, on m'a mise sous quétiapine (Seroquel) et citalopram (Cipramil). J'ai ensuite pu reprendre ma vie en main. Ma vie d'avant l'arrêt progressif des médicaments et surtout les rôles que j'avais me manquent énormément. J'aimais mon rôle de tante, étudier et travailler, sortir avec des amis, courir en plein air, faire de la musique et partir pour de longues promenades avec les chiens que je gardais. J'aimais cuisiner, faire de la pâtisserie et prendre des photos...

Nous avons réalisé un collage de souvenirs de cette époque. Il est dans la pièce. J'avais du mal à le regarder au début. C'est difficile...

Je prends encore des photos de temps en temps. Le reste, même les petites choses qui faisaient que la vie vaut la peine d'être vécue, je ne peux plus le faire comme je le voudrais. Par exemple, j'ai toujours beaucoup aimé faire la vaisselle avec mon mari. Maintenant, je reste allongée dans mon fauteuil, contrainte de porter un casque antibruit, pendant qu'il range la cuisine.

Monique : Le contraste avec l'Anniek que je connais est en effet flagrant. Peux-tu nous parler de ton expérience avec la GGZ (association néerlandaise de soins en santé mentale et en toxicomanie) avant l'arrêt progressif des médicaments ?

Anniek : J'ai été hospitalisée pour la première fois à 16 ans, on m'a prescrit de la paroxétine (Seroxat) et de la fluoxétine (Prozac). Cela ne m'a rien fait. Il a récemment été établi que c'est l'effet placebo de la fluoxétine, et non le médicament lui-même, qui permettrait aux adolescents de se remettre de la dépression. La paroxétine ne peut plus être prescrite aux adolescents, le médicament peut en effet pousser au suicide. À juste titre. Ces médicaments m'ont fait faire des choses que je n'aurais pas faites autrement. J'ai ainsi traversé les yeux fermés à un carrefour fréquenté. L'hospitalisation n'a pas non plus été bénéfique pour moi. Ils n'ont en effet pu (?) me proposer aucun traitement à part me prescrire des psychotropes. Mon père, gravement malade, était mourant et les contacts avec ma mère étaient encore difficiles à l'époque. J'ai tenté de me suicider. Je pense que les médicaments m'y ont plus poussée qu'ils ne m'ont protégée. Il est étrange de constater que nous accordons beaucoup d'attention aux effets de l'alcool sur le cerveau en plein développement des adolescents alors que la prescription de tels médicaments n'est quasiment pas remise en question.

Après l'hospitalisation, je suis partie vivre en famille d'accueil. Lorsque mon père est décédé six mois plus tard, j'ai arrêté les médicaments relativement rapidement et au bout d'une semaine, je n'avais plus de symptômes de sevrage.

En 2009-2010, je n'allais pas bien en raison de graves insomnies, d'une très mauvaise estime de moi, de difficultés dans différents domaines et de la perte d'une partie de mon filet de sécurité. Je me suis rendue dans un service de crise dans le but d'obtenir un traitement. Étant donné mon état et ma situation à l'époque, je sentais que ma liberté de choix concernant ce qui m'était prescrit n'était que très limitée. À cette période, nous avons essayé différents médicaments que je pouvais arrêter relativement facilement au début. C'est également à cette époque que j'ai commencé à prendre de la quétiapine (Seroquel) en plus du citalopram pour mieux dormir. À l'époque, l'utilisation des

benzodiazépines dans ce but était remise en cause (en raison du risque d'accoutumance). Les médecins prescrivait donc souvent de la quétiapine (un neuroleptique contre la nervosité), en dehors des indications, pour les problèmes de sommeil. Ce que je trouve dommage, c'est que je n'avais pas conscience des effets d'un tel médicament et qu'en l'espace de trois jours, je devais passer à une dose de 200 mg. Mon dossier indique que je dormais déjà très bien le premier jour, lorsque je ne prenais que 50 mg. La dose a cependant été augmentée de la manière prévue. Avec les connaissances d'aujourd'hui (nous savons à quel point l'arrêt progressif des médicaments est difficile), ces 150 mg supplémentaires dont je n'avais pas besoin, c'est vraiment dommage. D'autant plus que nous savons aujourd'hui que les femmes et les hommes réagissent différemment aux neuroleptiques (de Boer, Brand, Sommer 2022).

Je souhaite toutefois souligner que je n'ai absolument rien contre l'aide psychiatrique. J'ai profité pendant des années de l'aide du GGZ parce que cela me faisait du bien. J'ai pratiqué la pleine conscience, participé à des TCC (thérapies comportementales et cognitives), à des thérapies psychomotrices, à de l'exposition, à de l'EMDR, à des ACT (thérapies d'acceptation et d'engagement), à des thérapies systémiques, à des thérapies basées sur l'activité physique et le mode de vie et à des thérapies par l'exercice graduel et par pair-aidance, dont le WRAP (Wellness-Recovery-Action-Plan, plan d'action pour le bien-être et le rétablissement). Grâce à toutes sortes de thérapies et de facteurs sociaux, j'ai pu développer une image positive de moi et une forme de résilience, la vie valait de nouveau la peine d'être vécue. Au fil des années, les diagnostics m'affectaient de moins en moins. Quasiment tous les troubles autrefois décrits étaient en totale rémission. Je continuais cependant à prendre des médicaments (quétiapine, citalopram) car je souffrais d'importants symptômes à chaque tentative d'arrêt progressif. J'éprouvais un inconfort physique alors que je gardais un mode de vie sain. Je m'expliquais ces désagréments comme étant les effets secondaires des médicaments tels qu'ils sont mentionnés sur les notices. Si je parvenais à les réduire un peu, ma santé s'améliorait instantanément. C'est pourquoi j'ai de nouveau décidé d'arrêter progressivement les médicaments en 2019. J'ai vraiment tout mis en œuvre pour que les conditions soient optimales et pour pouvoir réussir mon sevrage cette fois.

Monique : Comment as-tu abordé l'arrêt progressif des médicaments ?

Anniek : J'ai libéré six mois de temps pour me soigner de manière optimale. Les raisons pour lesquelles je souhaitais arrêter progressivement les médicaments étaient claires. J'avais également établi un plan d'action, recherché des soutiens et dressé une carte pour les crises psychologiques causées par les troubles associés au sevrage. J'étais déterminée à arrêter progressivement les médicaments. Je savais que ce ne serait pas une partie de plaisir. J'ai donc demandé à mon psychiatre de ne pas être trop « soft » avec moi pour m'aider à ne pas lâcher lorsque cela deviendrait difficile. Je l'ai regretté par la suite...

Monique : Regretté de lui avoir dit de ne pas être trop « soft » avec toi pendant l'arrêt progressif des médicaments ?

Anniek : Tout à fait ! J'ai arrêté progressivement le citalopram entre octobre 2019 et janvier 2020 avec des bandes de dosage. Je documentais mes symptômes à l'aide de formulaires d'auto-évaluation. Je souffrais de morosité, de fatigue, de douleurs, de troubles du sommeil et de compulsions alimentaires. J'ai remarqué que, pour garder l'équilibre, mon corps devait travailler davantage. Cela ne me semblait pas étrange après 10 ans de consommation de médicaments. Le fait de ne pas travailler pendant la période d'arrêt progressif des médicaments m'a beaucoup aidée. Cela a permis un relativement bon déroulement du sevrage. Mon psychiatre ne me demandait jamais mes formulaires d'auto-évaluation. Il pensait donc que je n'avais aucun symptôme de sevrage et aucune

récidive de problèmes d'anxiété ou d'humeur. À tort. Je sais maintenant à quel point il est important de prendre les symptômes au sérieux. À l'époque, j'aurais peut-être dû communiquer davantage mes symptômes à mon psychiatre, sans même qu'il me le demande, nous aurions pu ainsi opter pour un arrêt progressif des médicaments plus lent. Il est possible qu'il soit passé à côté d'un certain nombre de signaux et qu'il ne m'ait pas posé suffisamment de questions parce que je suis restée forte et que je ne me suis pas vraiment plainte. La question est cependant de savoir si cela aurait changé quelque chose. En effet, lorsque j'ai arrêté progressivement la quétiapine entre février et avril (avec des médicaments de sevrage), je lui ai bien dit que cela ne se passait pas bien et il n'a pas pour autant réagi en conséquence.

Le premier mois, je souffrais de fatigue, de troubles du sommeil, de cauchemars, de maux de tête, de léthargie, de morosité et de crises de larmes. Arrêter progressivement les neuroleptiques fut plus dur pour moi que de me sevrer des antidépresseurs. Le deuxième mois, des douleurs musculaires, un mal de dos et une extrême fatigue sont venus s'ajouter. Le troisième mois, j'avais les nerfs à fleur de peau, je souffrais de courbatures et de vertiges, j'avais des difficultés à me concentrer, je ne pouvais plus focaliser mon regard et je dormais à peine, ce qui me rendait encore plus instable. Les événements que je pouvais parfaitement gérer normalement étaient tout à coup trop difficiles pour moi en raison des symptômes de sevrage. À un moment donné, j'ai demandé une hospitalisation de crise parce que j'étais trop malade pour me lever, m'asseoir, manger ou boire. C'était un cri de détresse pour obtenir de l'aide qui n'a pas été entendu. Mon psychiatre disait qu'une hospitalisation ne se décidait pas comme ça et que je devais juste prendre mon mal en patience.

J'ai de nouveau fait un effort sur moi-même, en ignorant tous les signaux clairs que m'envoyait mon corps, par exemple. Un bloc éphéméride, dont je retirais une feuille chaque jour, dans l'espoir que ma qualité de vie s'améliore après 60 jours d'enfer, m'a aidée à tenir. Je prenais les connaissances « scientifiques » de mon psychiatre plus au sérieux que ce que je ressentais physiquement. Lorsque mon psychiatre s'est concentré sur mon instabilité émotionnelle, il a totalement négligé la cause de ma perte de résilience et la raison pour laquelle j'arrivais de moins en moins à gérer, à savoir le sevrage des médicaments. Selon mon psychiatre, j'étais instable parce que mon chat était malade, par exemple. Mais j'étais tellement perturbée par les symptômes de sevrage que je n'ai pas pu gérer la visite chez le vétérinaire, où j'ai réagi de manière extrêmement instable. Je ne pouvais pas répondre aux besoins de mon animal. Je souffrais et j'ai essayé de le faire comprendre clairement.

Le fait de ne pas être trop « soft » avec moi pendant le sevrage a été le point névralgique. Les formulaires d'auto-évaluation permettent au praticien de déterminer à temps si de nouveaux symptômes apparaissent ou si des symptômes existants s'aggravent pendant l'arrêt progressif des médicaments. Il est alors possible de décider en concertation de ce qui est le mieux à faire : un arrêt progressif des médicaments plus lent, une stabilisation à la même dose le temps que les symptômes diminuent suffisamment ou disparaissent, le retour à une dose antérieure où les choses allaient mieux ou l'arrêt du sevrage. Il ne faut pas poursuivre l'arrêt progressif des médicaments si les symptômes s'aggravent. Ce qui n'est pas bien non plus, c'est d'être face à un médecin qui tombe dans le piège de se dire qu'il a affaire à une personne émotionnellement instable d'origine et que c'est là la cause des symptômes, et non le sevrage. La raison pour laquelle les traitements médicamenteux sont adaptés aux patients, c'est justement pour offrir la possibilité de pouvoir arrêter les médicaments en douceur. On sait en effet que c'est précisément lorsque les doses sont faibles que l'arrêt progressif des médicaments est plus difficile. Les chances de réussir le sevrage augmentent lorsque les doses sont réduites progressivement sur une longue période. Je me suis longtemps sentie coupable. C'est peut-être parce que je lui ai demandé de ne pas être trop « soft » avec moi que j'en suis là aujourd'hui.

Monique : Tu n'es pas trop dure avec toi-même ? On peut en effet s'attendre à ce qu'un psychiatre qui sait prescrire des médicaments sache également comment arrêter le traitement en toute sécurité. On t'a prescrit de la quétiapine hors indications, donc pas pour des tendances psychotiques mais pour pouvoir dormir. Ce n'est cependant pas un traitement à vie ? Je pense qu'un tel médicament ne devrait pas pouvoir être prescrit de manière répétée. Surtout si l'on ne sait pas comment sevrer les patients en toute sécurité et à temps.

Anniek : Je ne serais pas aussi catégorique. Bien évidemment, tout le monde ne souffre pas de manière aussi extrême que moi actuellement. Comme j'avais tout planifié pour que cela se passe aussi bien que possible, j'ai mis la barre trop haut. J'étais prête à aller loin pour réussir mon sevrage. Mon psychiatre m'avait expliqué que les symptômes de sevrage n'étaient que de courte durée. Je me suis donc dit qu'il fallait que je persévère. Ce qui, rétrospectivement, était la chose la plus stupide à faire. Les symptômes de sevrage étaient justement révélateurs. Avec le recul, j'en veux à mon psychiatre, il s'est réfugié derrière des directives qui sont basées sur des connaissances « scientifiques » obsolètes et qui donnent l'impression que le sevrage est quelque chose de supportable. En tant que médecin prescripteur, il aurait dû, lorsque mes symptômes étaient graves, réfléchir au-delà des directives et rechercher des informations qui existaient certainement déjà à l'époque. En se fiant totalement aux directives, on ne prend pas suffisamment au sérieux les cas où le sevrage ne se passe pas bien. Cela a été le cas pour moi.

Mon psychiatre semblait se concentrer essentiellement sur les symptômes psychologiques susceptibles de réapparaître lors de l'arrêt progressif des médicaments étant donné que ceux-ci les avaient réprimés. Le fait que je ne devienne pas suicidaire ou que je ne développe pas de psychose était plus important que les problèmes physiques que j'évoquais. Je n'avais cependant jamais connu de psychose, les médicaments m'avaient été prescrits pour dormir. Il n'y avait donc rien d'étrange à ce que je ne retombe pas dans un état psychotique. Les problèmes dont je souffrais vraiment étaient quant à eux considérés comme embêtants mais insignifiants. Ils étaient apparentés aux troubles somatiques que j'avais évoqués antérieurement pour justifier ma volonté d'arrêter les médicaments. Cela n'avait cependant rien à voir. Les symptômes (physiques) de sevrage étaient très divers et violents. Le fait que j'ai tenu en dit plus sur ma volonté que sur leur intensité. C'est pourquoi je voudrais vraiment insister sur le fait qu'il est important de prendre ce type d'indications très au sérieux. Si l'on réagit à temps, il est fort possible que de petits changements au niveau du schéma d'arrêt progressif des médicaments permettent de restabiliser complètement le patient. Cela relève de la responsabilité commune du prescripteur, de la personne qui arrête les médicaments et de ses proches. Il est important que toutes les parties apportent leur contribution. Le prescripteur a un rôle déterminant en tant que professionnel.

Monique : Dans tous les blogs, tous les articles et toutes les vidéos qui traitent de l'arrêt progressif des médicaments et du sevrage, il est conseillé de ne jamais arrêter les médicaments sans en avoir parlé à son médecin traitant. Je ne peux qu'approuver étant donné la violence de tes symptômes de sevrage et également des miens. Il est bien évidemment important que les prescripteurs prennent connaissance des informations récentes disponibles et qu'ils ne se fient pas aveuglément aux directives, surtout lorsque celles-ci ne sont pas conformes aux développements scientifiques les plus récents, comme l'association néerlandaise Stichting Pill le soutient dans sa réaction au document pluridisciplinaire « Afbouwen Overige Antidepressiva » (Arrêt progressif des antidépresseurs) de 2023. Les sites Web www.theinnercompass.org et www.survivingantidepressants.org proposent par exemple une mine de connaissances expérientielles. Sur notre site Web se trouve une vidéo d'information claire de l'IIPDW, portant sur l'arrêt progressif en toute sécurité et les symptômes de sevrage et présentée par le docteur Mark

Horowitz, médecin chercheur et expert par expérience. L'association néerlandaise Vereniging Afbouwmedicatie a rédigé un document qui répertorie les différentes possibilités pour obtenir un traitement sur mesure (www.taperingstrip.fr)

Lors de l'arrêt progressif des médicaments, tu as surmonté tes symptômes avec ta seule volonté parce que ton psychiatre t'avait dit qu'ils ne seraient que de courte durée. Il avait raison ?

Anniek : À l'arrêt des médicaments, j'ai reçu une carte de ma belle-mère. Elle me félicitait et me souhaitait beaucoup de courage pour l'avenir, ce qui en dit long sur mon état de santé à l'époque. À l'issue de l'arrêt des médicaments, j'étais surtout complètement épuisée. Le mot naufrage me revenait régulièrement en tête, involontairement. Mais je pouvais encore voir des gens, faire du ménage, conduire un peu, faire du vélo, me promener pendant certaines parties de la journée. Je n'avais pas encore de surstimulations auditives et visuelles graves, pas encore de crises de larmes. C'est surtout la fatigue chronique dont je souffrais quand j'étais sous médicament qui s'est fortement aggravée.

Entre avril (arrêt des médicaments) et août 2020 (quatre mois plus tard), je ne me suis pas trop inquiétée. Je pensais que les symptômes de sevrage dont je souffrais encore allaient disparaître. Je n'avais pas encore trop d'obligations, je pouvais donc faire des choses comme donner un cours sur l'arrêt progressif des médicaments au Enik Recovery College en tant que bénévole. J'ai depuis changé de perspective en ce qui concerne le contenu que j'avais rédigé pour ce cours. Je ne voulais pas donner des ordres aux participants mais je ressentais de plus en plus le besoin de les mettre en garde contre l'arrêt progressif des médicaments.

Le 8 août 2020, j'ai remarqué pour la première fois que quelque chose n'allait pas au niveau de ma tête. Avec mon mari et ses parents, nous avons rendu visite à mon beau-frère. Dans la voiture, à l'aller, j'étais déjà épuisée comme je ne l'avais jamais été auparavant. Je n'arrivais pas à suivre les conversations, je ne parvenais pas à me concentrer, j'étais absente. Les muscles de mon visage et de ma tête étaient si crispés que je n'avais plus aucune expression faciale. J'ai dû aller m'allonger chez mon beau-frère. Cela me permettait normalement de me remettre. Cette fois, je suis redescendue au bout d'une heure environ mais rien n'avait changé, cela n'allait pas. À partir de là, j'ai régressé rapidement.

Le 9 août, mon programme de rééducation chez Winnock commençait. Le programme par l'exercice graduel m'a beaucoup plu, il donnait beaucoup plus d'outils que ce que j'avais reçu en psychosomatique à la GGZ. Mais très vite, il s'est avéré que quelle que soit l'activité et quelle que soit sa durée, c'était trop pour moi. La première semaine, je pouvais encore parcourir les 4 km pour m'y rendre avec mon vélo normal. La deuxième semaine, j'ai dû emprunter le vélo électrique et j'ai eu toutes les peines du monde à parcourir la distance (avant l'arrêt des médicaments, je faisais facilement 50 à 100 km par semaine avec mon vélo normal). À la fin de la deuxième semaine, je ne pouvais plus participer aux activités de mon groupe. Je ne pouvais plus m'asseoir d'ailleurs. Tout ce que je pouvais faire, c'était m'allonger et pleurer. Pas de chagrin, je ne comprenais rien de ce qui m'arrivait. Je pleurais d'épuisement.

Monique : **Je me reconnais tellement dans ce que tu dis. Je pensais qu'après six semaines de sevrage, je me sentirais beaucoup mieux. Ce fut tout le contraire. J'étais plus malade que jamais. Au bout de sept mois, j'ai commencé un programme de rééducation chez CIR Revalidatie. L'exercice faisait partie du programme. Je pensais récupérer des forces. Au lieu de cela, la situation empirait de jour en jour. Je pouvais faire de moins en moins d'exercices, de moins en moins souvent et de moins en moins longtemps. C'était un vrai cercle vicieux. Heureusement, nous avons décidé, d'un commun accord, qu'il était visiblement trop tôt pour reprendre l'activité physique et**

nous avons mis davantage l'accent sur la pleine conscience, nous avons identifié ce qui me donnait et ce qui me prenait de l'énergie, ce qui était important pour moi et nous avons pratiqué la conscience corporelle et exercé la souplesse. J'avais également un excellent psychologue qui comprenait ma colère, ce qui a permis de faire de la place pour le deuil. Nous nous promenions souvent dehors. Doucement dans le parc. Cela se passait bien. Ils m'ont également appris la gestion de soi. À comprendre les signaux que m'envoie mon corps et à réagir indépendamment de ce que les autres en pensent.

Je pense que ce fut un moment charnière, tout comme le fait de poursuivre l'arrêt progressif des médicaments alors que ton corps t'indique que tu dépasses les bornes. Pas vrai ?

Anniek : Tout à fait. En septembre de cette année-là, je suis partie quelques jours en vacances dans les îles des Wadden avec mon mari. Je ne pouvais déjà plus faire de vélo. J'ai quand même réussi à faire quelques balades et pour se déplacer en bus, ça allait aussi. Nous avons été manger au restaurant. Pour la dernière fois mais je ne le savais pas encore... Nous en avons vraiment profité. Dans le train pour rentrer à la maison, ce fut la douche froide. L'immense épuisement, qui m'empêchait de penser et d'agir, a fait son retour.

Dès lors, j'ai énormément régressé et le combat pour recevoir des soins adaptés a également commencé. J'étais tellement malade que je ne pouvais plus m'asseoir, me tenir debout, manger ou boire. Une conversation d'un quart d'heure, c'était déjà trop. En quelques mois, j'ai perdu 8 kilos. À part des boissons nutritionnelles, je n'ai reçu quasiment aucune aide. Ma peur et mon inquiétude ont augmenté en raison de l'extrême intensité de ma maladie qui n'était pas suffisamment reconnue. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. Je n'avais encore jamais vécu quelque chose d'aussi violent, je sentais mon état réellement se dégrader et j'étais envahie par un énorme épuisement et beaucoup de douleur. J'ai réalisé, avec consternation et chagrin, que j'étais stigmatisée par les soignants et abandonnée à mon triste sort. Je ne saurais pas dire si cela venait des directives qui affirmaient que je ne devais pas avoir des symptômes graves de longue durée après l'arrêt des médicaments ou de mon passé, qui faisait que l'on parlait du principe que cela devait forcément être psychologique.

Je croyais que les mois d'août et de septembre avaient été critiques. À l'époque, si on m'avait conseillé de reprendre le traitement dès que possible, j'aurais peut-être pu arrêter la régression à temps. J'ai été si malade de septembre à janvier, c'est indescriptible. Je ne pense pas que j'aurais survécu si je n'avais pas fini par reprendre le traitement.

***Monique* : Je comprends ce que tu dis. Ce qui est bizarre, c'est que j'ai le sentiment inverse : je pense que je n'aurais pas survécu si j'avais continué le traitement. J'ai lu dans les témoignages d'autres personnes souffrant d'akathisie qu'après une longue période sans médicaments (plus d'un mois), les effets sont variés si on redémarre le traitement avec un système nerveux central perturbé. Pour moi, il était inconcevable de reprendre le traitement. Mon corps réagissait de manière si extrême à chaque substance que j'avais peur d'ajouter quelque chose dont je ne puisse pas anticiper les effets. Je connais quelqu'un qui n'a quasiment eu aucun symptôme de sevrage après avoir redémarré la quétiapine presque deux ans après son arrêt. Et il y a toi, dont le sevrage n'a ni amélioré, ni dégradé les choses. Je sais que mon état de santé s'améliore sans que j'ai besoin de reprendre le traitement.**

En disant cela, je me sens coupable envers toi. Tout en sachant à quel point j'ai souffert et les efforts que j'ai dû faire pour être là où j'en suis aujourd'hui. Je trouve cela injuste. Toi aussi, tu as fait beaucoup d'efforts...

Quoi qu'il en soit, il semblerait qu'il n'y ait pas de solution claire au problème du sevrage extrême dont nous avons été victimes en raison d'un arrêt trop rapide des médicaments. Tu dis que tu n'aurais pas survécu sans les médicaments. Que reprendre le traitement était ta seule chance.

Anniek : Je n'ai malheureusement pas repris le traitement assez vite. J'ai commencé à vouloir organiser la reprise du traitement dès début octobre 2020 en m'adressant d'abord à mon dernier psychiatre. Il m'a cependant déconseillé de reprendre les médicaments tout comme un de ses collègues du service de pharmacogénétique. En novembre, je me suis informée auprès d'un pharmacien qui m'a lui aussi déconseillé la reprise du traitement. J'ai ensuite consulté un interniste qui a fait preuve d'empathie et qui m'a orientée vers un neurologue (moins empathique) qui m'a conseillé de la kinésithérapie psychosomatique (alors que, peu de temps avant, il avait été établi que mon corps n'y réagissait pas bien). Étant donné que ce neurologue pensait que la responsabilité d'aller mieux m'incombait à moi seule et que j'avais perdu tout espoir d'obtenir une aide adaptée, fin décembre 2020, j'ai recommencé à prendre de la quétiapine en désespoir de cause. Mon médecin généraliste avait déjà suggéré cette option. Je n'avais pas recommencé jusqu'alors parce que j'avais eu des messages contradictoires et que je considérais la reprise des médicaments comme la négation de tous mes efforts. J'ai finalement fait le pari de reprendre. Les médicaments ont commencé à agir après quatre semaines. Si cela a permis d'arrêter la régression, les véritables améliorations se faisaient malheureusement attendre. Je ne recevais toujours pas d'aide pour mes symptômes de sevrage persistants et je ne bénéficiais pas de l'accompagnement d'un médecin qui réfléchisse activement aux examens ou solutions alors possibles. Je me sentais vraiment abandonnée à mon sort.

***Monique* : Tu as dû te sentir vraiment seule... Je me souviens encore de ce sentiment. Personne n'avait de solution, je devais trouver par moi-même. Seulement je n'avais aucune idée d'où et de quoi chercher. Le sentiment que j'éprouvais alors, celui d'une quête désespérée et solitaire alors que j'étais très gravement malade, a en fait servi de base à Mad in the Netherlands (faire en sorte que les informations soient accessibles).**

Tu dis que tu as pu arrêter la régression avec la reprise des médicaments mais que ton état de santé ne s'est pas amélioré. Où en est ta pathologie depuis ?

Anniek : Je souffre en permanence. Mon corps réagit si violemment au bruit, c'est comme si on me torturait. Lorsque la chaudière s'allume, par exemple, je le ressens dans mon corps. J'ai la nausée, je m'effondre et je pleure sans raison. Cela me fatigue tellement et je régresse un peu plus à chaque fois. Le pire, c'est de ne plus pouvoir être en compagnie des autres tout en étant dépendante d'eux. Je suis surstimulée dès que plusieurs bruits se mélangent (bouilloire, bips du téléphone, etc.). C'est la raison pour laquelle je ne peux plus avoir de conversations détendues avec mes amis ou ma famille. Je ne peux donc plus voir mes neveux et nièces que j'aime tant. Je ne peux plus aller au village pour faire des courses, manger une glace ou simplement me promener. Je suis surstimulée par les bruits en permanence, il n'y a pas de journées où je me sens bien. Je dois m'isoler quatre à huit fois par jour dans une pièce sombre et insonorisée. En fait, quasiment tout ce qui rendait ma vie agréable (la musique, la course à pied, me promener avec les chiens que je gardais, parler à des amis, le travail) est devenu impossible. Je ne me reconnais plus dans la femme handicapée que je suis devenue.

En réalité, c'est à la fois de la surstimulation et de la sous-stimulation. Si je fais quelque chose, cela ne va pas en raison de la surstimulation. Si je ne fais rien, cela me rend malheureuse en raison de la sous-stimulation. Je m'ennuie, le changement me manque et je me sens isolée de tout et de tous. Nous avons même mené des recherches pour savoir si me rendre volontairement sourde pouvait être une solution. Cela nous a été déconseillé à chaque fois, la surstimulation ne provient en effet

pas des oreilles mais du cerveau. J'aurais volontiers tenté mais la possibilité que cela empire les choses m'a dissuadée.

Monique : Rien n'a pu t'aider ?

Anniek : Il y a bien eu une chose. Après avoir lu un commentaire dans un groupe Facebook pour les personnes souffrant de surstimulation et de lésions cérébrales acquises (LCA), je me suis faite hospitaliser en février 2021 dans le service de crise pour qu'un examen neuropsychologique soit réalisé. J'espérais être prise davantage au sérieux lorsqu'il a été établi que mes problèmes n'étaient pas d'ordre psychologique. Un neuropsychologue de la polyclinique, qui ne m'a pas stigmatisée, a veillé à ce que je bénéficie de l'aide de professionnels des LCA. Comme je l'ai toujours dit, aucune indication de problèmes psychologiques sous-jacents n'a été établie. En conséquence, l'accompagnement par les professionnels des LCA a commencé en juillet 2021. Leur aide a été précieuse. Ce, jusqu'à ce que nous déménagions dans le nord du pays en avril 2022, dans l'espoir que le calme qui y règne soit pour moi une véritable opportunité de rétablissement. Le premier spécialiste que j'ai consulté par la suite n'a de nouveau pas cru que mes problèmes étaient causés par les médicaments.

Monique : Cela a dû être tellement frustrant : autant de spécialistes à qui tu dois à chaque fois démontrer que tes problèmes ne sont pas psychologiques. Le fait de devoir se battre pour que son problème soit reconnu alors que l'on est surstimulé entraîne des problèmes durables, non ?

Lorsque tu as été admise au GGZ la première fois parce que tu avais des problèmes psychologiques, tout ce que tu as dit a sans aucun doute été pris très au sérieux. Mais, après des années de traitement thérapeutique où tu as beaucoup évolué personnellement, chaque problème que tu indiques n'est plus pris au sérieux en raison du sevrage ou est attribué à la récurrence d'une affection présente d'origine. C'est quand même bizarre que tu aies perdu ta crédibilité alors que tu as tant progressé sur toi-même.

L'inverse est également valable. Lorsque j'ai consulté un psychiatre pour un deuil pathologique (ce que je considérais comme un problème mental), il m'a donné une solution chimique (parce que je ne produisais pas une certaine substance, raison pour laquelle j'aurais besoin d'un traitement à vie). Mais lorsque j'ai arrêté progressivement la solution chimique, mes symptômes de sevrage sont soudain devenus psychologiques.

Je suis quasiment sûre qu'il s'agit de lésions cérébrales traumatiques causées par les médicaments. Une constatation qui concorde avec celle de ton examen neuropsychologique. Dans les groupes d'arrêt progressif des médicaments, ils utilisent également souvent le terme de syndrome prolongé de sevrage.

Cela aurait-il changé les choses pour toi si tu n'avais pas été contrainte de te battre pour obtenir de l'aide ?

Anniek : Bien sûr, on parle souvent de mon souhait d'avoir recours à l'euthanasie. Il ne s'agit cependant pas d'un souhait. Il s'agit d'une alternative à laquelle je vais me résoudre un jour où cela me sera insupportable parce que je n'en peux plus. Depuis que je sais que je vais mourir, je passe plus de temps à me préoccuper de la manière de bien finir ma vie qu'à souhaiter retrouver ma vie d'avant. Lorsqu'un conseiller spirituel m'a récemment demandé comment j'en étais arrivée là, je me suis dit que si les médecins m'avaient crue et avaient vraiment fait de leur mieux pour m'aider, cela aurait fait une énorme différence. J'ai gaspillé tant d'énergie pour les convaincre.

C'est la raison pour laquelle je trouve qu'il est très important de faire savoir que les symptômes de sevrage et les patients doivent être pris au sérieux.

Cela n'a jamais été mon objectif d'aller à l'encontre de mes prescripteurs. Ils me donnaient le sentiment de ne pas vouloir m'écouter. Ils en revenaient toujours à leurs directives avec des informations obsolètes, qui ne laissaient pas de place à la compréhension ou la compassion. Mais de quelqu'un qui a suivi des études pendant des années, on peut s'attendre à ce que, lorsqu'il a en face de lui une patiente qui lui dit à quel point elle souffre, il comprenne qu'elle ne dit pas cela pour plaisanter. À ce qu'un tel spécialiste recherche les raisons pour lesquelles les symptômes ne correspondent pas aux directives et ce qu'il est possible de faire pour les résoudre. Mais, étant donné qu'on commence toujours par étudier le dossier, il n'est pas possible d'avoir un regard objectif. Mes symptômes étaient toujours imputés à un trouble de la personnalité non objectivable qui, selon le DSM, ne devait pas être permanent et qui était déjà en rémission depuis dix ans. La possibilité qu'ils soient en lien avec les médicaments a toujours été écartée sans discernement parce que je ne pouvais pas en apporter la preuve. Peu importe que j'apporte six articles de recherche consacrés au syndrome de sevrage, qui ont souvent été mal interprétés d'ailleurs. J'étais une patiente du GGZ et apparemment, je n'avais pas voix au chapitre.

Je n'ai jamais voulu me battre. Pour moi, il était important que l'on tire des leçons de mon cas, il ne s'agissait pas de nuire aux médecins. Mais lorsque personne ne veut vous écouter, vous tombez facilement dans le conflit. Comment être visible autrement ?

En 2020, Charlotte Bouwman a tenu un sit-in de protestation au Ministère de la santé. J'ai déjà pensé à faire la même chose. Mais ce ne serait pas possible dans mon état. Je serais vue comme une pauvre femme en pleurs et les nerfs à fleur de peau.

J'ai l'impression d'être muselée. Pendant des années, j'ai approché des journalistes mais il semblerait que mon histoire ne puisse pas être racontée. Je te suis donc reconnaissante de la porter par écrit pour Mad in the Netherlands. Je ne veux pas dénigrer les psychiatres. J'ai bien conscience que mon témoignage n'est qu'une version de l'histoire et qu'il y en a plusieurs. Je le comprends bien. Mais depuis que je suis malade, j'ai l'impression d'avoir été mise au rebut. Pas par les personnes qui m'entourent. Elles, elles sont restées à mes côtés. Elles me croient. Elles voient à quel point ma vie est devenue insupportable. Mais il semblerait que les médecins, eux, m'aient abandonnée à mon triste sort. Ce sont précisément les personnes qui auraient pu et dû m'aider qui semblent ne pas se soucier de ma situation. Du moins, c'est ce que je ressens.

Ce que je trouve très dur, c'est que quasiment tous les médecins qui m'ont dit que mes problèmes étaient probablement causés par les médicaments ne l'ont pas consigné dans mon dossier, je devais donc recommencer à me battre à chaque nouvel interlocuteur. Un spécialiste m'a ainsi dit une fois qu'il était normal que j'ai des douleurs, le médicament agissant comme un filtre sédatif, qui, une fois supprimé, peut entraîner une surstimulation du système nerveux. J'ai vraiment eu l'impression d'être comprise. Malheureusement, ce spécialiste ne l'a pas indiqué dans mon dossier et, lorsque j'ai consulté un autre médecin la fois suivante, j'ai dû de nouveau batailler pour faire comprendre qu'il s'agissait de problèmes causés par les médicaments.

Je ne comprends pas comment les gens ont pu me traiter ainsi...

Monique : Je comprends ta tristesse. Il semblerait que les médecins soient parfois réticents à admettre des erreurs présumées en raison de leur assurance responsabilité civile. Les polices d'assurance obligent les assurés à s'abstenir de tout engagement, de toute déclaration ou de toute action pouvant être interprété comme une reconnaissance de responsabilité ou pouvant être

préjudiciable pour les intérêts de l'assureur. Les médecins ont cependant également une obligation d'information conformément au contrat de traitement médical. C'est peut-être la raison pour laquelle tes médecins t'ont communiqué oralement des informations qui ne correspondent pas à celles de ton dossier.

Anniek : Cela crée cependant un cercle vicieux, non ? Si l'on ne t'entend pas demander de l'aide quand tu es dans la souffrance parce qu'on pense que tu n'en as pas besoin, alors tu vas crier pour te faire entendre. Mais cela peut rapidement être qualifié de problèmes psychologiques, tu vas alors t'énerver et te retourner contre tout le monde pour être entendue. Tu obliges ainsi les soignants à s'opposer à toi au lieu de se tenir à tes côtés. Et pendant que je demande de la reconnaissance, le médecin cherche à se conformer aux exigences des polices d'assurance. Cela fait bien longtemps qu'il n'est plus question de moi. Alors quelle réaction est la bonne ? Comment puis-je être entendue ?

***Monique* : Ma solution a été de prendre mes distances avec les médecins, de ne pas dépenser mon énergie à lutter pour ce qui est juste et pour la reconnaissance, de prendre soin de moi et de me reconnaître. Cela entraîne cependant une solitude extrême. Est-ce réaliste de demander cela à des personnes gravement malades ? Ce n'est pas non plus possible pour tout le monde pour des raisons financières, logistiques, cognitives, sociales, physiques et autres. De plus, il est indiqué partout que tu dois consulter un prescripteur. Je souhaite que tous les prescripteurs se penchent attentivement sur les connaissances expérientielles autour du syndrome prolongé de sevrage.**

L'arrêt progressif des médicaments est un processus si individuel qu'il est impossible de se fier aux directives, surtout lorsqu'il est question de neuroleptiques, ils agissent en effet sur toute une série de neurotransmetteurs (et/ou sur d'autres formes de communication entre les cellules cérébrales) avec chacun un profil d'effets secondaires propre (<https://madinthenetherlands.org/antipsychotica>). De plus, ils sont conçus pour avoir un impact sur le cerveau mais ils ont également des effets sur les récepteurs dans tout le corps. Les neuroleptiques de deuxième génération peuvent entraîner une impressionnante série de problèmes physiques, émotionnels et cognitifs.

La solution ne peut pas être de nous opposer les uns aux autres et de rester chacun dans son coin par peur de l'autre.

Anniek : D'une manière générale, les professionnels du secteur paramédical (kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) m'écoutaient plus facilement. Les risques sont bien évidemment moindres pour eux. Je comprends bien qu'il n'est pas facile de répondre à autant d'exigences mais l'aspect humain devrait être préservé. Si ce témoignage permettait d'obtenir davantage de compréhension de la part des professionnels, cela apaiserait mes souffrances et ma mort prochaine, cela leur donnerait du sens.

Il me reste encore beaucoup à faire le mois prochain, avant de pouvoir me reposer.

***Monique* : Tu mérites de te reposer mais n'est-ce pas trop demander ? Je ne peux pas. Je suis honnête. Je ne peux pas m'y résigner. Ce n'est pas possible non plus, cela voudrait dire que je cesse de lutter pour aller mieux. Mais je respecte ton choix. Cela oui. Je sais ce que c'est de souffrir atrocement. Mais n'y a-t-il vraiment aucun moyen pour moi de t'aider ?**

Anniek : Ma vie est un mélange permanent de surstimulation et de sous-stimulation. En raison de la surstimulation causée par le bruit et la lumière, je ne peux plus rien faire, je n'ai quasiment plus de plaisir à vivre. Cela rend également les choses difficiles. Je n'ai pas eu la vie facile mais j'avais vraiment repris ma vie en main avec le travail, la formation, des contacts et des activités sympas

avant que j'arrête les médicaments. Et maintenant, je suis clouée au lit à réfléchir à ce que je peux faire. Je m'enthousiasme, je me relève et je suis immédiatement terrassée. J'ai déjà arrangé certaines choses, cela m'a cependant pris beaucoup de temps et j'ai beaucoup pleuré parce que j'avais surtout le sentiment de ne pas pouvoir accomplir ce que je voulais. Nous avons déménagé à Groningue parce qu'à Utrecht, j'étais entourée de bruits, ma maladie s'aggravait. Il n'y a qu'ici que nous pouvions nous payer une maison isolée. Ce n'est pas l'idéal mais le lieu idéal n'existe pas. Nous avons vainement recherché des solutions pendant environ trois ans et également demandé et obtenu l'aide de proches. Il y a trop de monde et de bruit aux Pays-Bas. Mais à l'étranger, je perds à la fois mon filet de sécurité et mes indemnités maladie. Partout où je vais, il y a trop de bruit pour moi. Il y avait toujours quelque chose, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur. Cela se passe toujours mal lorsque je m'aventure à l'extérieur, aussi isolés que nous soyons. Il n'y a aucun progrès alors que j'aime tellement être dehors.

Monique : Penses-tu que l'euthanasie est une opportunité unique ?

Anniek : Non, mais je ne pense pas non plus que cela sera plus simple pour moi si je repousse. Je m'accorde le repos en dépit du sentiment de culpabilité que j'éprouve à l'égard des personnes que je laisse derrière moi. L'euthanasie est réellement la décision la plus difficile que j'ai prise. J'ai dû de nouveau faire confiance aux médecins. Prendre conscience de l'acte, imaginer le chagrin des personnes que je laisse derrière moi, je trouve cela extrêmement dur. Aussi parce que je préférerais retrouver ma vie d'avant. Je veux pouvoir vivre en fait. C'est beaucoup plus simple de se donner la mort. Mais je trouve cela triste pour les personnes que j'aime, je ne peux pas leur faire ça. De plus, ma mort serait considérée comme le suicide d'une patiente psychiatrique et ça, c'est insupportable pour moi...

Monique : Je comprends mieux ton choix quand tu l'expliques ainsi. Y a-t-il autre chose que tu veux dire pour terminer ?

Anniek : Je suis très heureuse que mes proches m'aient tout de suite crue lorsque je suis tombée malade. Ils ont trouvé le contraste si saisissant entre la personne que j'étais et celle que je suis devenue après l'arrêt des médicaments qu'ils n'ont pas douté de mon histoire. Je savais que mon mari, ma famille et de nombreux amis seraient là pour me soutenir et me reconforter. J'ai également rencontré sur mon chemin d'autres personnes qui luttait contre des symptômes de sevrage permanents. Ensemble, nous avons parfois trouvé la reconnaissance que les professionnels ne nous donnaient pas.

J'ai apprécié le fait que certaines personnes recherchent activement des solutions et que d'autres m'aident à faire entendre ma voix. Même si les résultats n'ont pas été à la hauteur de mes espérances. Sans ces personnes, cela aurait été pire...

Le 16 février 2024, une de mes compagnes de sevrage s'est éteinte après avoir eu recours à l'euthanasie en raison de douleurs permanentes. Elle s'en est allée parce qu'elle ne pouvait plus vivre le supplice quotidien que le sevrage de neuroleptiques avait occasionné pour elle. Au travers de l'entretien, je lui ai dit adieu, j'ai également dit adieu au terrible isolement d'une pathologie inconnue et non reconnue. J'espérais pouvoir faire une différence pour Anniek. Au final, j'ai compris que j'avais déjà fait une grande différence pour elle en donnant de la crédibilité à son témoignage, en reconnaissant ses souffrances et en restant à ses côtés aussi longtemps que j'ai pu. J'espère que les personnes qui sont responsables de la prescription de neuroleptiques et qui décident du remboursement de plus petites doses, de manière à éviter les douleurs, assumeront leur rôle.

Ce blog a été publié pour la première fois sur le site Mad in the Netherlands, le 24 février 2024.

Pauline Dinkelberg et l'association néerlandaise Vereniging Afbouwmedicatie (www.verenigingafbouwmedicatie.nl) ont contribué à la rédaction de cet article.

Cette association de patients défend les intérêts des personnes qui souhaitent réduire la posologie ou arrêter complètement leur traitement médicamenteux de manière responsable. Elle met beaucoup en œuvre pour sensibiliser à l'arrêt progressif responsable des médicaments et pour obtenir le remboursement des médicaments de sevrage par l'assurance maladie.



*Laisse-moi partir, dans l'amour
Vers le silence et le calme
Là où je peux de nouveau être libre
Dans le vide, sans douleurs,
Sans bruit*

*Je me laisse aller
Je vous laisse mon amour
Je fais corps avec la nature
Sa vie, notre bonheur
Ses tempêtes, notre voix*

*Si vous le pouvez,
vivez pour moi*

*Ouvrez grand les yeux
Et les oreilles*

*Souciez-vous de ce qui est fragile
Riez pour deux et emmenez-moi partout avec vous*

Vivez bien, mes amours