

## L'HISTOIRE DE BENOÎT

Je me suis rendu compte, peu à peu, que j'ai un parcours qui va en s'améliorant jusqu'à un certain point en gérant les assauts du sommeil et en dormant beaucoup. Je fais de la traduction de chez moi. Quand je m'endors, je me laisse dormir. Je dors de deux à trois heures. Par contre, je me suis rendu compte que vingt minutes était bien assez, mais je me laisse dormir. C'est tout ce dont j'ai de besoin. Ma situation s'est améliorée. Je me suis rendu compte que lorsque j'étais épuisé, c'est là où je commençais à manquer de concentration. La cataplexie, dans mon cas, est vraiment reliée à l'émotion. Ce n'est pas forcément une corrélation avec l'état de fatigue. Dans mon cas c'est vraiment quand j'ai le goût de jouer un tour. Ou quelque chose de malicieux. J'ai beaucoup expérimenté là-dessus. Par exemple, j'ai des chats errants qui viennent pisser sur mon balcon. Alors, je prends un petit seau d'eau et je fais semblant de leur lancer de l'eau. Le mouvement, pas de problème, mais dès que j'ai une émotion, cela déclenche la crise.

Comme j'ai dit, pour la cataplexie, c'est vraiment émotionnel. Donc, je ne vois pas de rapport à ce que j'en fais plus ou moins avec l'état de fatigue. Quel est mon déclencheur ? Cela peut arriver, par exemple, qu'il me manque de l'argent, si ça va mal, je suis un peu ou très fâché, contrarié. Dans les deux premières années, cela m'arrivait tout le temps en marchant sur la rue. Plusieurs fois, assez pour que je rate un pas et que je trébuche. Je suis déjà tombé dans les escaliers du métro. Je ne sais pas pourquoi, c'est arrivé comme ça. Maintenant, ça n'arrive plus parce que je me laisse dormir.

Les assauts de sommeil sont très pénibles. Je suis allé voir un 2<sup>e</sup> médecin après deux ans, ma 2<sup>e</sup> tentative. Il m'a un peu plus écouté et m'a recommandé d'aller faire un électroencéphalogramme. Il voulait éliminer le potentiel que ce soit de l'épilepsie. Mais le soir, j'ai des hallucinations hypnagogiques. Je ne me rendais pas compte, mais je bougeais toute la nuit, comme une anguille ! Ma copine m'a dit que je faisais des mouvements avec mon épaule aux 15 secondes. Je n'en ai pas conscience ! Lorsque je me réveille, j'ai mal à l'épaule, je me demande pourquoi. Au début, ça arrivait régulièrement. Maintenant, ce n'est qu'émotionnel. Je réussis à gérer mon sommeil après avoir mangé. C'est terrible. Je m'en vais chez quelqu'un et après le souper, je dois aller dormir sur son divan. Je ne suis pas capable de rester. Si je bois de l'alcool, je fais des crises de cataplexie. Depuis que j'ai l'âge de six ans, je bois du vin au souper. Il y a toujours du vin sur la table. J'ai éliminé ma consommation d'alcool. Ce qui m'incommodait énormément, en fait, ce sont les hallucinations hypnagogiques juste avant de m'endormir ou à mon réveil. Ce sont celles-là qui sont particulièrement terrifiantes. Au début, c'étaient des hallucinations. Tout a coïncidé. C'est bizarre, c'est pour ça que je suis obligé de trouver la clef de la cause. J'ai déménagé dans un nouvel appartement qui se trouve être une ancienne église. J'étais tout seul dedans.

C'est du vécu, je me couchais tout seul. J'entendais des pieds d'enfants courir alentour de mon lit. J'entendais des voix qui m'ont parlé, une personne entrer par effraction dans mon logement. Comme dans un rêve. C'était vraiment réel pour moi ! Cela me faisait paniquer. Les hallucinations se sont raffinées. Maintenant, j'ai le sens du toucher dans mes hallucinations. C'est-à-dire que je vois la pièce dans laquelle je dors. Je suis conscient de ce qui se passe. Si, par exemple, la télévision est ouverte, je vais continuer à entendre la télévision et suivre le fil de l'émission. À cette réalité vient se calquer par-dessus l'hallucination. Par exemple, je vais voir quelqu'un sortir de mon garde-robe ! Au même moment, je suis paralysé. Je continue à entendre, je suis continuellement conscient de ce qui se passe autour de moi. Mais, en plus, j'entends et je vois des choses. Pour moi, c'est extrêmement réel ! J'ai extrêmement peur ! Depuis plusieurs mois, je dors avec un couteau de dix pouces à côté de mon lit.

J'entends du monde qui court sur mon toit. J'ai une échelle et je vais voir sur mon toit. J'ai déjà vu quelqu'un sur mon toit en même temps ! Des fois c'est vrai, des fois, ce n'est pas vrai. Je dormais. C'est toujours avant de m'endormir ou en me réveillant. J'entends du monde qui court sur mon toit. C'est comme si c'était vrai. Et là, je suis paralysé et quand finalement je peux bouger, des fois je me rends compte que c'est vraiment arrivé... Il y avait quelqu'un sur mon toit. Mais c'était vrai juste une fois.

Je ne vois pas la différence. Je ne suis pas capable quand j'entends des voix. Des fois, j'entends mon père qui est décédé depuis 8 ans. Pour une raison ou une autre, dans ces conversations, je reconnais les voix, mais c'est peut-être quelque chose que j'ai déjà entendu. Dans ce temps-là, je suis capable de me... mais bon, on laisse passer, il n'y a pas de problème.

Lorsque je vais m'endormir, j'ai encore conscience de la pièce et je commence à halluciner, j'ai très peur. Je me force à rester réveillé. Quand je me réveille, j'attends un petit peu. Donc, je dors très mal la nuit. Le médecin m'a donné (j'ai oublié d'apporter le nom de la prescription) des narcotiques hypnotiques. Des narcotiques, en général, ça ankylose un peu les muscles, ça ralentit la respiration. Si je joue à l'ordinateur juste avant de me coucher, c'est immanquable, je vais avoir des hallucinations toute la nuit. Si je travaille, fais des calculs, des comptes et que je suis éveillé juste avant de m'endormir, j'aurai des hallucinations. C'est un cercle vicieux : si je dors mal la nuit, pendant la journée je suis très fatigué. Donc, la petite pilule, je la prends en cas exceptionnel seulement. Black out : je n'ai aucun rêve, absolument rien. Je me réveille comme 6 heures plus tard ! Je tombe 15 minutes endormi. En faisant cela, ça me permet de passer ma journée normalement. C'est là que je suis rendu en ce moment.

Aucun effet secondaire, pas accoutumant. Le seul effet est un goût amer dans la bouche. C'est absolument infect. Le médecin m'a prescrit 20 pilules; j'en prends une juste pour voir si c'est efficace. Mais je ne sais pas si je peux me réveiller facilement. C'est quelque chose à essayer. Je vais mettre mon cadran à 3 heures du matin pour voir si je vais me réveiller ou pas. Le matin, par exemple, je suis aussi fatigué. Ça me reste pas dans le système. Ce que je fais en ce moment n'a pas du tout d'effets secondaires. C'est vraiment comme si quelqu'un pesait sur le bouton « off » de mon cerveau. Je retombe endormi. Lorsqu'on dort, le cerveau est endormi et le corps ne bouge pas. Dans mon cas, c'est comme une dysfonction entre les deux. C'est-à-dire, des fois mon cerveau est éveillé et mon corps dort. Je suis conscient de ce qui se passe autour de la pièce. Je ne suis pas capable de bouger. Mon rêve commence et je ne suis pas encore endormi. Des fois, c'est l'inverse. Mon corps n'est pas fatigué, mais c'est mon cerveau qui s'endort. Je n'ai pas de raisons, j'ai bien dormi, je n'ai pas fait d'efforts particuliers, mais mon cerveau s'endort pendant cinq minutes.