

L'HISTOIRE DE MICHELINE ET DE PAUL, SON MARI

Paul : Cela a débuté à la suite d'un accident d'auto.

Micheline: J'allais reconduire ma nièce à Drummonville. Puis, avant St-Hyacinthe, ils nous faisaient changer de chemin parce qu'ils faisaient de l'asphalte. En tout cas, si je suis en vie, c'est parce que je devais l'être. Je ne sais pas si c'est un miracle ! Quand je me suis réveillée, j'étais face à un lampadaire, puis j'allais à la vitesse de l'autoroute. J'ai donné un coup de volant et je me suis ramassée dans la sortie. La voiture a fait des tonneaux. Au début, je n'avais jamais fait la relation avec ça, mais...

P. : Ça a pris 2 ans avant qu'on trouve c'est quoi.

M. : On allait à Notre-Dame et il y avait un médecin qui avait une subvention. Qu'est-ce qu'ils faisaient les gens?

P. : Le laser, la gorge. Pour ceux qui s'endormaient, il coupait la lurette, tout ça.

M. : Comme moi, il y a même un médecin à Longueuil qui m'a joué dans la gorge avec un laser. Puis, ça n'a rien changé. Comme si ce n'était pas assez grand.

P. : Ils pensaient qu'elle ne dormait pas assez la nuit. Moi, je le savais qu'elle ne ronflait pas et qu'elle dormait bien, mais ils ont dit qu'en opérant, elle ne s'endormirait plus le jour.

M. : C'est quelqu'un qui donnait des cours à l'université auprès de jeunes étudiants. C'est au dernier congrès qui vient d'avoir lieu où j'ai entendu parler de Dr Montplaisir. J'ai suivi un peu ça sur l'Internet. Il a fait passer des examens à des étudiants en médecine pour leur expliquer, leur parler de notre maladie. Je trouve que c'est bon. Notre médecin de famille, lorsque je la vois maintenant, elle le sait. Elle me demande si je vais tomber. C'est simple, cela me rend agressive.

P. : Elle a fait une crise de cataplexie dans son bureau. Je lui ai demandé de la surveiller parce que je voulais aller chercher sa petite chaise dans l'auto. Mais là, elle avait hâte que nous

partions pour faire passer d'autres patients. Ça retardait ses patients. J'ai trouvé ça épouvantable !

M. : Ma fille aînée a vécu 10 ans en France. Elle n'a pas eu conscience de ma maladie. Donc, en descendant de l'avion, puisque ça faisait longtemps que je n'avais pas vu ma fille et qu'il est arrivé des gendarmes, elle a compris que je devais m'asseoir, mais pas plus. À ce moment, je suis tombée. Ensuite, il y avait plein de monde, puis, dix minutes après, je suis debout et je marche.

M.B. : Je ne fais pas assez de sieste. Je dois faire une sieste avant le souper car arrivée au dessert, je dors. Je me lève à 6 heures. Ces temps-ci, je prends dexédrine et avec les rêves que je fais, c'est comme rester réveillée toute la nuit !

P. : Elle passe la nuit réveillée !

M. : Je vais aller me coucher en même temps que lui, mais ce n'est plus moi qui est « boss ».

P. : Des fois, elle dort de 9h30 à 11h00 dans sa chaise en regardant la télé. Ensuite, lorsqu'elle se réveille, elle est bonne pour la nuit.

M. : Quand je veux regarder quelque chose d'important...

P. : Une fois, elle est tombée avec sa chaise.

M.B. : Avant-hier, il y avait un très bon film et je l'ai tout vu.

P. : Des fois, elle manque le meilleur, elle s'endort. Je la réveille, elle dort encore.

M. : Il faut que ce soit bien intéressant. C'est sûr que tu le perds.

P. : Nous, on a voyagé beaucoup. On apporte une petite chaise, car cela peut arriver à Paris, n'importe où. Une fois, nous étions avec notre fille. On voyait qu'elle traînait, qu'elle était sur le point de tomber. Ensuite, nous l'avons installé adossé au magasin et nous parlions pendant qu'elle faisait sa sieste.

M. : Pendant que la lumière change.

P. : On la réveille puis on repart.

M. : Avant, en France, surtout à Paris, nous étions des colons. Mais maintenant, nous sommes sur un piédestal, les Québécois ! Les gens qui viennent de sortir les folies, là, comment ils s'appellent ça? Les Têtes-à-Claques ?

M. : Oui, c'est ça ! Les Têtes à claques! Une fois, chez Lafayette, le plus gros magasin, tout à coup, les filles ont sorti leurs parfums et elles en ont envoyé où je passais. Eh bien, je ne pouvais pas supporter l'odeur alors on est allés dehors. En arrivant, j'ai fait une crise. Mais la lumière est longue là. Ça n'a pas paru, j'étais parmi la foule. Depuis que je prends de la dexédrine, je suis plus bien plus éveillée.

P. : Quand ça arrive sur le trottoir, tu es mal pris. Des fois, il pleut et je suis à 5 pieds de l'auto, mais je ne suis pas capable de la transporter. Si je la tiens, le sac à main tombe par terre. On est bien mal pris, si on n'a pas de chaise.

M. : Saviez-vous que les jeunes qui font des raves prennent de la dexédrine ? Mais ils utilisent un autre nom.

P. : C'est de l'ecstasy : Je voudrais ajouter quelque chose. Quand on visite un endroit avant le souper, on peut faire des kilomètres de marche. Mais dès qu'elle a soupé, elle fait rapidement des cataplexies. Donc, nous faisons tout avant le souper ! On soupe, ensuite, nous prenons un taxi et allons à l'hôtel. Après le souper, elle s'endort ou elle fait des cataplexies sans arrêt ! Après avoir été assis une heure dans un restaurant, elle est très à risque de faire de la cataplexie. Il y a la digestion peut-être avec ça. Ça n'aide pas. Nous tentons de nous rendre à la maison au plus vite! Dès qu'elle met les pieds dans la voiture, elle dort tout de suite.

M. : Je prenais Ritalin, puis Dr Montplaisir a dit que cela ne fait plus assez d'effet avec le temps. Dr Montplaisir est spécialiste. En polysomnographie, ils sont tout équipés. Est-ce que quelqu'un ici a passé cet examen ? Je ne sais pas si le service est aussi bien qu'avant. Il y

a des jeunes filles qui analysaient les résultats et cela ne prend pas de temps. Lorsque j'ai rencontré Dr Montplaisir, j'ai enfin eu l'impression que quelqu'un connaissait ma maladie. Je trouve qu'on est moins malade quand on sait ce qu'on a.

P. : Je trouve que c'est moins fatiguant. Avant le diagnostic, nous avions peur que ce soit une tumeur au cerveau. Ma nièce dormait tout le temps à l'école et c'était une tumeur au cerveau.

M. : Elle tombait dans les bancs de neige, endormie.

P. : Le matin, elle souffrait de paralysie du sommeil. Elle parlait et n'était pas capable de bouger. On paniquait parce qu'on disait que ça ne reviendrait peut-être pas à 100 %, un peu comme la sclérose en plaques. C'est de ça dont nous avions peur.

M.B. : Je pense pas que c'est enseigné à l'école de médecine. Puis je prends de la dexédrine à la place du Ritalin. Puis, j'ai fluoxétine. En fait, c'est du Prozac. Mon médecin, ainsi que plusieurs autres personnes, disent que je suis plus réveillée. J'ai trois médicaments. J'ai Vivactil que je suis obligée d'aller chercher aux États-Unis. Auparavant, il était vendu sous le nom de Triptil, puis ils ont arrêté d'en vendre. Ça faisait 15 ans que Merck Frost en fabriquait. Après 15 ans, ils ont le droit de vendre leur brevet. On ne peut pas en avoir au Québec. Nous sommes allés cette semaine et ça coûte le double !

P. : 3 \$ la pilule. On a fait des expériences avec d'autres médicaments. Effexor, Alartec. Je pense que c'est avec Alartec qu'elle ne dormait pas et faisait beaucoup plus de cataplexies. Quand elle n'en prend pas, elle tombe dans la maison n'importe où. Il faut prendre quelque chose, essayer de trouver le médicament miracle. Au moins maintenant, nous pouvons contrôler un peu plus la maladie. J'avais dit à Dr Montplaisir qu'on s'arrange avec la narcolepsie. On planifie les heures de sommeil. Mais les cataplexies, c'est invalidant ! Tu ne peux pas aller nulle part. Je ne la laisse pas aller n'importe où. S'il faut aller dans les magasins, surtout s'il est tard le soir ! Si cela arrive, elle

risque d'être transportée à l'hôpital. Les gens qui paniquent font venir la sécurité et ils l'envoient tout de suite.

M. : Quand j'ai la chance qu'il soit avec moi, il n'y a pas de problème, il y a quelqu'un qui connaît ça. Mais des fois, il est parti. Ça m'est arrivée chez nous : j'étais au téléphone avec mon ami. Il n'avait pas mon adresse. On parle et ensuite, on n'est plus capable de parler. Nous, on sait ce qu'on a. Je me suis dit qu'il fallait faire autre chose. Lui, il est retraité, mais des fois, il part loin. Nous avons un arrangement avec la police de Longueuil, c'est un « bouton de panique ». Une fois, je l'ai déclenché par accident et ça te coûte 100 \$ parce que je les ai fait venir pour rien. J'en ai profité pour leur dire d'inscrire dans mon dossier que je ne veux pas avoir, comme Gilles, des choses pour le cœur. S'ils m'envoient à l'urgence, je ne veux pas qu'ils me mettent ça. J'ai dit aux policiers de me mettre de la glace dans le cou et cela me ramène tout de suite. Je l'ai fait à Gilles, l'autre fois. Il est pareil. Nous étions dans une réunion de famille, on buvait et ma fille a pris de la glace dans son verre elle me l'a mise dans le cou. Je suis revenue tout de suite. Pourquoi est-ce que ça vient chaud comme ça dans le cou ? [REDACTED]