

## Hospinews Focus :

### À genoux derrière ses paupières

Juin 2012

Interview de : Jonathan Baeveghems

Propos recueillis par : Emmanuelle Vanbesien

Editeur : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc vzw

---

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0) selon laquelle :

**Vous êtes libres :**

\* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

**Selon les conditions suivantes :**

\* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

\* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

\* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à [evanbesien@hospichild.be](mailto:evanbesien@hospichild.be)

---

**C'est le très joli titre d'une vilaine histoire, toujours en cours, que nous raconte Jonathan Baeveghems, aux Éditions Azimuts, pour mieux faire connaître cette maladie rare et étrange qu'est la narcolepsie ou maladie de Gélineau. Aujourd'hui, le jeune homme a bientôt 23 ans, d'allure sportive et en parfaite santé, il lutte pourtant chaque jour pour remplir ses obligations quotidiennes. S'il ne peut conduire car les narcoleptiques (personnes atteintes de narcolepsie) doivent pouvoir prouver un minimum de deux ans de traitement efficace pour obtenir leur permis, il n'est par contre pas reconnu comme personne handicapée.**

**Des contradictions kafkaïennes qui rendent encore plus difficile la vie de Jonathan.**

*Malgré tout, volontaire et généreux et tout en exerçant le job de graphiste dans une école, Jonathan poursuit la mission qu'il s'est attribuée : apporter un éclairage précis et sensible à propos de cette maladie rare, tant par l'écrit que par l'animation d'un blog ou encore des conférences. Ses symptômes parfois très effrayants sont aujourd'hui maîtrisés et il connaît intimement cette maladie handicapante, voire aux conséquences fatales, sans la présence d'autrui.*

*Disponible pour les enseignants, les directions d'école, les écoles d'infirmiers, les cercles de médecins ou les mamans dont un enfant serait atteint, le jeune homme propose une présentation générale des symptômes, des traitements existants et des conseils pour apprivoiser la maladie.*

*Hospichild a rencontré Jonathan et son frère Michaël, son ombre protectrice, qui a toujours été présent tout au long de son parcours.*

*Jonathan dédicace son livre à sa famille, toujours présente à ses côtés, pour avancer contre la maladie.*

*Les premiers symptômes se sont déclarés durant l'adolescence, vers 14 ans. De plus en plus gênantes, ses envies irrépessibles de dormir attisaient la colère des enseignants et même de ses proches qui ne comprenaient pas son attitude.*

### **Comment a démarré votre maladie ?**

**J.B.:** Ma maladie s'est activée à partir de 14 ans. C'est une maladie qui se déclare souvent à l'occasion d'un trouble psychologique. Or, lors de l'adolescence, on est plus fragile psychiquement. J'étais donc en 2e humanité lorsqu'elle s'est déclarée, très progressivement. Je m'endormais durant les cours. Je ne pouvais tenir au-delà de 20 minutes. Au début j'arrivais à lutter contre mes paupières puis ensuite je n'y arrivais plus. Les professeurs pensaient que je faisais la fête durant la nuit

### **Quelles démarches médicales avez-vous entreprises alors ?**

**J.B.:** Vers 15, 16 ans, à mon retour de vacances, on a effectué des prises de sang, pensant à une mononucléose. Mais les tests étaient évidemment négatifs. À de nombreuses reprises, mes parents ont appelé le médecin, des tests sanguins ont été demandés. Le seul diagnostic qui émergeait alors était un manque de fer. J'ai donc pris énormément de vitamines et de pilules de fer. Ce qui n'a rien arrangé. Le diagnostic fut enfin établi à l'âge de 18 ans, après l'apparition de mes premières paralysies du sommeil, sans lesquelles, peut-être n'aurions nous jamais compris ce qui arrivait et pu mettre un nom sur ce phénomène. En effet, dès ce moment, les autres symptômes, hormis la somnolence se sont activés très rapidement. Les paralysies sont passées de 5 à 20 minutes. Les tests pour détecter la narcolepsie se sont alors avérés positifs. Cette nouvelle a d'ailleurs été difficile à vivre pour mes proches.

## **Quels sont les différents symptômes et comment le vivez-vous ?**

**J.B.:** D'abord, il y a l'hypersomnolence diurne. Le sommeil est complètement dérégulé. Je passe directement dans une phase de sommeil profond, ou sommeil paradoxal alors qu'une personne normale ne l'atteint qu'après 90 minutes. Le corps ne se régénère donc pas comme il devrait le faire et on ressent une immense fatigue au réveil. Ensuite, les cataplexies qui sont des pertes brusques du tonus musculaire tandis que ma conscience est tout à fait normale. Ces cataplexies se traduisent, dans mon cas, par un effondrement total, avec une incapacité à s'exprimer. Lorsque surgit une cataplexie, je peux très bien, suivant la position où je suis, ne plus pouvoir respirer convenablement, me tordre la colonne vertébrale ou tomber lourdement. Si personne ne peut m'aider à ce moment là, cela peut entraîner des conséquences dramatiques.

Un troisième symptôme est la paralysie du sommeil qui survient lors de l'endormissement ou du réveil. On est conscient mentalement mais dans l'impossibilité d'agir physiquement. D'un seul coup, les muscles sont totalement inopérants. C'est un peu comme la cataplexie sauf que cela commence ou se termine par le sommeil. Citons encore les hallucinations, dites hypnagogiques, car dans mon cas, elles surviennent lors de l'endormissement. Les sensations peuvent alors être visuelles, auditives, kinesthésiques, c'est-à-dire que l'on perçoit un toucher ou une sensation de déplacement. Vous vivez votre cauchemar en trois dimensions ! Il va sans dire que ces symptômes peuvent entraîner des dépressions nerveuses.

## **Et comment on se sent ?**

Hé bien, durant toutes ces années, le poids des reproches continuels - fainéantise, inconséquence, inattention, et j'en passe - a pesé sans cesse, quotidiennement, sur mes épaules. Même mes proches ne pouvaient pas comprendre ce qu'il se passait, comme moi d'ailleurs. Ce n'est pas imaginable qu'une maladie s'empare ainsi de soi!

Les étiquettes sont collées sans que l'on cherche à savoir ce qui arrive à l'élève. C'est très dur à vivre, car c'est tout à fait indépendant de notre volonté. La narcolepsie provient d'un dysfonctionnement du centre du sommeil dans le cerveau !

## **C'était donc beaucoup de détresse ?**

**J.B.:** Oui je subissais les sarcasmes de tout le monde. À un certain moment, les professeurs n'en pouvaient plus et ne faisaient plus attention à moi, je dormais dans mon coin et les autres élèves leurs demandaient pourquoi on me laissait faire et pas eux... L'incompréhension de ma famille, de mes amis, du milieu scolaire étaient très difficiles à gérer. Par exemple, lorsque je prenais le train et que survenait une cataplexie totale, je n'étais pas beau à voir, prostré dans mon coin, la bouche ouverte, la langue pendante, le visage inerte sans expression,... Je me sentais à la merci de n'importe qui, sans pouvoir même exprimer quoi que ce soit.

## **Quelle est la prévalence de cette maladie ?**

**J.B.:** La prévalence de cette maladie est estimée à 2 ou 3/10 000 personnes. Souvent, cette maladie est sous-évaluée et sous-diagnostiquée en raison de personnes atteintes sous des formes plus légères, dont on ne discrimine pas la narcolepsie par rapport à de simples insomnies, par exemple.

### **Aujourd'hui, comment cela se passe-t-il pour vous ?**

**J.B.:** Je prends 7 médicaments par jour. On travaille un peu comme sur un cobaye. On me donne des choses et puis on me dit, si ça ne marche pas, tu reviens dans deux mois. Mais je gère beaucoup mieux. J'ai appris entretemps à me connaître, à connaître cette maladie. Je suis plus philosophe et plus mature aussi. Ce qui m'amène à chercher d'autres voies parallèlement à la voie pharmacologique. Aujourd'hui, je n'ai plus de cataplexie, sans prendre du GBH (acide gamma-hydroxybutirique), ce médicament appelé la drogue des violeurs, hautement accoutumant et aux effets secondaires multiples. C'est un travail quotidien que de gérer cette maladie, reconnue par ailleurs dans les traités médicaux, à certains stades dont le mien, comme «lourdement handicapante». En outre, pouvoir en parler, avoir écrit mon livre, créé mon blog, sont aussi des actes thérapeutiques et qui m'amènent à rencontrer des personnes, échanger et partager mon expérience.

### **Justement, quels sont vos recommandations pour les parents et les professionnels ?**

**J.B.:** Si j'avais été diagnostiqué plus petit, je pense qu'aujourd'hui, je prendrais bien plus de médicaments. Je connais un petit garçon de 12 ans qui prend déjà des doses énormes par rapport aux miennes. Il faut absolument travailler en équipe, avec différentes pratiques, d'une manière holistique pour éviter que les médicaments ne soient la seule issue, croissante et décevante.

À ce sujet, je suis disponible pour les parents, enseignants, médicaux, toute personne concernée par la maladie. J'ai créé une présentation canevan que j'utilise par exemple, dans les écoles. Je suis toujours très heureux de pouvoir utiliser mes connaissances de la narcolepsie pour éviter un parcours comme le mien à d'autres.

**Jonathan, merci à vous et à votre frère pour ce témoignage.**

Propos recueillis par E. Vanbesien, coordinatrice Hospichild

À genoux derrière ses paupières, Jonathan Baeveghems, Éditions Azimuts, Herstal, 2011.

Site de Jonathan Baeveghems : [www.narcolepsie-livre.be](http://www.narcolepsie-livre.be)

[jonb\\_808@hotmail.com](mailto:jonb_808@hotmail.com)

[www.editionsazimuts.be](http://www.editionsazimuts.be)