

Et oui cette araignée est tenace !

Mais ces nombreuses semaines durant lesquelles j'ai été hypnotisée par cette bête m'ont permis de me rendre compte à quel point j'avais envie de profiter de ma vie, de mes amis, de vivre à cent pour cent jusqu'à ce qu'elle revienne.

Cette maladie, certains de nos proches peuvent la comprendre mais on a beau les expliquer de toutes les façons possibles, ces crises sont inexplicables, les personnes extérieures ne peuvent pas comprendre le mal être, l'angoisse, l'irréalisme de cette maladie. C'est une des difficultés majeures de Kleine : « expliquer l'inexplicable ».

Ce qui renvoie donc au malaise d'essayer constamment de justifier ses absences, ses réactions.

Kleine, pour moi tu es une petite araignée qui s'accroche à mes neurones, tu absorbes mon sourire, ma joie de vivre, mais ne t'inquiète pas, je reste là et je me battrais pour récupérer ce que tu m'as pris.

Cher KLEINE, ce soir, j'ai une fois de plus gagné la partie. Peut-être à bientôt, peut-être à jamais. Sache que je gagnerai toujours.

G. Robin

Vous pouvez retrouver ce témoignage sur le site 'Paroles de Patients'. <http://www.parolesdepatients.org/>

Mieux connaître le Syndrome de Kleine-Levin : <https://kls-france.org>



Talents de Patients



Ma lutte contre mon ennemi KLEINE !!!

Je pense que dans la vie chacun a son fardeau, ses angoisses, ses appréhensions, ses douleurs, ses combats. Moi : j'ai KLEINE. C'est arrivé comme ça, sans raison, une matinée d'été, j'étais à ce moment-là en camp de vacances avec mes amis, et, en l'espace de quelques secondes, Kleine a bouleversé ma vie.

Cette maladie se détecte difficilement à cause de sa rareté, mais elle est pourtant bien présente. J'avais seulement 15 ans quand cette hypersomnie a dévasté des parties, des instants, des rêves, des heures de ma vie.

Au début, mon entourage et les médecins pensaient que je me droguais, que c'était dans ma tête. J'ai donc dû voir une farandole de médecins, me glisser dans des tubes en plastique, passer des nuits entières dans des blocs opératoires, répondre à une multitude de questions...

Au fur et à mesure, je ne ressentais même plus la douleur des piqûres que les femmes en blouses blanches m'injectaient dans le bras.

Pourtant je savais qu'il y avait bien un changement, que pendant mes crises je n'étais pas moi-même. Je voulais qu'on me comprenne, qu'on me soigne, qu'on me rassure, je voulais tout simplement des réponses.

Hélas, tout au long de ce parcours du combattant, personne ne trouva les réponses à mes questions, jusqu'au jour où j'ai rencontré le Docteur Arnulf. Elle a compris mes symptômes, elle a su donner un nom à mes crises.

Ce jour-là, j'ai découvert que j'étais malade, j'étais atteinte d'une maladie rare : l'hypersomnie récurrente de KLEINE LEVIN.

J'ai pu comprendre le déroulement et les conséquences de mes crises, et surtout leur impact sur mon cerveau.

En effet, en état de crise, je ne suis plus la même, je n'ai plus de repères.

Par exemple, je dois systématiquement regarder un film que je connais par cœur sinon je ne comprends pas et cela crée une panique. Mon cerveau est comme au ralenti, ou encore en pause. Une fois que ces crises sont terminées, j'ai comme des absences, je ne me souviens plus de ce qui s'est passé, comme si je n'avais pas été présente.

En effet, quand je suis malade, ce n'est pas moi, c'est une autre fille qui prend possession de mon corps, c'est pour ça que j'oublie...

Elle est si maligne qu'on ne la détecte pas tout de suite.

Elle s'imprègne en vous, comme une tumeur. On ne peut plus rien faire, impossible d'échapper à ses pouvoirs maléfiques.

Elle vous entraîne dans son monde, un monde fade, sans goût, sans gaieté. La lumière, même le moindre bruit me font peur.

Pour essayer de vaincre Kleine, j'essaye de dormir, de m'enfermer dans mon sommeil.

Durant ces quelques heures, ces quelques secondes, je me sens en sécurité dans mes rêves. J'ai même parfois peur de me réveiller. Peur d'affronter ce monde qui me paraît si bizarre, si étrange. Je regarde autour de moi et tout me paraît irréel : mes parents, ma chambre, mes vêtements, mes objets... J'essaye avec peine de me lever, je me regarde dans un miroir et je vois une fille blanche, mais je ne me reconnais pas ; je descends alors me blottir près du feu. Je croise mes frères, des inconnus, ils me font peur.

Je sais que je ne suis pas dans mon état normal alors je préfère ne pas leur parler et remonter sous ma couette, l'un des seuls endroits où je me sens bien.

Plus les jours passent, plus cette crise me paraît longue, et je me rends compte que cette saloperie envenime tout mon cerveau, seules ma conscience et mes pensées restent intactes.

C'est comme si j'étais enfermée, et que personne ne pouvait me comprendre. Je vis chaque seconde comme une torture, je crie à l'aide mais personne ne m'entend. J'ai parfois envie de me mettre sous une voiture pour retrouver mon monde à moi, mes habitudes et surtout pour échapper au monde que Kleine me fait subir.

Il m'arrive d'être brutale, incompréhensible ou encore très câline. Je pense en effet que je ne contrôle pas mes émotions. C'est un appel au secours pour qu'on me délivre ou peut-être une façon de me trouver une place dans ce nouveau monde qui me paraît si peu familier.

Pour moi cette maladie a deux stades, je la comparerai à la drogue : Le premier est l'absorption de la drogue dans le corps : cela vous endort des jours et des jours. Le deuxième est pire car on se rend compte de son état, on est comme accro, lorsqu'on n'a pas eu sa dose. C'est une forme d'hystérie, on ressent de la peur, on perd le contrôle de ses émotions, et on veut à tout prix redevenir comme avant.

Je veux que cette saloperie de maladie disparaisse. Pourquoi s'est-elle imprégnée en moi ? Pourquoi arrive-t-elle d'un coup comme ça sans prévenir ? Quand elle disparaît où va-t-elle ? Reste-t-elle toujours à côté de moi pour me surprendre et m'empoisonner la vie ?

Enfin, chaque soir avant de me coucher je prie de toutes mes forces pour que demain elle s'en aille et me laisse enfin vivre.

Ce poison je l'appellerai araignée car elle vous endort littéralement durant une semaine mais elle laisse toujours son venin quelques jours après : somnolence, inattention...

Cette petite bête est invisible mais maligne et surtout puissante, elle ne vous laisse jamais seule et revient vous mordre quand vous ne l'attendez pas