

« Mon fils narcoleptique dort 22 heures par jour »

La Côtiçoise, Linda Kwant, est à bout. Depuis des années elle se bat pour que les médecins reconnaissent que son fils est atteint de la maladie du sommeil. Mais les psychiatres parlent plutôt d'autisme.



Linda Swank et son fils Sal sont allés se balader à Saint-Cast, en mars dernier, lors d'une de ses rares sorties de l'hôpital. Sal peut s'endormir n'importe où, comme ici lors d'un examen médical.

Témoignage

« Je ne supporte plus de voir mon fils dormir 22 heures sur 24. Pour un garçon de 20 ans, ce n'est pas une vie. » Linda Kwant est une mère désespérée. Depuis six mois, Sal, l'aîné de ses trois enfants, est interné à l'hôpital psychiatrique Saint-Jean-de-Dieu. « Ce n'est pas parce qu'il est fou, martèle Linda. C'est que je n'arrivais plus à m'occuper de lui. » Et pour cause.

Il s'endort tout d'un coup

Sal a passé son enfance à Lanvalley. À l'école communale, il était, certes, un peu réservé, timide, mais il ne manquait pas d'amis avec qui il jouait régulièrement. C'est en 2006, à 11 ans, qu'il est frappé d'un mal étrange. « Il a commencé à s'endormir tout le temps. Comme ça, tout d'un coup, n'importe où, n'importe quand. C'est alors qu'il s'est renfermé sur lui-même. »

Continuellement fatigué, sans énergie, il parle moins, se renfrogne, pique des colères qu'on ne lui connaissait pas. « À Dinan, les médecins ne me croyaient pas quand je leur disais qu'il dormait beaucoup trop. Je leur montrais des photos de lui endormi sur une chaise, par terre ou contre

un mur. Ils ne m'écoutaient pas. Ça a empiré. »

Empêtrée dans un divorce difficile, à bout, la mère courage décide de laisser en gérance sa société de location de gîtes en bord de Rance, pour repartir dans son pays d'origine, les Pays-Bas.

« Sal a été traité dans une clinique d'Amsterdam. Ils ont diagnostiqué un autisme. » Linda est sceptique. « Il parlait toujours sans problème. S'il communiquait moins, c'est parce qu'il était épuisé et énormément frustré de ce qu'il lui arrivait. »

Colères et hallucinations

Linda insiste. Parle aux médecins d'une maladie qu'elle a découverte sur internet : la narcolepsie. « Il en a tous les symptômes. Les crises de sommeil, les colères, les hallucinations. » Mais les psychiatres ne sont pas convaincus. Jusqu'à ce qu'un neurologue se penche sur le cas de Sal.

« Il lui a fait une ponction lombaire, en 2011, qui a démontré qu'il ne produit pas assez d'hypocrétine dans le cerveau. C'était la preuve de la narcolepsie. »

Linda s'imagine que Sal sera dorénavant traité différemment, suivra des thérapies adaptées à sa mala-

die. Mais non. « Les services se renvoyaient la balle entre autisme et narcolepsie. Du coup, ils l'ont placé avec des malades mentaux. Une catastrophe. »

Comme l'état de Sal continu à se dégrader, « il s'est mis à être bourré de tics, à marcher de façon saccadée », Linda décide de revenir vivre avec lui dans sa maison de Lanvalley, en 2014. « Je voulais le sortir de l'asile, m'occuper de lui, le dorloter. »

Mais la mission s'avère vite impossible. « Comme il dort continuellement, le jour et la nuit, c'est pareil pour lui. Alors, entre deux sommes, il peut me demander de sortir en voiture à 2 heures du matin. Si je lui dis que ce n'est pas possible – de toute façon quand j'accepte, il s'endort deux minutes après dans la voiture et je le ramène dans son lit – il s'énerve et devient très agressif. »

Sans parler des idées noires. « Sal est très conscient de son état. Il n'en peut plus. Chaque fois que l'on passe sur le viaduc, il me parle de suicide. Une fois, alors qu'on roulait sur la quatre voies, il a ouvert la portière et a essayé de sauter en marche. J'ai réussi à le retenir. »

Se rendant bien compte qu'elle

ne pouvait plus le prendre charge – « c'était trop dangereux pour lui comme pour moi » – L s'est résolu, « la mort dans l'air » à placer Sal à l'hôpital psychiatrique Saint-Jean-de-Dieu, en début c née.

Bourré de calmants

« Comme il est devenu très agité, violent même, ils le bourrent de calmants. Ce qui fait qu'il dort encore plus. Il a pris 40 kg et régresse à vue d'œil. Ce n'est pas supportable. » Une image qui la fait soupirer. Linda reste persuadée que la clé est toujours à trouver du côté de la narcolepsie. « Mais les psychiatres s'obstinent à ne pas me croire malgré la preuve scientifique. »

Linda garde quand même un dernier espoir. « Je dois rencontrer un neurologue prochainement à Rennes, qui pourrait faire reconnaître la narcolepsie. Sal pourrait ainsi avoir une thérapie personnalisée, qui améliorerait nettement sa qualité de vie. »

En attendant, Linda essaie de vivre. « Pour Sal et aussi pour moi-même et mon petit frère. Mais je ne peux plus. » Un appel à l'aide.

Jean-Valéry HÉQUET