

# L'HYPERSOMNIE IDIOPATHIQUE

« Si j'avais un cancer, mon entourage me plaindrait. Là, je passe essentiellement pour une feignasse. »

Isabelle n'a pourtant pas l'intention de faire pleurer dans les chaumières, au contraire. Peu de ses proches sont au courant de sa pathologie : l'hypersomnie idiopathique.

Son combat qu'elle mène au quotidien depuis maintenant 18 années, non seulement elle le mène seule contre son corps mais surtout et encore plus, puisqu'il s'agit d'une maladie qualifiée comme rare. De cette épreuve qui aura chamboulé sa vie, elle n'aura pas eu d'autre choix que de l'accepter.

DGRT



Zzzzz

## Un témoignage émouvant et inédit



Par son témoignage poignant qu'il nous a été possible de recueillir sous couvert d'anonymat, c'est une jeune femme déterminée au caractère bien trempé qu'il nous a été donné de rencontrer. Un brin impulsive mais surtout hyperémotive, elle nous explique d'emblée qu'il lui sera certainement nécessaire de lui accorder des temps de pause pour le bien être du déroulé.

« Pas d'empathie, pas de compassion » nous demande-t-elle aussi. Isabelle souhaite « juste » attirer l'attention et mettre en lumière l'hypersomnie idiopathique afin que les jugements ne soient pas trop hâtifs. Également et bien qu'elle ne nous l'avouera qu'à demi mots, son souhait primaire serait que la médecine puisse ENFIN progresser, « pour les autres ».

DGRT

## Une découverte essentielle

Dès lors, rendez-vous fut pris. Alors qu'Isabelle patientait sagement en salle d'attente, c'est en la voyant exécuter un geste routinier et commun soit-il que le « pot aux roses » fut découvert.

« Lorsque l'on me demanda pourquoi j'étais en train de barrer une liste de tâches à faire, j'ai honteusement répondu que cela me permettait d'amoindrir ma fatigue chronique et intense, physique et cérébrale. Sur cette liste, des choses qui peuvent paraître simples et basiques pour tout quidam mais pourtant de véritables corvées pour moi : prendre ma douche, passer l'aspirateur, sortir les poubelles (...). Pas de répit tant que tout n'était pas rayé ! »

De son parcours de combattante qu'elle ne cessera de mener s'en suit une nouvelle coïncidence. Durant son cursus universitaire, l'hématologue en question avait déjà pu côtoyer des personnes agir de la sorte. En y associant la fatigue qu'elle lui avait décrite, il ne pouvait s'agir d'un syndrome d'épuisement professionnel, mais de troubles du sommeil.

Les examens médicaux se succédèrent. De la simple analyse de sang il s'en suivit une IRM, la tant redoutée ponction lombaire puis surtout le Test itératif de latence d'endormissement (TILE) effectué durant deux jours au centre de Toulon. « Même si le diagnostic [de cette hypersomnie idiopathique] me fut dur à en-



caisser, le résultat de cette polysomnographie a été un soulagement. Mettre un nom sur mes maux, la perspective de solutions plus adaptées, je n'étais donc pas l'ainéante mais hypersomniaque. »

Peu étudiée encore à ce jour, l'hypersomnie est idiopathique puisqu'on n'en connaît pas son origine. Diverses supputations existent comme le fait que la maladie serait à l'état latent et un élément déclencherait son apparition (déséquilibre alimentaire, changement de vie, déca-

lage de phase..).

En plus de ce problème de trop dormir, Isabelle nous décrit ses nuits comme une mise en veille prolongée, comme si on avait appuyé sur le bouton « fermé » au point qu'une tempête ou une bombe ne pourrait la réveiller. Malheureusement, de ces phases de sommeil nocturnes auxquelles s'ajoutent la nécessité de siestes diurnes, du réveil au coucher la fatigue (effort anormal) l'handicape.

DGRT

LE PETIT JOURNAL  
L'hebdo local de l'Aude

LE PETIT JOURNAL  
L'hebdo local de l'Aude

## Tout a commencé le jour où...

Pas de signes annonciateurs durant l'enfance ou l'adolescence. Cependant, un véritable parcours chaotique pour gérer tant bien que mal et socialement cette errance médicale. C'est alors que la jeune femme était encore en mesure d'exercer sa profession qu'une attitude qui puisse nous sembler anodine déclencha le processus suivant.

Infirmière de profession, bien que de la coïncidence elle s'en amuse aujourd'hui, la peine de ne plus pouvoir exercer sa vocation prend rapidement le dessus, c'est

en sortie de bloc opératoire, le temps d'une pause à la machine à café qu'une banale discussion s'établit avec un médecin.

« Puis, de fil en aiguille un dialogue de confiance s'établissant, lui ai-je aussi évoqué mes diverses opérations à des kystes ovariens et mes arrêts de travail à répétition. C'est lorsque je lui parlai de mon anémie chronique qu'il me conseilla d'aller voir un hématologue. La probabilité d'une maladie génétique (comme l'hypersomnie idiopathique) n'était pas à exclure ».

DGRT

## Mais encore...

La jeune femme ingurgite de nombreuses molécules pelliculées depuis 2003. Mais traitement ne signifie pas guérison !

Bien que variable d'un patient sur l'autre, Isabelle nous rapporte que le plus lourd à supporter de cette maladie sont les effets secondaires qui en découlent. Humeur fluctuante, impulsivité, irritabilité et apathie (incapacité d'être ému ou de réagir) en sont autant qui peuvent créer de

réels problèmes relationnels avec autrui et dans son couple. Migraines et douleurs musculaires font aussi parti de son quotidien. Du jour pour le lendemain, impossible pour elle de pouvoir se projeter. Un simple pique-nique, qui somme toute pourrait nous sembler agréable, peut lui être ressenti comme un effort à fournir, une contrainte.

Une pathologie très difficile à assimiler et où la sti-

mulation peut avoir une grande importance. Qu'elle soit thérapeutique ou psychologique (entourage compréhensif et/ou aide d'un spécialiste), il faut écouter la personne victime d'hypersomnie idiopathique, essayer de comprendre ses besoins et ce qui lui convient.

De sa maladie comme de toutes ses douleurs invalidantes, Isabelle ne veut toujours pas s'en plaindre. Derrière cette force de ca-



ractère ou peut être même cette carapace qu'elle s'est forgée le temps passant. « Accepter - s'adapter » avec forcément l'espoir d'une avancée scientifique.

DGRT

## En résumé

Ne nous volons pas la face, la vie en couple n'est donc pas une sinécure mais quelque chose de remarquable chez l'être humain

est sa faculté de communication. A la fois extrêmement évoluée et ayant aussi de très grande difficulté à l'utiliser adroitement. De

cette maladie qu'est l'hypersomnie idiopathique, on pense parfois en avoir fait le tour mais c'est souvent à tort.

« Si ce combat est avant tout le tien Isabelle, telle que tu es je t'ai acceptée... Je t'aime ! »

DGRT