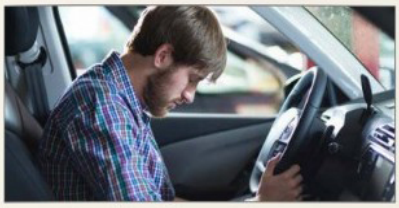
LA MALADIE DU SOMMEIL

Du jeudi 6 au mercredi 12 mai 2021 - n°712
MAGAZINE 39

LE PETIT JOURNAL
L'hebdo local de l'Aude

DT11

Tout le monde dit manquer de sommeil. Mais à l'opposé il y a de nombreuses personnes se plaignant d'hypersomnie. Nous avons donc voulu en savoir plus. Car cette 'maladie du sommeil' peu connue touche une large part de la population.



Dans son édition du 8 avril, Le Petit Journal avait recueilli le témoignage émouvant d'une jeune femme "Isabelle" qui décrivait son combat au quotidien contre cette maladie invisible : L'Hypersomnie idiopathique.

Pathologie qualifiée de "rare", vous avez pourtant été nombreux à nous contacter. Pour nous remercier de cette mise en lumière, pour apporter votre soutien à Isabelle mais surtout pour apporter votre pierre à l'édifice.

PARFOIS MON CORPS ME « LÂCHE »

Ces témoignages reçus, souvent édifiants et bouleversants, parfois empreints d'une lueur d'espoir, nous avons pris la décision de vous les livrer tels quel.

[Justine]

Quand je suis en «crise», j'ai une sensation de malaise, comme si j'allais tomber dans les pommes. Je me sens hyper mal et j'ai l'impression que mon corps entier est vidé de toute son énergie. C'est comme ça que je me suis retrouvée aux urgences en décembre. Marcher devient difficile, mes jambes semblent ne plus me soutenir. Et quand je vais trop loin dans l'effort mon corps me «lâche» et je me retrouve assise ou couchée avec un corps qui ne veut plus bouger, sans pour autant que ce soit vraiment de la cataplexie'.

[Magali]

Les jours comme ça, je me lève pour le petit dej, je me recouche directement après et je passe ma journée au lit à dormir, avec quelques réveils pour les toilettes ou manger à la fin de la journée mais retour au lit rapide.

Ces jour- là je n'existe plus, je ne réponds ni au téléphone ni aux messages. J'ai besoin de journée comme ça régulièrement, parfois c'est le la fin de semaine entière.

[Seb]

Doit on se résigner à ne jamais guérir, voir aller de pire en pire avec les années ? N'avons-nous aucun motif d'espoir ?

Ne peut-on pas raisonnablement espérer une amélioration ? Car s'il n'y a véritablement pas de lumière au bout du tunnel alors à quoi bon continuer à vivre ? Aidez-nous à avoir de l'espoir s'il vous plait.

[Sonia / Accompagnante, mariée]

Le problème de l' Hypersomnie idiopathique est qu'elle est très différente d'une personne à une autre. Dans le cas de mon mari la maladie est vraiment hors de contrôle, que se soit son évolution, les traitements qui fonctionnent quelques jours, puis la situation s'aggrave.

Nous sommes mariés et je ne partirai pas, je ne peux pas l'abandonner vu comment sa maladie le handicape, autant socialement que professionnellement. Mais quand au fait de parler de notre vie de couple eh bien elle est morte progressivement, tuée par la maladie.

Le plus difficile pour lui est son état mental particulièrement instable. Cela fut très dur à accepter au depart, mais il a fini par allez voir un psychologue pour en parler. Je ne connais pas le contenu de leur echange, mais ça a l'air de lui faire du bien, même si ça ne l'aide apparemment pas directement dans sa maladie.

Je suis son anti depresseur, selon ses propres mots. Mais j'avoue avoir parfois du mal à parler avec lui ; je me sens blessee, abandonnee et seule. Un sourire, une caresse, un baiser... ça me manque tellement. Huit ans que je mets ma vie entre parenthèses, un peu plus tous les jours.

[Lucie]

Même avec une hypersomnie, la vie vaut le coup d être vécue. Il faut essayer de voir les belles choses de la vie. Les moments en famille, l'amour des nôtres, les réussites... changer de mode de vie s'il le faut, s'appuyer sur la luminothérapie, l'hygiène de vie pour améliorer son quotidien.

Je pense qu' il faut se faire suivre par un psychologue. Cela m'a beaucoup aidé dans le couple. Notre maladie est difficile à assimiler même par notre conjoint ou nos enfants. Il faut arriver à relativiser, parce que plus on se morfond et plus on s'enfonce réellement jusqu'à tomber en dépression. Ce n'est pas tous les jours facile, mais faire front ensemble permet de beaucoup se rapprocher, je pense qu'on gagne un lien précieux.

DE NOUVEAUX TRAITEMENTS ARRIVENT

[Sara]

Jai été diagnostiquée en 2016, je suis donc sous traitement.

Quand j'ai commencé la Ritaline je faisais 64 kg, je suis descendu ensuite à 48 kg et j'ai réussi à stabiliser mon poids à 55 kg... Car un des effets secondaires de ce traitement est le coup faim. Avec ce traitement j'ai découvert la vie, j'ai découvert des journées entières.

Avant je dormais 18 heures par jour et avec ce traitement j'ai pu travailler, avoir une vie sociale. Ensuite j'ai appris à doser mon traitement et à gérer les médicaments. J'ai compris que l'hiver, la grisaille, me faisait rentrer dans une sorte de dépression qui me fatiguait encore plus.

J'ai aussi compris que le beau temps, le soleil, la vitamine D me maintiennent réveillée. Le mieux serait de partir habiter au soleil (rires). Avec le temps mon corps s'est adapté aux médicaments. Du coup cette année je me suis rendu compte qu'il faisait moins effet. J'ai aussi eu un bébé.

J'ai donc augmenter la dose mais je me suis rendue compte que je ne parvenais plus à réfléchir, à enregistrer les choses, j'entendais seulement les gens mais je les écoutais pas. J''ai donc diminuer la dose et mon cerveau fonctionne mieux...

Je m'entoure de très peu de personnes car les gens ont tendance à bouffer mon énergie. Parfois j'ai envie de pleurer de fatigue.

[Eva]

Hypersomniaque depuis plus de 10 ans, j'ai essayé plusieurs traitements. C'était mieux avec que sans, néanmoins pas le top. J'ai dû en arrêter plusieurs pour causes d'effets secondaires. Comme vous je désespérais, mais des nouveaux traitements arrivent.

Après oui il faut accepter la maladie, essayer de faire au mieux avec, de trouver ce qui convient le mieux. Pour certains ça changera leur vie, pour d'autres il y aura juste une amélioration et pour d'autres rien.

[Fannie]

Seul mon compagnon essaie de comprendre. Pour ma famille, je suis fainéante, bordélique, avec une tendance à me plaindre.

Pour eux, je suis immature et prendre des traitement, c'est juste me flinguer la santé. Traitement qui au jour d'un an s'essouffle, au début j'étais heureuse, j'imaginais ma situation comme une personne née sans jambe à qui on offrait une prothèse.

A l'heure d'aujourd'hui ma prothèse se meurt et il ne me reste que mes yeux pour pleurer. Je travaille, je rêve d'avoir un enfant, une vie simple mais normale. C'est un long combat de chaque instant. Psychologiquement c'est l'utopie, physiquement c'est l'enfer sur terre... Stop... Je veux juste également qu'on connaisse cette maladie, je ne cherche pas de la pitié mais juste un peu de compréhension et qui sait... d'empathie !

NDLR : ce genre de témoignages, je pourrais en donner de nombreux. De toutes ces belles personnes astreintes à lutter contre cette maladie invisible, je ne pouvais rester insensible en les laissant sur le carreau social et médical.

A ma petite échelle, surement en vain, j'ai pris contact avec divers organismes : L'institut du cerveau - Paris brain institut, Fondation pour la recherche médicale, Allô docteurs - Le Mag de la Santé, Santé+ magazine, Société française de recherche et médecine du sommeil, l'Association française contre les myopathies...

Conjointement et sous forme de pétition, un bref texte adressé au ministère des Solidarités et de la Santé : cutt.ly/zvmkGfG

TROUVER CE QUI CONVIENT LE MIEUX

[Sara]

Jai été diagnostiquée en 2016, je suis donc sous traitement.

Quand j'ai commencé la Ritaline je faisais 64 kg, je suis descendu ensuite à 48 kg et j'ai réussi à stabiliser mon poids à 55 kg... Car un des effets secondaires de ce traitement est le coup faim. Avec ce traitement j'ai découvert la vie, j'ai découvert des journées entières.

Avant je dormais 18 heures par jour et avec ce traitement j'ai pu travailler, avoir une vie sociale. Ensuite j'ai appris à doser mon traitement et à gérer les médicaments. J'ai compris que l'hiver, la grisaille, me faisait rentrer dans une sorte de dépression qui me fatiguait encore plus.

J'ai aussi compris que le beau temps, le soleil, la vitamine D me maintiennent réveillée. Le mieux serait de partir habiter au soleil (rires). Avec le temps mon corps s'est adapté aux médicaments. Du coup cette année je me suis rendu compte qu'il faisait moins effet. J'ai aussi eu un bébé.

J'ai donc augmenter la dose mais je me suis rendue compte que je ne parvenais plus à réfléchir, à enregistrer les choses, j'entendais seulement les gens mais je les écoutais pas. J''ai donc diminué la dose et mon cerveau fonctionne mieux...

Je m'entoure de très peu de personnes car les gens ont tendance à bouffer mon énergie. Des fois j'ai envie de pleurer de fatigue.

[Eva]

Hypersomniaque depuis plus de 10 ans, j'ai essayé plusieurs traitements. C'était mieux avec que sans, néanmoins pas le top. J'ai dû en arrêter plusieurs pour causes d'effets secondaires. Comme vous je désespérais, mais des nouveaux traitements arrivent.

Après oui il faut accepter la maladie, essayer de faire au mieux avec, de trouver ce qui convient le mieux. Pour certains ça changera leur vie, pour d'autres il y aura juste une amélioration et pour d'autres rien.

DT11