

## VIVRE AVEC UNE HYPERSOMNIE IDIOPATHIQUE

Je m'appelle Caroline, j'ai 34 ans et je suis en arrêt maladie longue durée. J'habite dans la région Auvergne Rhône-Alpes (AURA), en France.

J'ai une Hypersomnie Idiopathique (HI).

Les premiers symptômes sont apparus au collège, vers la 5eme je crois (13ans environ). Je rentrais du collège vers 17h30, et à 18h je dormais.. J'avais aussi beaucoup de difficultés à me réveiller le matin.

Sans traitement je fais des nuits de 18h voir plus. Puis je fais des siestes de 2h. Qui dit fatigue dit mauvaise humeur. Je fais beaucoup de rêves et cauchemars réalistes, ça a créé des situations cocasses. 😂

J'ai un sommeil paradoxal très présent (mon sommeil réparateur est quasi inexistant). J'ai également des hallucinations auditives 24h/24 et des hallucinations visuelles (uniquement au moment de m'endormir).

J'ai des pertes de mémoire, donc je note tout ce qu'on me dit. 😊

Il y a aussi l'ivresse du sommeil : c'est comme un lendemain de cuite. J'ai des nausées, maux de tête et je suis désorientée, jamais vraiment "présente".

Avec le traitement que je "teste" depuis 15jours (après avoir augmenté la dose.) J'en suis au 3eme médicament essayé depuis le diagnostic. Je fais des nuits de 15h maximum. Et pas de siestes 💪

Je n'ai pas d'ivresse du sommeil. Par contre il y a une grosse perte d'appétit, des tremblements aux mains et des maux de tête le soir.

Je n'ai pas l'autorisation de conduire pour le moment, lorsque l'on aura trouvé LE traitement assez efficace je devrais réaliser des tests d'éveil en centre spécialisé du sommeil appelés TIME.

Pour ce qui est de la gestion du quotidien :

Le travail : je suis en arrêt maladie longue durée.

Mais lorsque j'ai commencé à travailler à 17 ans j'ai fait des contrats en 24h, puis à mes 25ans j'ai voulu travailler plus car tout le monde me faisait des remarques sur le fait d'être à mi temps. J'ai fait plusieurs métiers en 35h voir plus.

À chaque travail je me blessais bêtement à cause de la fatigue, puis mon corps a finit par lâcher complètement : j'étais constamment de mauvaise humeur, je n'arrivais plus à me lever, et j'étais épuisée.

C'est là que j'ai compris qu'il y avait un problème.

Quand on m'a donné le diagnostic d'hypersomnie Idiopathique j'étais soulagée. Je n'étais pas une fainéante, ni une menteuse. J'ai une maladie neurologique rare qui existe réellement.

Puis j'ai commencé à m'inquiéter pour mon avenir. D'abord pour ma vie de famille, pour mes filles, pour mon mari .. vont-ils comprendre?

Puis pour mon avenir professionnel, comment trouver un métier qui accepte que son employée ait besoin d'un contrat de travail de 24h et surtout de dormir plus que la moyenne ? Qu'il y a des jours qui seront faciles et le lendemain pourrait être le contraire?

Ça m'a rendue triste d'avoir une étiquette d'handicapée.. voir le regard des gens changer lorsque j'explique l'hypersomnie Idiopathique.  
Je me suis sentie très en colère aussi.

L'hypersomnie idiopathique est une maladie invisible qui est trop méconnue et mal comprise du grand public. Aujourd'hui je suis assez en "forme", après avoir dormi 12h, pour me rendre à un rendez vous médical. Mais je ne sais pas si demain sera pareil ou si je ne pourrai pas me réveiller avant 16h de sommeil avec des siestes en complément.

Je veux que les gens sachent nous ne sommes pas fainéants, nous sommes constamment fatigués comme si on n'avait pas dormi depuis plusieurs jours. Et malheureusement cette fatigue influence beaucoup notre quotidien, notre vie professionnelle et notre vie sociale.

Depuis peu j'accepte et je fais des blagues lorsqu'on me demande mon métier : marmotte professionnelle



Lorsque j'ai parlé de mon Hypersomnie idiopathique à mes proches ils n'ont pas été surpris. Ils me connaissent et ils m'ont toujours vu dormir beaucoup trop.

Mon mari a eu besoin de temps pour comprendre. Il a été présent à tous mes rendez vous médicaux et il a pu poser toutes ses questions.

Il est aujourd'hui un grand défenseur de l'hypersomnie idiopathique ❤️

Mes filles ont compris, elles ont toujours vu maman faire la sieste et elles sont toujours présentes pour m'aider ❤️

Je témoigne pour faire connaître cette maladie neurologique rare.

Pour faire avancer les recherches et trouver UN traitement qui nous permettra de retrouver une vie à peu près "normale".

Signée une marmotte professionnelle et fière de l'être 💪

**BRESCIANI Caroline – 2023**



**IDIOPATHIC HYPERSOMNIA  
AWARENESS WEEK®**