

Le plus dur: le réveil

Dernière mise à jour: 18-02-2010

Pour une personne souffrant d'hypersomnie (et non pas de narcolepsie) qu'est ce qui est le plus dur? Pour relativiser je vais plutôt utiliser l'expression le moins facile. Selon moi le moins facile est de se lever : avant hier ma directrice de thèse (Dr Isabelle Arnulf, Neurologue) me disait qu'il n'y avait que dans cette maladie où l'on voyait des parents essayaient de réveiller leur enfant en leur jetant un verre d'eau le matin! Pour en arriver là!!! Une grande difficulté réside donc dans le réveil des patients. Non pas dans la phase du réveil que l'on appelle couramment "se réveiller", c'est à dire le temps de retrouver sa forme optimale correspondant à l'inertie de sommeil. La grande difficulté réside donc dans la phase précédent celle ci : la phase du lever. En effet il semble que les hypersomniaques ne puissent que rarement se lever spontanément. Généralement ils sont comme collés au lit; comme si une force mystérieuse les empêchait de se lever. On confond souvent cela avec de la fainéantise ou un manque de motivation mais ce n'est pas du tout le cas. Les patients rapportent régulièrement ne pas avoir entendu leur réveil sonner ou alors l'avoir éteint sans en être conscient. On appelle ceci l'ivresse de sommeil qui est une très grande difficulté, voir une incapacité à se lever. Les patients se réveillent avec une sensation de besoin de dormir et une très grande difficulté à lutter pour se réveiller et se lever puisque leur réveil s'associe à une désorientation temporo-spatiale. Dans l'ivresse de sommeil c'est bien le premier instant qui est critique : lorsque l'on demande "qu'est ce qui vous empêche le plus de vous lever", les patients rapportent parfois : difficulté à ouvrir les yeux, sensation de fatigue ou de besoin de sommeil. Imaginez que de nombreux patients appuient sur leur réveil pour qu'il re-sonne 5 ou 7 minutes plus tard et qu'à nouveau il le refasse... et ceci peut durer des heures jusqu'à ce qu'il éteigne son réveil au lieu de le faire re-sonner. L'ivresse de sommeil est donc une très grande difficulté à se lever mais avec une très grande facilité à se rendormir puisqu'après avoir entendu leur réveil, les patients se ré-endorment profondément. Ici on remarquera que le fait de refaire sonner le réveil montre une volonté de la personne à vouloir se lever puisqu'elle le refera de nombreuses fois, comme ci il manquait quelques minutes de sommeil. Mais la répétition de ceci au cours de la matinée ainsi que la répétition de ce phénomène au cours des jours indique un problème dans la perception des choses par le patient; j'écris cela puisque refaire sonner le réveil montre une intention de se lever, mais indique aussi que le patient croit qu'il pourra se lever après ces quelques minutes de sommeil, ce qui n'est rarement le cas. On appelle inertie du sommeil le temps nécessaire à "émerger", "retrouver sa forme habituelle", "se réveiller"... Concrètement c'est le temps que met une personne pour passer de l'état de zombie à l'état humain la caractérisant!!! Certaines personnes ne ressentent pas cette inertie et sont en forme dès le lever, d'autres ont parfois du mal à émerger, mais certaines personnes mettent de nombreuses minutes (de 1 minute à plusieurs heures) pour arriver à démarrer leur journée. Pour ces personnes il existe un ralentissement au réveil et le petit déjeuner est alors un lent rituel nécessaire. L'inertie du sommeil est fréquente lorsque le réveil se situe dans une phase de sommeil profond et aussi lorsque le réveil se situe à proximité du minimum de la température corporelle (Tassi P, 2000)

Paradoxalement certains patients hypersomniaques souffrent d'ivresse de sommeil, d'autres d'inertie de sommeil, certains ont les 2 et d'autres n'ont aucune difficulté le matin. Mais globalement pour les personnes souffrant d'hypersomnie idiopathique le réveil est très difficile (difficulté à émerger) et nécessite la présence de plusieurs réveils-matin voir d'une aide extérieur. C'est en général la plus grande difficulté des patients qui arrivent très souvent en retard le matin (5 minutes en retard mais parfois 2 heures en retard puisque lorsqu'ils se rendorment ils ne se réveillent pas quelques minutes après mais refont un cycle de sommeil complet, voir plus).

Je me permets de vous proposer cette application pour aider un peu à se réveiller les personnes ayant un téléphone android : Gentle Alarm est développé pour Android par Mobitobi. C'est une application qui remplacera votre alarme de base (réveil matin). La version d'évaluation est gratuite mais ne fonctionne pas le mercredi. La version complète coûte 1,59€;. Elle est simple d'utilisation même si elle est en anglais et qu'elle peut paraître complexe à cause de son hyper personnalisation. Elle permet de régler plusieurs alarmes, ponctuelles ou hebdomadaires. Elle possède une option de pré-réveil (pré-alarm) qui va sonner très faiblement quelques dizaines de minutes avant l'alarme afin que vous ne l'entendiez que si vous êtes dans une phase de sommeil léger. Autrement, on ne l'entend pas et l'alarme sonne à l'heure prévue. Ces différentes alarmes possèdent un niveau personnalisable et d'intensité graduelle: la sonnerie sera de plus en plus forte. L'autre intérêt de cette Gentle Alarm est la possibilité de tout personnaliser : bien sûr personnalisation de la sonnerie, mais également de son niveau minimum et maximum, de la vitesse d'augmentation du volume... Cette application android permet bien sûr de faire des répétitions de l'alarme (de durée personnalisable). Mais ceci devrait être d'utilisation limitée puisque ce réveil permet de se réveiller dans de bien meilleures conditions. J'ajoute quand même que cette application possède un compteur de répétitions qui vous indiquera si c'est la dixième répétition ou la première. Nouveauté neuropsychologique ! Gentle alarm permet d'associer l'arrêt de l'alarme principale à un exercice de mémoire (lui aussi , de longueur et de vitesse personnalisable). Ainsi on ne peut arrêter l'alarme principale qu'après avoir réussi cet exercice de mémoire , ce qui demande un niveau d'éveil minimum. Il n'y a donc aucun risque d'arrêter l'alarme par erreur (car on serait encore endormi). On peut bien sûr faire une répétition de l'alarme au cas où on n'arriverait pas à effectuer l'exercice.

Plus d'informations sur le réveil ici.

