

## LE DOSSIER DU TRIMESTRE...

### Le sommeil... témoignages de patients et d'aidants



*Un sommeil réparateur, un sommeil de plomb, dormir comme une souche, dormir comme un loir, dormir sur ses deux oreilles, compter les moutons, dormir à poings fermés, dormir son content, se réveiller la tête dans le sac... Citer toutes les expressions populaires serait bien trop long... tant il y en a ! Mais cela prouve bien que le sommeil tient une place fondamentale dans une vie au cours de laquelle, bon an mal an, un Français moyen passe un tiers du temps les yeux fermés !*

*Réparateur quand tout se passe bien, dévastateur quand frappent l'insomnie ou des pathologies qui viennent le perturber...*

*Quelques-uns de nos adhérents et sympathisants ont bien voulu témoigner, avec leurs mots, sur ce que peut être leur sommeil, qu'ils soient patients ou aidants. Car comme toujours, l'AVC ne fait pas qu'une victime : il frappe aussi l'entourage !*

*En décembre, nos contributeurs médicaux apporteront un certain nombre de réponses mais aussi une vision élargie du sommeil et de ses troubles, avec forcément quelques conseils...*

#### **Anatole : Le sommeil ? une histoire compliquée.**

Avant mon AVC j'étais ce que l'on appelle aujourd'hui un hyper actif, 4 à 5 heures de sommeil par nuit me convenaient... Le réveil était facile. Cependant, dans la journée un moment de sieste de 10 minutes était nécessaire, soit assis sur une chaise soit en pleine nature le long du chemin si je pratiquais l'un de mes sports favoris le VTT ou le ski de fond. Un moment extraordinaire de repos vraiment réparateur.

Avec mon AVC, le sommeil a bien changé. Lors de mon hospitalisation les nuits étaient longues, avec mes écouteurs sur les oreilles à écouter de la musique ou la radio. La moindre perturbation m'empêchait de dormir. Puis de retour à la maison, j'ai essayé les tisanes



ou les cachets à base de plantes pour dormir afin d'essayer de casser l'angoisse de l'insomnie. Je me suis endormi plusieurs fois dans les salles d'attente des différents soignants.... Un professionnel de santé a même préféré attendre plutôt que de me réveiller pour faire la consultation à l'horaire prévu !

Les années passant le sommeil est redevenu plus régulier. Maintenant il me faut bien régulièrement mes 8 heures de repos. Certains matins je me réveille déjà fatigué, donc la « sieste du matin » s'impose. J'ai également besoin d'un temps de repos où je m'endors fréquemment en début d'après-midi.

J'ai retrouvé le plaisir de me coucher pour avoir une bonne nuit de sommeil.

#### **Armande : sommeil d'aidante et sommeil d'aidé !**

Je suis une aidante et je viens vous parler de mon sommeil. Il n'a jamais été bien profond mais le peu est vraiment réparateur, je n'ai pas besoin de beaucoup de sommeil, à condition qu'il soit de qualité. Mon mari a eu pas mal de problèmes de travail : là mon sommeil a été vraiment perturbé. Puis il a fait un AVC il y a douze ans : depuis mon sommeil est d'une légèreté !! Moindre bruit, et je suis en éveil. Je me réveille et j'écoute s'il respire. Il a refait un AVC et un gros malaise cérébral cette année et depuis c'est pire car il se lève trois voire quatre fois la nuit pour aller aux toilettes. J'ai beaucoup de mal à me rendormir, l'âge n'arrangeant pas la chose !! Je ne vous dis pas tout ce qui gamberge dans la tête. Quand les quelques heures de sommeil sont réparatrices, le matin je vais bien, mais quand c'est le contraire ma journée est vraiment perturbée. Je n'ai jamais pris un somnifère, sinon de l'homéopathie pour m'apaiser.

Pour ce qui est de mon mari, malgré tous les soucis que nous avons pu avoir il a toujours dormi, mais est-ce que c'est un bon sommeil ? Même après l'AVC et encore maintenant, quand je me réveille il dort. Il a un pouvoir d'endormissement extraordinaire. Quand il se recouche après être allé aux toilettes, dans les cinq minutes qui suivent il se rendort.

#### **Annette : Morphée n'est plus ce qu'il était !**

Je suis de longue date une « vraie » dormeuse pouvant me laisser bercer pendant des heures par Morphée, mais l'AVC est passé par là !

Malgré une activité physique régulière je rencontre des difficultés d'endormissement

Mes nuits sont souvent habitées de mauvais rêves, mon sommeil est plus irrégulier avec parfois des périodes nocturnes entrecoupées de plages d'insomnie.

Mon sommeil est moins réparateur, ce qui m'empêche de récupérer physiquement et mentalement.

### **Anémone : le sommeil de son mari...**

Mon mari, depuis qu'il est revenu de St Alban (car il a eu un AVC en février 2021) dort mal.

Il prend un comprimé à base de plantes : arko gélules ou Novanuit, et le matin il se rendort après le petit déjeuner. A 13 h il fait la sieste et maintenant il est 16 h il dort sur le divan !!!! Je ne sais pas si pour d'autres c'est pareil nous n'avons jamais été recontactés par le Domaine ou l'hôpital depuis sa sortie alors que c'était pourtant prévu. Le soir télé jusqu'à 11h : là il est en pleine forme. Il n'a pas envie de marcher cependant à 10 h il veut aller au bistrot boire une tasse de café !

### **Alceste : satanées crampes !**

Avant mon AVC, survenu en décembre 2013, je n'étais pas un gros dormeur : mes charges professionnelles de travail mais également celles liées à mes activités de vie publique me contraignant souvent à un lever « très » matinal ! (Une contrainte qui, parmi d'autres, n'est sans doute pas étrangère à mon souci neurologique...)



Durant les deux semaines de mon hospitalisation, j'ai retrouvé immédiatement un sommeil profond. Tellement profond que je me réveillais chaque matin avec l'étrange sensation de n'avoir eu aucun rêve ! Conséquence du traitement mis en place ? Récupération massive après l'arrêt brutal de mes activités ? Fonctionnement physiologique modifié ? Peu important, je dormais !

Puis ce fut la longue période de rééducation au Domaine de Saint Alban. Jamais l'expression « se coucher avec les poules » n'eut autant de sens... Mon AVC datait de quelques semaines et à la fatigue caractéristique répertoriée dans la liste du handicap invisible, venait s'ajouter la fatigue liée à la densité des activités réparatrices que constituaient la kinésithérapie, l'ergothérapie, les activités physiques adaptées. A tel point qu'il m'arrivait de m'endormir dès la fin du repas avant même le passage de l'infirmière pour la piqûre de prévention des phlébites et que je me réveillais le lendemain incapable de savoir si j'avais eu droit au petit câlin de la seringue ! Tout ceci n'excluant pas bien évidemment une sieste d'une heure après le repas de midi. « Dormir comme un loir » complétait donc parfaitement la panoplie des expressions populaires que l'on pouvait m'attribuer...

Quelques années ont passé, qui furent très ordinaires : coucher vers 23h lever entre 7h et 7h30, parfois une demi-heure plus tard l'hiver...

Depuis deux ou trois ans, les nuits ressemblent parfois un peu moins à un long fleuve tranquille. Des crampes (indifféremment dans la jambe gauche et dans la jambe droite qui avait été touchée par l'hémiplégie), me réveillent parfois brutalement : douleur violente dans un mollet ou plus étrangement sur le tibia, pendant environ dix minutes, difficile à faire disparaître, que seuls des massages et un effort mental de décontraction parviennent à apaiser. Cela ne revêt pas pour moi un caractère de gravité, mais le plus souvent ce phénomène est une source d'inconfort plus tard dans la journée, pour peu que la crampe soit survenue après quatre heures du matin : car là se rendormir devient mission très compliquée... et une sieste dans mon fauteuil après le repas de midi est alors incontournable !

### **Anselme : dormir ou pas, dormir telle est la question !**

Durant l'été 2021, à 53 ans, j'ai été victime d'une série de cinq AVC à la suite desquels a été diagnostiquée une vascularite primitive du système nerveux central. Cette maladie auto-immune est traitée au long cours par un cocktail d'immunosuppresseurs et d'anti-inflammatoires, dont la cortisone. A forte dose, la corticothérapie entraîne une hypervigilance et des troubles du sommeil... ce dont le patient post-AVC n'a guère besoin !

Dormir... pourquoi ? Les neurologues sont unanimes, après un AVC, le cerveau a avant tout besoin de repos et c'est même un impératif du traitement. Côté patient, la consigne n'est pas pour autant simple à appliquer. Tout d'abord parce que dormir, c'est accepter de déconnecter. Et il faut bien avouer que se sentir perdre conscience est la dernière chose dont on a envie après un AVC ! Pour moi, s'endormir était en soi une source d'angoisse. Mais il faut trouver le moyen de passer outre et je n'ai pas hésité : autohypnose, sophrologie, phytothérapie mais aussi somnifères me sont encore nécessaires pour dormir de façon profonde et récupératrice. Une nuit au sommeil agité, une journée sans répit se paient cash dans nos situations.

Dormir... quand ? Le besoin de repos et de sommeil est l'une des séquelles invisibles de l'AVC. Très vite, j'ai réalisé que le rythme de vie que je menais ne serait plus jamais envisageable. La fatigue devient une

compagne permanente, elle ne vous lâche jamais. L'entourage ne s'en aperçoit pas forcément, j'ai parfois l'impression d'avoir 100 ans après le moindre effort et... combien de fois ai-je entendu que je « n'avais qu'à me bouger un peu » pour recouvrer la forme ! Donc il faut faire fi du regard des autres et accepter que dormir pour un convalescent d'AVC, c'est en fait un peu tout le temps, à chaque fois que le corps en éprouve le besoin : sieste du matin, sieste de l'après-midi, coucher à 21h... cela peut sembler excessif mais quand on le vit de l'intérieur, on comprend vite que le quotidien peut devenir un enfer sans ces plages de repos ô combien nécessaires, apaisantes et agréables.

Dormir... pourquoi ? Ma famille a trouvé l'expression juste, elle dit souvent quand je suis fatigué que je passe en « mode off », comme un interrupteur qu'on éteint. La sensation peut être très angoissante quand elle se produit brutalement – ça m'est arrivé de stopper net en traversant sur un passage pour piétons. Au fil des mois, j'ai appris à appréhender ces moments et à anticiper les faiblesses, je sens quand les séquelles de mon hémiparésie main et jambe gauches s'accroissent. J'ai compris surtout qu'il ne fallait pas lutter, ce n'est pas un problème moteur et il n'y a rien d'autre à faire qu'accepter de dormir avant et après tout autre activité pour être en forme.

Mon rapport au sommeil s'est bien entendu, dans un premier temps compliqué après les AVC. Je l'ai redouté, je l'ai cherché en vain, j'ai compris que je ne ferai pas un pas de plus sans lui, je l'ai maudit quand il m'empêchait de finir une belle soirée entre amis ou quand ces mêmes amis pensaient que je n'y mettais pas assez de volonté. Aujourd'hui, j'ai décidé d'en faire un allié indispensable à ma rééducation et je prends désormais un réel plaisir à me réveiller, d'une sieste ou d'une nuit, en me sentant ressourcé.