

NARCOLEPSIE

La narcolepsie (ou maladie de Gélineau) est un trouble du sommeil rare. Elle se caractérise principalement par des épisodes de somnolence excessive, soudains et irrésistibles (les personnes ne peuvent rester éveillées malgré leurs efforts).

Ces épisodes de quelques minutes à quelques heures peuvent survenir à tout moment de la journée. Même lorsque la personne est active, ils se manifestent principalement lors d'activités monotones ou en période d'ennui. La narcolepsie peut être accompagnée de plusieurs symptômes :

- **Cataplexie** : Relâchement brusque et de courte durée du tonus musculaire (sans perte de conscience). Ce phénomène peut affecter certains muscles (ex. : chute de la tête, difficultés d'élocution, etc.) ou être global, entraînant la chute de la personne au sol. Il est déclenché par une émotion positive (plaisir, rire, excitation), mais aussi négative (peur, tristesse, colère, stress).
- **Paralysie du sommeil** : Incapacité temporaire à bouger au moment de l'endormissement ou du réveil, d'une durée de quelques secondes à quelques minutes. Ce phénomène peut aussi survenir chez une personne en bonne santé, en particulier chez les enfants.
- **Hallucinations hypnagogiques** (à l'endormissement) et **hypnopompiques** (plus rares, à l'éveil) : Hallucinations visuelles, auditives ou tactiles qui surviennent lors de l'endormissement ou du réveil.
- **Fragmentation du sommeil nocturne** : Les personnes atteintes de narcolepsie ne dorment pas nécessairement plus longtemps que la moyenne. Cependant, les épisodes de sommeil pendant la journée affectent la qualité du sommeil nocturne. Les individus se réveillent fréquemment la nuit et éprouvent des difficultés à maintenir un sommeil profond et continu.
- **Troubles cognitifs** : La fatigue entraîne des difficultés de concentration, des troubles de mémoire et peut affecter la prise de décision.
- **Autres troubles du sommeil** : Les personnes narcoleptiques peuvent également souffrir de cauchemars, d'apnée du sommeil ou du syndrome des jambes sans repos.

La narcolepsie peut survenir à tout âge, mais elle se déclare principalement pendant l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Elle touche autant les hommes que les femmes. Les causes de la narcolepsie ne sont pas entièrement comprises, mais elles semblent être multifactorielles.

- Une mutation **génétique** affectant les mécanismes du sommeil. Notez que toutes les personnes porteuses de ce gène ne développent pas la maladie ;
- Une baisse de l'hypocrétine (ou orexine), un neurotransmetteur impliqué dans la régulation de l'éveil. Une composante auto-immune est suspectée d'en être la cause. Également impliquée dans la régulation de l'appétit, cette carence pourrait expliquer pourquoi certaines personnes narcoleptiques souffrent d'obésité ;
- Une influence environnementale est aussi envisagée ;
- Une faible composante héréditaire.

Il existe deux types de narcolepsie :

- Type 1 : avec carence en hypocrétine, présence de cataplexie et possibles hallucinations hypnagogiques et paralysie du sommeil.
- Type 2 : sans cataplexie et dans lequel le taux d'hypocrétine peut parfois être normal.

Les besoins irrésistibles de sommeil peuvent survenir en pleine activité, à l'école ou au travail, perturbant ainsi les performances et parfois les relations des individus touchés. Ils peuvent aussi avoir l'impression de ne pas être compris, ce qui crée un sentiment d'isolement. De plus, la crainte d'avoir un accident en raison d'un endormissement soudain peut générer de l'anxiété.

COMMENT LE DIAGNOSTIC EST-IL POSÉ ?

Après avoir collecté les données et éliminé d'autres causes possibles de somnolence, le médecin peut recommander une consultation dans une clinique du sommeil. Les examens suivants peuvent être réalisés :

- La prise de sang : pour vérifier si la personne est porteuse du gène associé à la maladie ;
- La polysomnographie : étude du sommeil pendant la nuit ;

- Le Test Itératif de Latence d'Endormissement (TILE) : enregistrement du temps nécessaire pour s'endormir et du moment d'apparition du sommeil paradoxal ;
- Le test d'Epworth : auto-questionnaire permettant à la personne d'évaluer son niveau de somnolence lorsqu'elle est inactive ;
- L'actimétrie : dispositif sous forme de bracelet qui enregistre les périodes d'activité et de repos dans la vie quotidienne.
- Éviter de soumettre votre corps à des activités qui entraînent une privation de sommeil ;
- Éviter la consommation d'alcool et de médicaments qui provoquent la somnolence (ex. : sédatifs, antihistaminiques, analgésiques opioïdes, etc.) et compromettent la qualité du sommeil ;
- Faire de l'activité physique régulièrement (au moins 4 à 5 heures avant votre heure de coucher) afin de stimuler votre éveil durant la journée et favoriser un sommeil de meilleure qualité la nuit ;
- Éviter les activités qui exigent une vigilance prolongée ;
- Discuter avec votre professionnel de la santé pour obtenir son avis avant de conduire des véhicules ou d'opérer de la machinerie lourde. Des accidents peuvent survenir si votre état n'est pas bien contrôlé ;
- Parler de votre condition à vos proches, collègues ou professeurs pour favoriser leur compréhension et permettre, si nécessaire, certaines adaptations (ex. : avoir un endroit pour faire la sieste, enregistrer les réunions/cours, obtenir des notes de cours, ajuster les temps d'examen, fractionner les tâches répétitives, etc.) ;
- Envisager des emplois qui ne nécessitent pas une vigilance constante et qui offrent des horaires flexibles ;
- Les personnes souffrant de cataplexie peuvent prévenir les attaques en évitant les situations émotionnellement intenses ;
- Porter une carte ou un bracelet identifiant votre condition de santé.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS?

Actuellement, il n'existe pas de traitement permettant de guérir la narcolepsie. Cependant, plusieurs médicaments sont disponibles pour soulager les symptômes, permettant ainsi de mener une vie la plus normale possible et de s'épanouir. L'ajustement des traitements peut prendre un certain temps. De nombreuses recherches prometteuses sont en cours.

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE?

- Maintenir une bonne hygiène de sommeil, en particulier en respectant un horaire de lever et de coucher réguliers ;
- Faire de courtes siestes (15 à 20 minutes), à des horaires programmés, afin d'éviter les attaques de sommeil involontaires ;
- Consommer de la caféine avec modération pour favoriser la vigilance, tout en évitant les produits contenant de la caféine en soirée ;

FONDATION SOMMEIL
2030, boul. Pie-IX, bureau 403
Montréal (Québec) H1V 2C8

 514 522-3901

 fondationsommeil.com

 info@fondationsommeil.com

 facebook.com/FondationSommeilQuebec