

*On ne
le voit
pas...*



*... mais,
on le remarque
très bien!*

L'impression de cette fiche a été réalisée avec l'aimable soutien de la Fondation TELETHON Action Suisse

Société Suisse de Narcolepsie

La SSNa a été fondée en 1983. C'est une organisation d'entraide active formée de malades, de proches et de médecins engagés dans la lutte contre cette maladie.

Le manque de compréhension de l'entourage du narcoleptique peut conduire à d'importants problèmes personnels, professionnels et familiaux. C'est pourquoi notre société s'est fixée les buts suivants:

- Encourager la communication entre les narcoleptiques et constituer des groupes d'entraides locaux.
- Informer sur les progrès réalisés dans le diagnostic et la thérapie.
- Améliorer l'acceptance de la maladie par un travail d'information du grand public.
- Collaborer avec des associations similaires en Suisse et à l'étranger

Contact et secrétariat

www.narcolepsy.ch

Email adresses dans les régions

Berne: bern@narcolepsy.ch

Romandie: romandie@narcolepsy.ch

Tessin: ticino@narcolepsy.ch

Zurich: zuerich@narcolepsy.ch

Société Suisse de Narcolepsie

Narcolepsie?



www.narcolepsy.ch

**S
SSNa
G**

**Schweizerische Narcolepsie Gesellschaft
Società Svizzera di Narcolepsia SSNa**

La narcolepsie est aussi appelée parfois maladie du sommeil. Le symptôme le plus marquant est une augmentation du sommeil diurne.

Les narcoleptiques se lèvent reposés, puis sont, peu après, à nouveau très fatigués.

Cela n'a rien à voir avec le manque de sommeil après une nuit blanche.

La narcolepsie est une maladie neurologique. Il s'agit d'un dérangement de la régulation veille-sommeil dont le centre se situe au niveau du tronc cérébral et du mésencéphale.

La maladie peut survenir à n'importe quel âge. Les symptômes se manifestent de manière très variable. Les fonctions cérébrales et l'espérance de vie ne sont pas touchés.

Une fois déclenchée, la maladie dure toute la vie. Les médicaments permettent d'atténuer les symptômes, mais une guérison complète n'est pour le moment pas possible.

La narcolepsie n'a rien à voir avec le niveau d'intelligence.

La narcolepsie n'est pas une maladie psychique.

Les narcoleptiques ne sont ni des paresseux, ni des simulateurs.

Les narcoleptiques sont des gens tout à fait normaux avec un rythme de sommeil individuel

Les symptômes de la narcolepsie

1 Le sommeil diurne

La somnolence diurne se manifeste en permanence ou sous la forme de crises d'une durée de quelques minutes. Une petite sieste de 15 à 30 minutes peut parfois éliminer la somnolence pendant plusieurs heures. Mais la fatigue réapparaît plusieurs fois par jour à intervalles irréguliers.

Ce rythme rappelle les 4 heures du rythme veille-sommeil des nouveau-nés. S'il n'est pas possible de dormir quelques minutes, la somnolence augmente et devient irrésistible.

Si le narcoleptique ne peut pas avoir le sommeil nécessaire, il sombre brièvement dans un demi-sommeil, pendant lequel il peut se livrer, sans s'en rendre compte, à des actes apparemment insensés.

2 La cataplexie

Il s'agit d'un relâchement soudain et bref des muscles du visage, des bras et des jambes. Le corps du narcoleptique tombe en phase REM. On parle de «perte émotionnelle du tonus», car ces attaques sont presque toujours déclenchées par des émotions. Suivant la sévérité de l'attaque, la perte du tonus musculaire peut provoquer des troubles de la parole (difficultés d'articulation) ou une perte de la voix (aphonie); la personne touchée peut laisser tomber l'objet qu'elle tenait en main, ou avoir les genoux flageolants, ce qui peut conduire à la chute.

La cataplexie ne provoque pas de troubles de l'état de conscience.

3 Les hallucinations hypnagogiques

Par contraste avec les dormeurs normaux, les épisodes de sommeil commencent, chez le narcoleptique, par une phase de REM. Lors de l'endormissement, les caractéristiques du sommeil REM (perte du tonus musculaire, sensations oniriques) peuvent se mélan-

ger et se superposer partiellement à l'état de veille, de telle sorte que le malade ne sait quelquefois pas s'il est éveillé ou s'il dort.

4 La paralysie du sommeil

Lorsque l'activité onirique est intense, la personne tombe dans une phase appelée «paralysie du sommeil». Elle aimerait se lever, allumer la lumière, mais ne peut le faire, car son corps est prisonnier du relâchement musculaire du stade REM du sommeil. Ce phénomène peut se produire à l'endormissement ou au réveil. Le narcoleptique aimerait se réveiller, mais le sommeil ne le lâche pas.

5 La perturbation du sommeil nocturne

La perturbation du sommeil nocturne peut être considérée comme la persistance du rythme veille-sommeil de 4 heures. Le réveil brutal, sans raison apparente, est typique. Le narcoleptique est soudain tout à fait éveillé et vif, il se livre au milieu de la nuit à une activité quelconque ou se met à coucher sur le papier les idées ou les pensées qui lui passent par la tête.

Diagnostic

En cas de doute, adressez-vous de préférence à votre médecin de famille. Il pourra vous envoyer chez un neurologue, qui vous fera subir des examens détaillés.

La plupart du temps, il est indispensable d'avoir recours à des investigations dans un laboratoire du sommeil, où l'on enregistrera et mesurera les différentes phases du sommeil. On procédera ensuite, de jour, à cinq tests d'endormissement, qui permettent de déterminer, de manière définitive si l'on est bien en présence d'une narcolepsie ou si l'on s'agit d'un autre trouble du sommeil.