

Narcolepsie et cataplexie : informations pour les adultes et les familles



Image credit: Adobe Stock

Sommaire : La narcolepsie est une condition de sommeil caractérisée par une somnolence excessive, parfois (ou souvent) invalidante, quel que soit le temps de sommeil obtenu. Les personnes atteintes de narcolepsie peuvent avoir des crises de sommeil irrésistibles dans lesquelles elles finissent par s'endormir à l'école, au travail et dans les lieux publics, ce qui peut entraîner des problèmes graves pour tous les aspects de la vie. La bonne nouvelle est qu'il existe des traitements efficaces.

L'histoire de Geneviève

Geneviève a la vingtaine et souffre de problèmes extrêmes de somnolence. C'est extrêmement frustrant car lorsqu'elle était plus jeune, elle était extrêmement active et sportive. De nos jours cependant, quelle que soit la quantité de sommeil qu'elle obtient la nuit, elle est toujours épuisée. La somnolence est telle qu'elle s'endormira dans les transports en commun et même lorsqu'elle est en train d'en discuter avec des amis. C'est tellement grave qu'elle ne puisse pas terminer ses études secondaires et n'a pu garder aucun emploi en raison de sa fatigue et de son incapacité à se lever à temps pour son travail. Elle a consulté des médecins et a subi des tests d'hormones, de carences en vitamines et de problèmes de régimes alimentaires, mais personne n'a rien trouvé.

Pourrais-je avoir la narcolepsie?

- Vous sentez-vous somnolence de manière excessive tout le temps, même lorsque vous avez suffisamment dormi la nuit?
- Trouvez-vous que si vous éprouvez des émotions fortes (par ex. quelqu'un vous dit quelque chose de drôle, de surprise, de colère ou de triste), vos muscles s'affaiblissent (par ex. votre cou tombe, vous laissez tomber quelque chose ou vos genoux se dérobent si vous ne vous agrippez pas à quelque chose)?
- Avez-vous déjà vu ou entendu des choses lorsque vous vous endormez ou vous vous réveillez (par ex. des insectes sur les murs, entendre des voix)?
- Vous êtes-vous déjà senti paralysé au réveil ou au moment de vous endormir?

Si vous avez répondu OUI à plus de quelques questions, lisez la suite car vous pourriez avoir la narcolepsie...

Qu'est-ce que la narcolepsie?

La narcolepsie est un trouble du sommeil où les gens peuvent remarquer :

- Somnolence diurne excessive : elle peut varier entre une confusion mentale bénigne et une somnolence

irrésistible rendant tout fonctionnement impossible.

- Un sommeil peu réparateur : même s'ils semblent obtenir des heures de sommeil suffisantes, ce n'est pas rafraîchissant. Et malgré le fait qu'ils aient envie de dormir toute la journée, les gens dorment mal la nuit avec des réveils répétés et parfois avec des rêves frappants. « Une nuit de sommeil peut sembler une sieste de cinq minutes - et une sieste de cinq minutes peut sembler une nuit de sommeil. »
- « Attaques de sommeil » incontrôlables : Les attaques de sommeil sont des envies irrésistibles de dormir où quelqu'un s'endort simplement pendant toute activité à tout moment de la journée. Naturellement, cela peut causer de problèmes sévères d'école, de travail et de vie à la maison.

De plus, les gens peuvent aussi avoir:

- Cataplexie : Épisodes brefs soudains de faiblesse musculaire qui se produisent en réaction à un puissant déclencheur émotionnel. Les déclencheurs incluent le rire, la surprise, la colère, le bonheur extrême ou la tristesse. Parmi les exemples de faiblesse musculaire, on peut citer le flambage des genoux, la tête penchée ou même les troubles d'élocution dus à une incapacité à bouger les muscles nécessaires à la parole. Certaines personnes éprouvent des épisodes qui affectent leur corps entiers où elles sont incapables de bouger ou de communiquer verbalement. Ces attaques durent de quelques secondes à plusieurs minutes. Des personnes risquent de tomber au sol en raison des genoux qui se dérobent, ce qui peut amener certains observateurs à croire à tort que la personne s'est évanouie ou a eu une crise convulsive. Cependant, contrairement à ces troubles, la conscience est maintenue tout au long de l'épisode. On pense que la cataplexie est liée à la paralysie musculaire du sommeil paradoxal envahissant de manière anormale l'éveil. Jusqu'à 70 % des personnes atteintes de narcolepsie ont une cataplexie, qui peut se manifester en même temps que la somnolence diurne ou peut se développer plus tard, même 5 à 10 ans après l'apparition de la somnolence. La cataplexie est très spécifique à la narcolepsie - elle est rarement observée chez les personnes sans narcolepsie.
- Paralysie du sommeil : Périodes au cours desquelles on se sent soudainement incapable de bouger, de parler ou même de respirer pendant quelques secondes ou quelques minutes, mais il peut souvent sembler beaucoup plus long. Cela peut être une expérience terrifiante et se produit souvent au réveil ou juste avant le sommeil. On pense que la paralysie est une paralysie musculaire du sommeil paradoxal qui empiète sur l'état de veille. La plupart des personnes atteintes de narcolepsie (60 %) auront ce symptôme, mais cela peut également se produire chez les personnes sans narcolepsie.
- Hallucinations : hallucinations vives et effrayantes, par exemple, voir des insectes sur les murs ou entendre des bruits à la maison. Les gens s'inquiètent souvent de devenir « fous » et s'inquiètent de mentionner ces symptômes. Des hallucinations peuvent survenir au moment de s'endormir (hypnagogique) ou au réveil du sommeil (hypnopompique). Celles-ci sont également considérées comme des exemples de sommeil paradoxal (dans ce cas, le contenu de rêves) empiétant sur l'état de veille. Jusqu'à 60 % des personnes atteintes de narcolepsie éprouvent ces expériences souvent effrayantes. Les personnes sans narcolepsie souffrent parfois de paralysie du sommeil et/ou d'hallucinations hypnagogiques / hypnopompiques, en particulier si elles sont extrêmement privées de sommeil. Ces personnes, cependant, n'auront pas de cataplexie.

En conséquence, la narcolepsie peut causer des problèmes importants dans tous les aspects de la vie, y compris à l'école, au travail, dans les relations et à la maison.

Quelle est la fréquence de la narcolepsie?

La narcolepsie affecte environ 1 personne sur 2000 (0,05 % de la population). Les symptômes peuvent commencer à tout âge. Habituellement, les symptômes commencent entre l'enfance et l'adolescence.

La narcolepsie est souvent non reconnue et non diagnostiquée

Malheureusement, des études suggèrent que la plupart (environ 90 %) des personnes atteintes de narcolepsie ne sont pas diagnostiquées.

Les personnes atteintes de narcolepsie non traitée ont du mal à fonctionner à l'école, au travail et à la maison. Ils courent un risque élevé d'être licenciés ou d'avoir un accident de la route. En conséquence, ils sont à haut risque de développer le stress, l'anxiété et la dépression.

Même quand les gens voient des professionnels de la santé, ils sont souvent mal diagnostiqués, on leur dit qu'ils sont paresseux et inattentifs ou qu'ils souffrent d'affections telles que l'épilepsie, des problèmes de toxicomanie, un trouble du déficit de l'attention, une dépression, de l'anxiété ou même de la schizophrénie. Ces stigmatisations peuvent souvent persister chez les amis, la famille et les collègues après le diagnostic.

Même si les patients reçoivent un diagnostic, ils doivent souvent lutter en moyenne 10 ans ou plus avant que leurs symptômes soient identifiés et diagnostiqués.

Qu'est-ce qui cause la narcolepsie?

Il est le plus probable que la narcolepsie est une maladie auto-immune. Cela peut commencer par une infection virale ou un autre stress du système immunitaire. Dans certains cas, le système immunitaire du corps finit par attaquer les cellules du cerveau qui produisent de l'hypocrétine (alias orexine), ce qui est un neurotransmetteur impliqué dans le sommeil. En conséquence, le cerveau manque d'hypocrétine et a du mal à réguler le sommeil.

La narcolepsie peut aussi être génétique chez 1 à 2 % des membres de la famille atteints de cette affection.

Je pense que je pourrais avoir la narcolepsie...Qu'est-ce que je devrais faire maintenant?

Consultez votre médecin de premier recours et posez des questions sur la possibilité de narcolepsie. Votre médecin veillera à ce que vos symptômes de somnolence et de fatigue ne soient pas dus à d'autres causes, telles qu'un sommeil insuffisant, un horaire de sommeil irrégulier, une anémie, des problèmes de thyroïde, le diabète ou d'autres problèmes médicaux.

Tests du sommeil: Le cas échéant, votre médecin de premier recours pourrait vous adresser à une clinique du sommeil pour des tests. Le test principal de narcolepsie est un test appelé test itératif de latence à l'endormissement (TILE) qui est effectué après une étude du sommeil de nuit (PSG ou polysomnogramme). Le TILE est un test de jour où les participants ont 4 à 5 occasions de faire une sieste (d'une durée maximale de 35 minutes), chacune étant espacée de 2 heures. Selon la rapidité avec laquelle vous vous endormez et si vous atteignez ou non le sommeil paradoxal, le médecin peut déterminer si vous souffrez de narcolepsie.

Comment traite-t-on la narcolepsie et la cataplexie?

Pour la narcolepsie, les médicaments stimulants sont utilisés pour traiter la somnolence diurne excessive, tels que:

- Modafinil (Alertec)
- Méthylphénidate (Ritalin)
- Dextroamphétamine (Dexedrine)

Le traitement aide à gérer la somnolence diurne et à prévenir les phénomènes d'intrusion dans le sommeil paradoxal (cataplexie, paralysie du sommeil et hallucinations) pendant l'éveil.

Pour la cataplexie, des médicaments peuvent être utilisés tels que:

- L'oxybate de sodium (sel de sodium du gamma hydroxybutyrate, GHB), qui semble être le plus efficace. Ce médicament a un potentiel significatif pour causer d'effets secondaires et nécessite des privilèges d'accréditation spéciaux à prescrire.
- Les antidépresseurs, tels que
 - Venlafaxine (Effexor)
 - Atomoxetine (Strattera)
 - Fluoxetine (Prozac)
- Le baclofène, un médicament antispasmodique. Cela fonctionne de la même manière que l'oxybate de sodium. Le baclofène et l'oxybate de sodium agissent tous deux pour consolider le sommeil nocturne et aider à soulager la somnolence diurne excessive en plus de la cataplexie.

Il n'existe pas encore de traitement curatif contre la narcolepsie; cependant, les médicaments peuvent être très

efficaces pour traiter les symptômes. La recherche sur la narcolepsie est à l'origine de percées passionnantes qui continuent d'améliorer notre compréhension et notre traitement.

Stratégies d'autothérapie et autres stratégies pour la narcolepsie

- Gardez un horaire veille-sommeil régulier
- Ne restez pas éveillé tard, même le week-end
- Évitez l'alcool et d'autres déprimeurs du système nerveux central
- Faites de courtes siestes intentionnelles (10 à 30 minutes), au besoin, pour éviter les attaques involontaires du sommeil
- Utilisez des quantités modestes de caféine pour favoriser la vigilance au besoin
- Utilisez des véhicules automobiles et d'autres machines lourdes uniquement avec l'approbation de votre professionnel de la santé
- Éduquer les parents, la famille et les amis sur la narcolepsie

Adaptation scolaire pour la narcolepsie

Considérez les adaptations suivantes pour la narcolepsie :

- Assurez-vous que les éducateurs se renseignent sur la narcolepsie.
- Flexibilité sur les absences. Sachez que l'élève peut arriver souvent en retard à l'école ou s'absenter en raison de symptômes de narcolepsie.
- Désignez un endroit où l'élève peut aller pour
 - 1) siestes prévues, ainsi que
 - 2) siestes au besoin en cas d'une « attaque de sommeil ».
- Permettez à l'élève de quitter la classe au besoin.
- Pour tous les cours manqués à cause de la narcolepsie, demandez à l'étudiant de recevoir des notes d'autres étudiants.
- Adaptations pour la charge de travail : Soyez sensible à l'endurance limitée de l'élève et limiter ainsi les devoirs le soir.
- Adaptations pour des tests :
 - Permettez à l'élève de faire des pauses pendant les tests. Gardez les temps de tests suffisamment courts pour ne pas épuiser l'endurance de l'élève, c'est-à-dire au plus 3 heures de tests par jour. Temps supplémentaire pour les dates limites et les tests d'écriture

Pour plus d'informations, consultez les ressources en classe suivantes sur la narcolepsie

<https://narcolepsynetwork.org/...>

Adaptations pour le lieu de travail

- Éduquez les gestionnaires sur la narcolepsie.
- Les suggestions d'adaptation aux lieux de travail et d'orientation professionnelle comprennent:
- Évitez les travaux exigeant une vigilance optimale et soutenue, tels que conduire ou utiliser des machines lourdes.
- Évitez des longues périodes de travail par quarts ou des longues heures de travail.
- Faites des siestes diurnes à des moments stratégiques (10 à 30 minutes) afin d'éviter les attaques involontaires du sommeil.
- Considérez des emplois qui impliquent un travail cognitif avec des horaires flexibles.

Pour plus d'informations

Ressources canadiennes

Société Canadienne du Sommeil (SCS)

<https://scs-css.ca/>

Programmes et services de sensibilisation à la narcolepsie

<https://www.facebook.com/pg/na...>

À propos de cet article

Rédigé le 29 juillet 2018 par Rebecca Bodnar, défenseur de la narcolepsie; Michael Cheng, psychiatre, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO); et Elliott Lee, spécialiste de la médecine du sommeil, Centre de santé mentale Royal Ottawa. Merci en particulier à Naomi Spitale, spécialiste de la médecine du sommeil, Centre de santé mentale Royal Ottawa.

Traduction française grâce à Sarina Aarenau.

Les conflits d'intérêts

Elliott K. Lee: Aucun conflit d'intérêts à déclarer (au cours des 2 dernières années).

Michael Cheng: Ancienne subvention d'éducation sans restriction de Lundbeck / Otsuka pour le développement de sites Web.

Rebecca Bodnar: Aucun conflits d'intérêts à déclarer.

Naomi Spitale: Aucun conflit d'intérêts à déclarer.

Avertissement

Ces informations sont proposées « en l'état » et ont pour seul but de fournir des informations générales qui complètent, mais ne remplacent pas, les informations fournies par votre expert qualifié ou votre prestataire de santé. Contactez toujours un expert qualifié ou un professionnel de la santé pour obtenir de plus amples informations sur votre situation ou situation particulière

Licence Creative Commons

Vous êtes libre de copier et de distribuer ce document dans son intégralité, à condition que 1) ce matériel ne soit pas utilisé d'une manière suggérant que nous vous approuvions ou que vous l'utilisiez, 2) ce matériel n'est pas utilisé à des fins commerciales (non commerciales), 3) ce matériel n'est altéré en aucune manière (pas d'œuvres dérivées). Consultez la licence complète à <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ca>