

La Narcolepsie Cataplexie

3 personnes sur 10 000 sont atteintes de cette maladie

La Narcolepsie

- ✓ Est une maladie affectant les mécanismes cérébraux de la vigilance et du sommeil
- ✓ Elle se manifeste essentiellement par des besoins impérieux et irrépressibles de dormir

La Cataplexie

Se manifeste par une perte brutale, totale ou partielle et plus ou moins longue du tonus musculaire toujours provoquée par une émotion forte (rire, colère, etc....)

- ✓ les genoux se dérobent
- ✓ les objets glissent des mains
- ✓ l'élocution devient difficile
- ✓ parfois la personne tombe et ne peut pas parler mais elle reste consciente

Autres Hypersomnies

D'autres formes d'hypersomnies existent qui sont plus rares et demandent, globalement, la même prise en charge

Difficultés rencontrées par l'élève atteint de narcolepsie et de cataplexie

- Prise de cours incomplète
- Écriture parfois illisible
- Difficultés de mémorisation et d'assimilation
- Le temps investi à résister au sommeil ampute le temps consacré aux «contrôles» et aux examens
- Incompréhension fréquente des professeurs et des camarades

D'où

- Isolement
- Culpabilité
- Difficulté d'intégration
- Perte de confiance en soi



A ce jour un seul malade sur cinq est correctement diagnostiqué

Que faire pour les aider ?

Contacter :

- un médecin scolaire
- l'infirmière de l'établissement
- l'association ANC pour plus d'informations

Après le diagnostic
des mesures concrètes et réglementaires
s'imposent

Sous la responsabilité du chef d'établissement et en collaboration avec les personnes concernées, un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) doit être mis en place

Il est nécessaire

- d'aménager un lieu de repos facilement accessible pour gérer les accès de sommeil
- d'organiser un soutien pédagogique attentif
- d'envisager un emploi du temps plus souple et adapté :
 - ✓ admettre des retards sur l'horaire
 - ✓ autoriser les sorties de cours
 - ✓ aménager les horaires de repos
 - ✓ accorder le tiers temps (temps supplémentaire pour les contrôles et les examens)

Échelle de somnolence adaptée à l'enfant et à l'adolescent (ESEA) enfants (à partir de 6 ans) et adolescents

Il se peut que tu aies envie de dormir dans la journée. Si tu as envie de dormir dans la journée, dans une des situations suivantes, entoure le chiffre qui correspond le mieux à ce que tu ressens.

0 = Jamais envie de dormir 2 = souvent envie de dormir
1 = Parfois envie de dormir 3 = toujours envie de dormir.

Exemple : si tu as souvent envie de t'endormir "Assis au calme en lisant, en dessinant ou en écrivant" entoure le 2

Situations	risque de t'endormir
Assis au calme en lisant, en dessinant ou en écrivant	0 1 2 3
En regardant la télévision	0 1 2 3
En jouant seul au jeu vidéo ou à l'ordinateur	0 1 2 3
En jouant dehors avec tes amis ou en faisant du sport	0 1 2 3
Dans une voiture ou dans un train qui roule depuis plus d'une heure	0 1 2 3
En classe le matin	0 1 2 3
En classe après le repas du midi	0 1 2 3
À la récréation	0 1 2 3
Le dimanche si tu t'allonges pour te reposer	0 1 2 3
Le matin au réveil	0 1 2 3
Le soir au coucher	0 1 2 3

SCORE FINAL :

Le score final est l'addition des scores (de 0 à 3)

Un score supérieur à 6 indique une somnolence excessive qui peut aussi traduire une insuffisance de sommeil.

Un score supérieur à 8 chez un enfant ou un préadolescent doit amener à prendre conseil auprès de son médecin. Attention aussi, au respect du code de la route !

Échelle de somnolence adaptée à l'enfant et à l'adolescent.
version française M. Lecendreux, E. Konofal. (03/2001)
Cf. aussi : The Epworth sleepiness scale. Sleep 1991 Dec;14(6):540-5

ANC

Association Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnie
association loi 1901, d'intérêt général.
(déclarée en préfecture de l'Hérault sous le n°0343012033)
Siège social : Hôpital Gui de Chauiac, 34000 MONTPELLIER

but :
informer, aider et soutenir
les malades et leurs proches.

Le village - 07110 VALGORGE
tél. : 04.75.88.95.39

Site Internet : <http://www.anc-narcolepsie.com>
courriels : contact@anc-narcolepsie.com
anc.paradoxal@wanadoo.fr

- ✓ Membre de l'Alliance des Maladies Rares
<http://www.alliance-maladies-rares.org/>
- ✓ Membre fondateur de l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance (ISV)
<http://www.institut-sommeil-vigilance.com/>

Courriels utiles des centres de références :

- * Lyon, Hôpital Debrousse : Dr Patricia Franco
patricia.franco@ulb.ac.be
- * Paris, Hôpital Robert Debré : Dr M. Lecendreux
lecendreux@sommeil.fr

Sites utiles : <http://www.integrascol.fr>
<http://www.scolaritepartenariat.chez.tiscali.fr>

Délégation régionale :

L'ANC organise chaque année des journées d'informations pour les nouveaux diagnostiqués

Trop dormir peut
aussi
être une maladie !



Narcolepsie Cataplexie et vie scolaire



*En parler c'est déjà
aider*