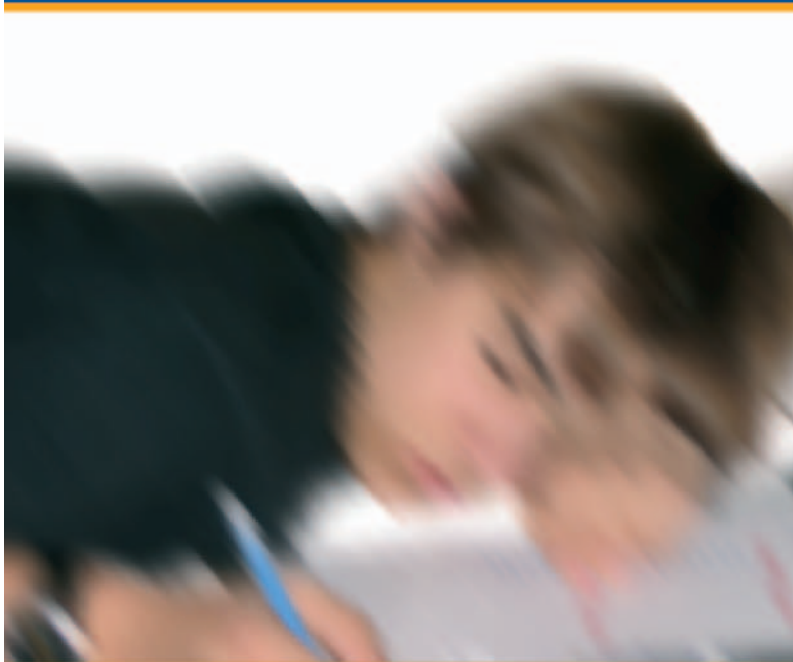


NARCOLEPSIE-CATAPLEXIE et HYPERSOMNIE

DORMIR EN CLASSE PEUT ÊTRE UNE MALADIE !



Dans votre classe,

vous avez un élève atteint par cette maladie chronique, rare et méconnue : la narcolepsie. Moins d'une centaine d'enfants et d'adolescents sont diagnostiqués à ce jour en France.

Ce handicap est souvent mal perçu et assimilé à de la paresse. Ce document vous aidera à comprendre les difficultés de cet élève et à proposer un soutien pédagogique attentif et adapté pour surmonter, avec lui et sa famille, la maladie.



Association Française de Narcolepsie-Cataplexie et d'Hypersomnie

Avec le concours des Dr Michel LECENDREUX et Eric KONOFAL
médecins au Centre Pédiatrique de Référence de la Narcolepsie
à l'hôpital Robert Debré à Paris

• Cours incomplets et contrôles illisibles, inachevés : que se passe-t-il ?

Un élève narcoleptique ne maîtrise absolument pas les pertes d'attention et les accès de sommeil qui entraînent les difficultés décrites ci-dessous. Sa réflexion est par moment altérée par un état confusionnel et une perte de repères (temps, tâche en cours...). Il ne comprend plus ce qu'il fait et est incapable de répondre à une question simple.

Constats des difficultés	Solutions possibles	Résultats attendus
Pendant les cours		
Prise de notes lente et difficile en raison d'une perception discontinuée => cours incomplets	<ul style="list-style-type: none"> • si possible, permettre de ne pas noter les cours • photocopier votre cours ou les notes d'un élève • désigner un binôme. 	Avoir le contenu intégral des cours pour éviter les lacunes
Difficultés à faire des séries d'exercices à l'écrit	<ul style="list-style-type: none"> • privilégier l'oral et interroger au tableau (sauf si cataplexies fréquentes), • adapter le rythme au problème de l'élève avec si possible un allègement des exercices demandés 	Acquérir de façon la plus efficace possible les connaissances essentielles.
Danger possible en EPS pour certaines activités (corde lisse, piscine...)	<ul style="list-style-type: none"> • éviter certaines activités si pas d'assurance possible, • renforcer la surveillance dans certaines activités 	Eviter les accidents en cas d'accès de sommeil ou de survenue de cataplexie (variable d'un élève à l'autre)
Evaluation des connaissances : contrôles		
Perte de vigilance	<ul style="list-style-type: none"> • éviter si possible plusieurs contrôles à la suite • ménager, le cas échéant, un temps de récupération (sieste préventive) entre chaque épreuve 	Eviter d'accroître les difficultés de l'élève dont l'attention ne peut rester soutenue trop longtemps.
Lenteur dans l'exécution du travail demandé (réflexion altérée, écriture ralentie et illisible...) => contrôles et tests de connaissance inachevés	<ul style="list-style-type: none"> • permettre à l'élève de préparer l'entête de ses feuilles de contrôles à l'avance, • ne pas lui dicter ou lui faire recopier un énoncé écrit au tableau, • mettre en place un tiers temps à chaque fois que cela est possible et/ou, • prévoir un exercice facultatif par exemple sur plusieurs exercices du même type, dictée plus courte, • interroger à l'oral (l'élève aura pu être évalué avant le test pour un exercice similaire ou une définition), • adapter si possible les énoncés sous forme de questions/réponses, • assistance d'un secrétaire ou d'une auxiliaire de vie scolaire (cette assistance, qui est difficile à obtenir, se demande à la MDPH de l'établissement de référence en remplissant un protocole d'accompagnement qui est ensuite soumis en commission (CDAPH)). 	Augmenter ses chances de terminer ses contrôles et évaluer au mieux ses connaissances.
Signes de fatigue et d'endormissement (tête qui tombe, yeux dans le vague...)	Lutter ne sert à rien : laissez-le dormir 10 à 15 mn. Au réveil, lui rappeler les consignes pour remise au travail.	Cette sieste brève permet en principe de restaurer pour quelques heures sa vigilance.
Devoirs à la maison		
Difficultés à rester éveillé en fin de journée, manque de temps pour effectuer tous les devoirs Temps d'intériorisation diminué => difficulté de mémorisation et d'assimilation.	<ul style="list-style-type: none"> • si possible, prévoir des exercices plus courts ou à faire partiellement, • indiquer le temps à passer sur tel ou tel problème (important aussi pour les parents), • accepter des retards en fonction de la charge de travail demandée par l'ensemble des professeurs. 	Sauvegarder des espaces de temps libre pour détente et loisirs afin d'éviter que le temps périscolaire ne soit consacré qu'au sommeil et au travail scolaire (risque de dépression).

Ces aménagements sont à mettre en place au cas par cas, après concertation avec l'élève, la famille et l'équipe pluridisciplinaire, dans le cadre d'un **Plan Personnalisé de Scolarisation**. Pensez également à faire les démarches pour l'aménagement des examens.

Votre collaboration sera précieuse pour compléter un agenda du sommeil. Ce document permettra de communiquer à la famille et à l'équipe assurant le suivi médical des renseignements importants sur l'évolution de la maladie, l'efficacité du traitement (périodicité et circonstances des endormissements, durée...).

• description symptomatique et traitement

La narcolepsie est une maladie affectant les mécanismes cérébraux de la vigilance et du sommeil. Elle se manifeste par :

- des **accès de sommeil irrésistibles** et inopinés survenant à tout moment de la journée, quelle que soit l'activité en cours (en parlant, en mangeant, en écrivant...),
- des **pertes de vigilance** de quelques secondes à plusieurs minutes (état confusionnel, perte de repères...)

Elle s'accompagne souvent de **cataplexie** : brusque relâchement du tonus musculaire sans altération de la conscience provoqué par les émotions : rire, satisfaction, colère... Partielle (chute de la tête, faiblesse des genoux, élocution impossible...) ou totale, entraînant la chute de la personne avec risque de blessure, les crises de cataplexie sont plus ou moins longues et fréquentes.

Autres signes cliniques associés : paralysie du sommeil, hallucinations hypnagogiques et trouble de la qualité du sommeil.

Médicaments éveillants, parfois amphétamines et antidépresseurs, le traitement ne dissipe pas toujours tous les troubles... il faut souvent plusieurs mois avant de trouver un équilibre. En outre, la narcolepsie est une maladie évolutive avec des périodes de pic et de répit.

Outre les symptômes cliniques, cette maladie mal prise en charge peut entraîner des troubles du comportement tels que :

- isolement et difficulté d'intégration,
- sentiment de culpabilité,
- perte de confiance en soi,
- dépression.

• Aménagements pratiques

- **lieu de repos à disposition** (lit à l'infirmerie pour les siestes éventuelles),
- **accès prioritaire à la cantine** : éviter l'attente source de fatigue et d'accès de sommeil,
- **aménagements scolaires** (voir tableau)

La narcolepsie atteint les patients de façon plus ou moins sévère avec des accès de cataplexie inexistantes ou plus ou moins fréquentes. Il n'y a donc pas une solution... mais des solutions. Le dialogue avec l'élève, sa famille, le médecin scolaire est primordial et c'est ensemble que nous devons trouver les moyens de donner toutes les chances de réussite à ces élèves.

• des formes plus rares d'hypersomnies sans cataplexies existent :

- 1 - Les symptômes sont très proches de ceux de la narcolepsie : les consignes sont les mêmes, sans les difficultés liées à la cataplexie.
- 2 - Les symptômes présentent des différences importantes, surtout dans leurs conséquences, malgré un temps de sommeil plus ou moins allongé, le réveil est très difficile, les accès de sommeil plus longs sans être réparateurs : ne pas s'étonner si la sieste dans ce cas n'est pas conseillée.

Remarque : certains enfants luttent contre la somnolence par une suractivité : ne pas confondre avec l'hyperactivité ou un trouble du comportement.

Centres de références pédiatriques :

Lyon : Hôpital Femme-Mère-Enfant - Dr P. Franco - 04 27 85 60 52

Paris : Hôpital Robert Debré - Dr M. Lecendreux - 01 40 03 20 00

Sites utiles :

<http://www.integrascoll.fr> - <http://www.scolaritepartenariat.chez-alice.fr>

ANC - Association française de Narcolepsie Cataplexie et d'hypersomnie

association loi 1901, d'intérêt général

Secrétariat : P. Grenier - 2 rue de l'Orgerie 44390 Nort sur Erdre

Permanence téléphonique au 02 51 82 45 13 les mardis de 09h30 à 16h30, jeudis et vendredis de 09h30 à 12h30

courriel : secretariat@anc-narcolepsie.com - site internet : www.anc-narcolepsie.com

Commission scalarité : Nathalie Magret, joignable les lundis de 09H00 à 11H30 au 01 39 46 36 34 (répondeur en cas d'absence)