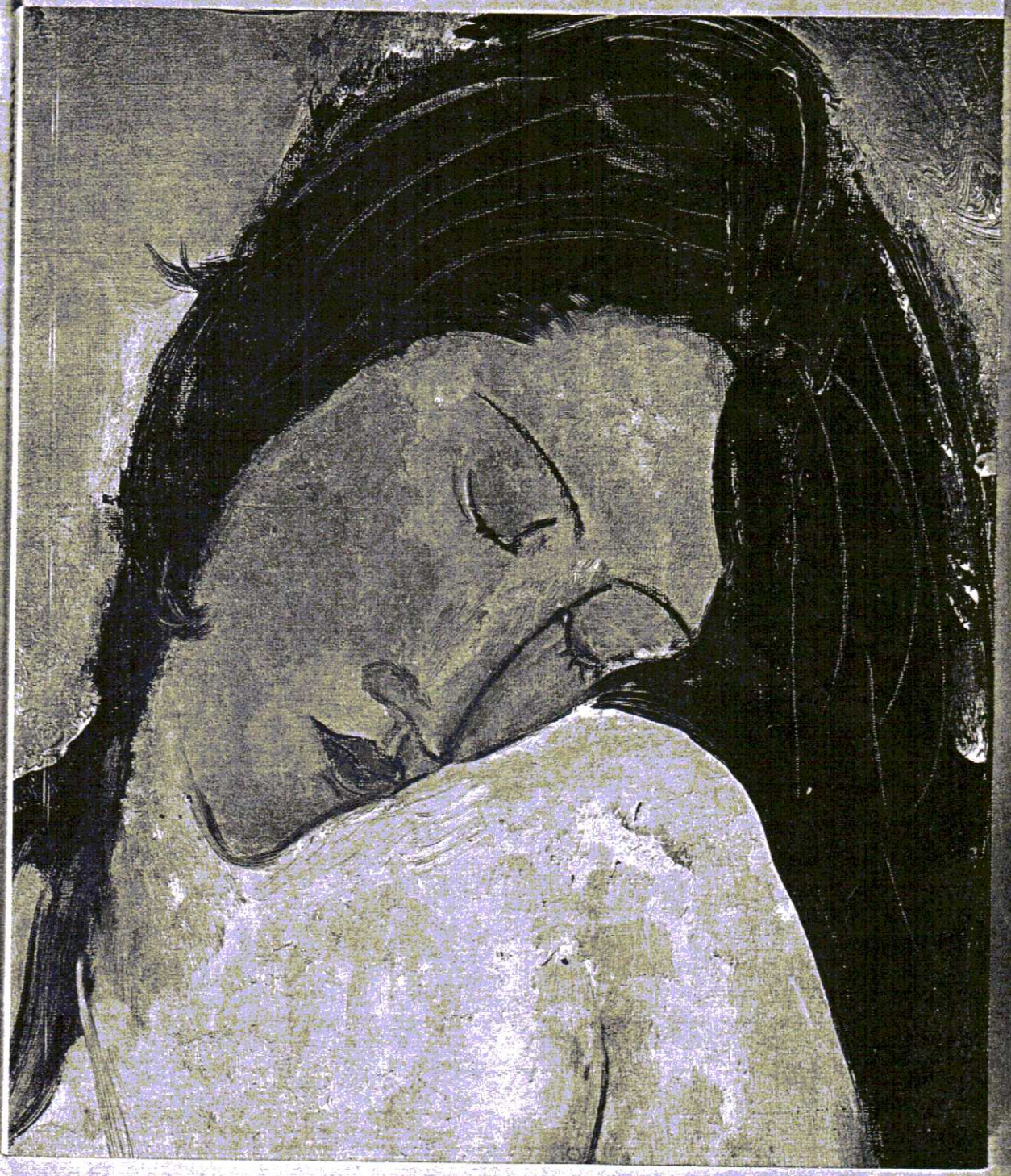
autrement

SÉRIE MUTATIONS - N° 119 - FÉVRIER 1991 - 95 F

DORMIR

L'ÉNIGME DE CHAQUE NUIT



NUITS TRÈS NOIRES

« Je crois que je vais dormir deux ou trois jours, peut-être davantage. » J.F. Josselin

La narcolepsie-cataplexie est une affection tout à fait extraordinaire, caractérisée par des accès de sommeil irrésistibles se répétant à plusieurs reprises dans le jour ; des attaques de cataplexie ou abolition brusque de tonus musculaire déclenchées par des circonstances émotionnelles telles que le rire, la surprise, la colère, d'une durée d'une seconde à plusieurs minutes et de fréquence extrêment variable : de quelques-unes dans la vie de l'individu à plusieurs par jour, et d'autres signes inconstants, hallucinations d'endormissement, paralysies, perturbations du sommeil... L'endormissement se fait dans plus de la moitié des cas directement en sommeil paradoxal (SP) alors que ce type de sommeil ne survient qu'après 60 à 90 minutes chez le sujet « normal ». Les conséquences de la maladie ne sont pas négligeables, accidents d'automobiles — 49 p. 100 des accidents dont sont victimes les narcoleptiques sont dus à une somnolence diurne excessive contre 5 p. 100 chez les sujets non narcoleptiques — accidents de machine, problèmes professionnels (promotion refusée, licenciement, retraite anticipée), difficultés familiales, épisodes dépressifs.

C'est pour ces différentes raisons qu'une association des malades atteints de narcolepsie-cataplexie a été créée en France il y a trois ans. Les causes de la maladie sont encore inconnues. Mais de multiples études faites chez l'homme et la découverte, il y a quelques années, d'un modèle animal naturel de la maladie, le chien narcoleptique, ont considérablement développé nos connaissances au point que la narcolepsie est considérée comme un véritable modèle des troubles du sommeil. La maladie est rare mais non exceptionnelle (5 à 6 pour 10 000), comme l'est la sclérose en plaques. Elle est malheureusement méconnue et le diagnostic n'est le plus souvent porté qu'après plusieurs années d'évolution, s'il l'est un jour.

L'hypersomnie idiopathique (dont la cause n'est pas connue) est souvent confondue avec la précédente mais elle en est bien distincte. Elle est essentiellement marquée par un allongement du sommeil de la nuit jusqu'à une durée totale souvent égale ou supérieure à 12 heures, une difficulté majeure à se réveiller le matin, et une somnolence diurne excessive non réglée par des siestes. Il n'y a pas, dans cette hypersomnie, comme dans la narcolepsie d'endormissement anormal en sommeil paradoxal et les recherches y sont beaucoup moins avancées.

Les hypersomnies récurrentes sont très rares mais tout à fait étonnantes. Le sujet a des accès de sommeil prolongé, d'une journée à trois semaines, qu'il passe couché, endormi ou avec un habitus de sommeil. Le syndrome de Kleine-Levin en est l'archétype et associe cette hypersomnie à une mégaphagie — le sujet dévore littéralement toute nourriture à sa portée — et à des troubles mentaux, une impression d'irréalité, une confusion, des hallucinations, une hypersexualité. L'adolescence est l'âge d'élection, avec une nette prédominance masculine.

LE DEVOIR

Montréal, mercredi 1er mai 1991

1990

Dormir debout et s'écrouler de joie...

La narcolepsie, inguérissable mais facile à traiter

Guy Paquin

MME X A VÉCU une longue partie de sa vie en ressentant sourdement la réprobation de son entourage. En son absence, proches et voisins ne se gênaient pas pour la traiter de paresseuse, d'apathique, voire de névrosée. C'est que la pauvre femme vit depuis des années avec une tendance irrépressible à somnoler en plein jour, à s'endormir sans crier gare pour quelques secondes ou quelques minutes, sans égard au fait qu'elle a longuement dormi la nuit d'avant. Ce n'est que récemment que Mme X a appris deux très bonnes nouvelles. Premièrement, elle n'est ni folle ni paresseuse et, deuxièmement, l'ingestion de doses infimes de certains médicaments la débarrasseront très rapidement de ses symptômes.

Mme X, comme plus de 3000 Québécois, souffre de ce qu'il est convenu d'appeler la maladie du sommeil, la narcolepsie, comme la nomme les médecins, hélas trop peu nombreux, qui la connaissent. En plus d'être régulièrement victimes d'attaques de sommeil, les narcoleptiques présentent tous un symptôme extrêmement embarrassant, la cataplexie.

Sous le coup d'une puissante émotion (la gaité, la colère, peu importe), ces gens subissent une chute brusque du tonus de leurs muscles axiaux, ceux des jambes et des bras. De stupeur, les bras leur tombent pour vrai et ils croulent littéralement de rire ! Le docteur Odile Lapierre, de la clinique de sommeil de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, a recueilli auprès de ses patients maintes anecdotes illustrant de façon frappante ce symptôme essentiel de la narcolepsie, la cataplexie.

Ainsi, M. V, à la pêche, la joie de tenir une belle truite au bout de la ligne la lui fait échapper. M. T, lui, courroucé de voir la chèvre de son voisin faire bonbance dans son carré de choux, s'empare d'un bout de branche pour la chasser mais, emporté par la colère, tombe en cataplexie et s'écroule sans pouvoir chasser la contrevenante qui poursuit son méfait sous ses yeux.

Au-delà de l'anecdote plaisante, la réalté des narcoleptiques est loin d'être agréable, du moins tout le temps qu'on les renvoie de psychologues en psychiatres, sans reconnaître ce dont ils souffrent vraiment. Beaucoup de narcoleptiques ont des hallucinations, certaines fort peu rassurantes. Beaucoup, même s'ils viennent de s'éveiller, restent paralysés pendant une courte période de temps. On comprendra facilement la détresse et la panique qu'ils ressentent dans de telles occasions et l'on verra bien que cette maladie est loin d'être reposante.

Tous les symptômes de la narcolepsie tournent autour du sommeil et plus précisément de ce type de sommeil dans lequel nous sommes plongés quand nous rêvons. Ce stade du sommeil est caractérisé par le rêve, une activité cérébrale importante malgré une paralysie des muscles contrôlant nos mouvements volontaires. Les chercheurs ont aussi découvert que, pendant cette phase du sommeil, les globes oculaires sont agités de mouvements rapides, comme s'ils suivaient sous la paupière encore fermée les déplacements des objets hallucinés par nos rêves. On appelle ce stade du sommeil le REMS, de l'anglais « Rapid Eye Movement Sleep ».

Chez toutes les personnes, on trouve des alternances de sommeil à ondes lentes (sommeil léger ou profond) et à ondes rapides (sommeil des rêves ou REMS). Mais chez les narcoleptiques, le REMS est instable, fragmenté, entrecoupé d'irruptions des autres stades et cette instabilité du sommeil rêveur semble entraîner un besoin de reprendre pendant le jour les rêves perdus la nuit. Ainsi, les narcoleptiques s'endorment-ils en tombant illico en REMS, sans passer par la période de sommeil léger à ondes lentes ni par celle du sommeil profond.

Leurs hallucinations au réveil et parfois en plein jour sont aussi des manifestations du REMS, autant que la perte subite de tonus musculaire, caractéristique du rêveur. Au total, les narcoleptiques semblent incapables d'inhiber la phase REMS de leur vie cérébrale et cette dernière fait irruption dans leurs activités diurnes à tout propos.

Les analyses du docteur William Dement, de l'Université Stanford aux États-Unis relient le désordre du sommeil rêveur à un débalancement du dosage et de l'interaction entre plusieurs neurotransmetteurs. Ce sont ces substances chimiques naturellement produites par notre organisme qui modulent nos cycles de veille et de sommeil. Le manque ou l'excès de production de sérotonine ou de noradrénaline, entre autres neurotransmetteurs impliqués dans le sommeil, pourraient induire la narcolepsie.

Et, que prend-il aux narcoleptiues de produire un dosage différent de certains neurotransmetteurs ? On croit aujourd'hui qu'il y aurait là combinaisons de facteurs génétiques et de facteurs externes. Côté génétique, un segment du sixième chromosome humain (qui porte un numéro de plaque minéralogique d'auto : HLA DR2) a tendance à se représenter sous diverses formes variant d'une personne à l'autre. On parle alors des allèles du gène. Un de ces allèles (HLA, DR2, DQW1 pour ceux qui tiennent à savoir le nom de leurs gène), est fortement soupçonné de favoriser le débalancement du dosage des neurotransmetteurs conduisant à la narcolepsie.

Mais, bien des gens portent l'allèle suspect sans être narcoleptiques. Beaucoup ne voient cette maladie apparaître, comme bien des maladies, après un choc émotif important (deuil, par exemple). Il faut alors supposer une combinaison de prédispositions héréditaires et de déclencheurs externes.

PHOTO JACQUES NADEAU

Le Dr Odile Lapierre (à droite) et une de ses patientes atteinte de narcolepsie.

Quoiqu'il en soit, on connnaît deux grandes classes de médicaments d'une bonne efficacité dans le traitement de la maladie. Les premiers sont les psychostimulants qui accroissent la présence de noradrénaline dans le système nerveux central et combattent la somnolence chronique. Malheureusement, trop de noradrénaline épuise le muscle cardiaque.

Des doses infimes (30 fois moindres que celles qu'on donne aux déprimés graves) d'antidépresseurs agissent sur le neurotranssérotonine et stabilisent la distribution nocturne de sommeil rêveur. Les symptômes diurnes disparaissent à leur tour. On n'a pas agi sur le gène lui-même, bien sûr, et le malade devra rester sous médication le reste de ses jours.

Ce que la narcolepsie a montré, c'est que l'état de rêve nous est essentiel sans qu'on sache encore précisément pourquoi. Pour les Grecs, l'intelligence était figurée par la chouette, qui ne vole si librement que la nuit. Qu'on l'empêche de s'ébattre à son heure habituelle et c'est le jour qu'elle viendra réclamer sa part de rêve.