

Syndrome des jambes sans repos :  
"Notre maladie est incurable"

Intervenant diagnostiqué récemment dans les membres inférieurs, de jour comme de nuit.  
Bruno Texier souffre depuis plus de 25 ans de cette maladie encore assez peu connue du corps médical.



# Syndrome des jambes sans repos : "Notre maladie est incurable"

Sensations désagréables ressenties dans les membres inférieurs, de jour comme de nuit...  
Bruno Texier souffre depuis plus de 25 ans de cette maladie encore assez peu connue du corps médical.

Plus de femmes que d'hommes touchés



Les chiffres sont éloquent. Presque un Français sur dix serait concerné par ce trouble neurologique invalidant. Le syndrome des jambes sans repos - appelé aussi syndrome de Willis-Ekbom, des noms de deux neurologues, l'un anglais et l'autre suédois - se matérialise par un besoin incontrôlé de bouger les jambes, surtout le soir au moment d'aller au lit, et la nuit.

Bruno Texier, 65 ans, aujourd'hui à la retraite, vit à Salon-de-Provence. Picotements, fourmillements, décharges électriques, et de fait, répercussions sur son sommeil, ont perturbé durablement son quotidien. "25 ans que je souffre du syndrome des jambes sans repos sans pouvoir vraiment bien décrire un mal comme celui-là. Au moment même où je vous parle, j'ai du mal à poser des mots", dit-il.

"Lancinant comme une rage de dents"

Pour se sentir moins seul, il a adhéré il y a quelques années à l'association France Ekbon, une association qui permet avec des membres de la France entière d'échanger sur ce sujet sensible. "Chacun parle de son expérience, de son vécu. Nos histoires se ressemblent. Ce sont les mêmes désagréments, les mêmes difficultés à trouver le repos. Le problème est neurologique et souvent combiné avec un facteur métabolique, une carence en fer. Plus de femmes sont touchées. Il est également question de santé mentale, car notre maladie est incurable. Il faut l'accepter". À l'entendre, ce ne sont pas seulement les jambes qui sont sans



Atteint du syndrome des jambes sans repos, Bruno Texier, 65 ans, aujourd'hui à la retraite, vit à Salon-de-Provence. / PHOTO FRANCK PENNANT

repos, mais également le corps tout entier. Pas un soir de l'année où il n'appréhende d'aller se coucher. "C'est lancinant, un peu comme une rage de dents, mais en moins douloureux évidemment". Du plus loin qu'il se souvienne, il entend encore "sa mère" se plaindre "de ses fameuses impatiences" dans les jambes. "Je pense, dans mon cas, que c'est génétique, parce qu'il s'est avéré que mon frère et ma sœur en

souffrent aussi, mais à des degrés moindres. Nous ne sommes pas égaux. Fux ont développé des formes plus légères que moi, avec des épisodes d'accalmie. Deux de mes quatre enfants sont également touchés. Sans doute que ce syndrome a commencé chez moi bien avant l'âge de 40 ans. Faute de prise en charge adaptée, j'ai pendant longtemps du mal à identifier le problème. Beaucoup de gens comme moi ne savent pas vraiment ce qu'il

leur arrive". L'ancien professeur de musique estime que "peu de généralistes" connaissent la maladie. "J'ai entendu dire qu'on en parlait assez peu à la faculté de médecine. Longtemps, ça a été un parcours du combattant. J'ai cherché un spécialiste qui serait en mesure de m'écouter. Je me suis tourné à l'époque vers un neurologue installé à Salon-de-Provence. Il y a eu une forme d'accoutumance avec un premier traitement, associé à

"Longtemps, ça a été un parcours du combattant. J'ai cherché un spécialiste qui serait en mesure de m'écouter. "

une prescription d'antidouleurs. La maladie s'est aggravée. Puis, je me suis orienté vers une clinique de la région. On voulait alors me soigner pour une dépression sévère. Aujourd'hui, je suis suivi par le Pr Yves Dauvilliers, neurologue et responsable du centre du sommeil du CHU de Montpellier. Il y a du mieux certes mais je dois vivre avec." Pas de solution miracle donc, selon lui pour enrayer le mal et un seul traitement pour l'heure : le Lyrica, médicament aussi approuvé pour le traitement de l'épilepsie.

Marion GRENES  
mgrenes@laprovence.com

Informations sur le site de l'association France Ekbon :  
france-ekbon.fr

L'ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR OLIVIER RUINET

## "Plus de femmes que d'hommes touchés"

Pour le médecin du sommeil, des règles simples d'hygiène du sommeil existent pour soulager les formes les moins sévères de la maladie. Le cas échéant, des traitements médicamenteux peuvent être prescrits.

Le Dr Olivier Ruinet est médecin du sommeil et anesthésiste-réanimateur au centre du sommeil de l'hôpital privé de Provence (HPP) d'Aix-en-Provence. Il nous parle du syndrome de Willis-Ekbom, une maladie invalidante aux impacts néfastes sur l'endormissement pour les personnes concernées.

En tant que médecin, pouvez-vous nous expliquer les principaux symptômes de la maladie de Willis-Ekbom ? C'est une maladie qui survient toujours lorsque l'on est au repos, juste avant de se coucher. C'est aussi une maladie où il n'est pas nécessaire d'avoir des signes paracliniques pour établir un diagnostic.

Les patients que nous rencontrons décrivent toujours la même chose : des fourmillements, des picotements, des contractures musculaires. Il y a ce besoin impérieux de bouger pour soulager les douleurs ressenties. C'est une maladie qui peut être très invalidante dans le cadre de troubles du sommeil, car elle cause de nombreuses insomnies. Certaines personnes ne peuvent, de fait, plus dormir.

On dit souvent que c'est une maladie héréditaire ?

En effet. Il n'est, par exemple, pas rare de voir des enfants, de parents atteints par le syndrome de Willis Ekbom, en souffrir. Mais, il y a également des facteurs métaboliques comme la carence en fer. D'ailleurs une correction d'une carence en fer peut soulager en premier lieu, le syndrome des jambes sans repos. La grossesse est un facteur de risque, tout comme l'insuffisance rénale, et l'immobilité. Il y a d'une manière générale plus de femmes que d'hommes touchés. Je dirais enfin qu'il y a encore trop peu de gens qui consultent. Car la plupart du



Le Dr Olivier Ruinet, médecin du sommeil à l'hôpital privé d'Aix-en-Provence. / PHOTO DR

temps, ce sont des symptômes qui peuvent être soulagés en marchant.

Existe-t-il des traitements efficaces ?

Les médecins donnent un traitement si, et seulement si la maladie a vraiment un impact sur

le sommeil ou sur la qualité de vie. Les traitements ont comme tout traitement existant, des effets secondaires plus ou moins importants. Donc, on tente dans la mesure du possible, de les limiter au maximum. On peut quand même prescrire des agonistes dopaminergiques

"Fourmillements, picotements, contractures musculaires... "

(traitements de la maladie de Parkinson), des antalgiques, des opiacés légers ou encore des antiépileptiques (Lyrica...) qui peuvent atténuer les effets des syndromes les plus sévères des jambes sans repos. Malheureusement, plus la gravité du mal est importante, plus c'est dur de traiter. Ce que je conseille quand même, c'est de respecter certaines règles simples d'hygiène du sommeil : diminuer l'alcool, le café, la nicotine, et essayer d'adapter ses heures de coucher. On peut ainsi espérer diminuer les sensations désagréables de la maladie au moment d'aller au lit.

Propos recueillis par M.Gre.