



Hypnote

COMPTES-RENDUS DU SOMMEIL

FICHE D'INFORMATION PATIENT · N° 21

Narcolepsie et *hypersomnies*

Quand la somnolence n'est pas la fatigue — comprendre votre diagnostic.

Recevoir un diagnostic de narcolepsie ou d'hypersomnie idiopathique pose beaucoup de questions. Ce sont des pathologies **rares mais bien identifiées**, neurologiques, qui se soignent. Cette fiche reprend l'essentiel pour vivre au mieux avec.

AU SOMMAIRE

- 01 Comprendre votre diagnostic
- 02 Les symptômes de la narcolepsie
- 03 Les traitements disponibles
- 04 Conduite, travail, vie quotidienne
- 05 Questions fréquentes

CHAPITRE 01

Comprendre votre diagnostic

Narcolepsie de type 1, type 2, hypersomnie idiopathique — trois entités proches mais distinctes.

Diagnostic	Somnolence	Cataplexie	Cause
Narcolepsie type 1	Sévère, +/- siestes brèves récupératrices	Oui	Carence en hypocréatine
Narcolepsie type 2	Sévère	Non	Cause inconnue
Hypersomnie idiopathique	Sévère, siestes longues non récupératrices, ivresse de sommeil	Non	Cause inconnue

Le diagnostic repose sur la **polysomnographie** + le **test itératif de latence d'endormissement (TILE)** + parfois un dosage d'**hypocrétine** dans le liquide céphalo-rachidien.

CHAPITRE 02

Les symptômes de la narcolepsie

Cinq symptômes caractéristiques. Ils ne sont pas tous toujours présents.

01 • Somnolence diurne excessive

Endormissements irrépessibles, plusieurs fois par jour, souvent dans des situations passives mais aussi parfois actives. **Symptôme principal et constant.**

02 • Cataplexie

Perte soudaine du tonus musculaire (genoux qui flanchent, mâchoire tombante, chute) **déclenchée par une émotion forte** (rire, surprise, colère). Quelques secondes, conscience préservée. **Pathognomonique de la narcolepsie type 1.**

03 • Paralysie du sommeil

Impossibilité de bouger pendant quelques secondes à 1-2 minutes au réveil ou à l'endormissement. Conscience préservée, souvent angoissante. Bénin.

04 · Hallucinations hypnagogiques / hypnopompiques

Hallucinations très vivantes (visuelles, auditives) à l'endormissement ou au réveil. Pas un signe psychotique — c'est l'intrusion de sommeil paradoxal dans l'éveil.

05 · Mauvaise qualité du sommeil nocturne

Paradoxalement, beaucoup de patients narcoleptiques dorment **mal la nuit** : sommeil fragmenté, réveils, parfois associés à des mouvements anormaux.

CHAPITRE 03

Les traitements disponibles

Un arsenal thérapeutique qui s'est beaucoup enrichi.

Pour la somnolence

- **Modafinil** (Modiodal®) : 1^{re} intention. Bien toléré.
- **Pitolisant** (Wakix®) : bien toléré, action sur histamine.
- **Méthylphénidate** (Ritaline®) : alternative.
- **Solriamfetol** (Sunosi®) : récent, efficace.
- **Oxybate de sodium** (Xyrem®) : action sur somnolence + cataplexie + sommeil de nuit. Pris au coucher.

Pour la cataplexie

- **Antidépresseurs** à faible dose (venlafaxine, fluoxétine) — efficaces.
- **Oxybate de sodium** — particulièrement efficace.
- **Pitolisant** — efficace.

Mesures non médicamenteuses

- **Siestes programmées** : 20 min, plusieurs fois par jour. **Très efficaces.**
 - Hygiène du sommeil rigoureuse.
 - Activité physique régulière.
 - Adaptation professionnelle si possible.
-

CHAPITRE 04

Conduite, travail, vie quotidienne

Une vie active reste possible, avec quelques aménagements.

La conduite

La narcolepsie non traitée est une contre-indication temporaire à la conduite. Une fois bien traitée et stable, la conduite est généralement autorisée, après évaluation par un médecin agréé. Un **test d'éveil maintenu (TME)** peut être demandé.

Le travail

- Information de la **médecine du travail**.
- Aménagement des horaires si possible (éviter postes monotones).
- **Siestes programmées sur le lieu de travail** — droit reconnu.
- Reconnaissance ALD (affection longue durée) possible.

Vie sociale et familiale

- **Expliquer à l'entourage** ce qu'est la narcolepsie — réduit énormément l'incompréhension.
- Rejoindre une association de patients (ANC) — soutien important.
- Vie de couple, parentalité : parfaitement compatibles.

CHAPITRE 05

Questions fréquentes

Les interrogations qui reviennent en consultation.

— La narcolepsie est-elle héréditaire ?

Le **risque est légèrement augmenté** chez les apparentés (1-2 % au lieu de 0,05 %) mais reste très faible. Ce n'est pas une maladie génétique simple.

— Vais-je guérir un jour ?

Non, la narcolepsie est une pathologie chronique. Mais **bien traitée, l'impact sur la vie devient minime.**

— Les médicaments rendent-ils dépendant ?

Le modafinil et le pitolisant **ne créent pas de dépendance**. Le méthylphénidate et l'oxybate sont sur ordonnance sécurisée, avec un suivi spécialisé.

— Et le sport, le permis poids lourd, l'armée ?

Sport : aucune restriction (souvent recommandé). **Permis poids lourd / professionnel** : évalué au cas par cas, généralement non autorisé. **Armée, certaines fonctions de sécurité** : contre-indication usuelle.

Notes personnelles

Observations, questions à poser, événements particuliers à signaler en consultation.

*La narcolepsie n'est pas un destin — c'est une maladie chronique qui se gère, comme un diabète.
Avec un traitement adapté et de la pédagogie autour de soi, la vie reprend son cours.*