

## QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES ?

On ne guérit pas la narcolepsie mais grâce à une prise en charge adaptée, les symptômes pourront être fortement diminués.

### > Améliorer l'hygiène du sommeil et la qualité de vie de l'enfant

LE PREMIER TRAITEMENT CONSISTE À BIEN GÉRER SON SOMMEIL EN ADOPTANT DES HORAIRES DE SOMMEIL RÉGULIERS ET SUFFISANTS.

Il est conseillé de mettre en place des mesures comportementales afin de réduire la somnolence : siestes programmées, aménagement personnalisé des pauses à l'école, sommeil à heures régulières, activité physique, si possible quotidienne...

La mise en place d'un mode de vie adapté est essentielle dans cette maladie. Une ou plusieurs siestes dans la journée permettent en général de retrouver une vigilance satisfaisante pour une durée plus ou moins longue.

La mise en place d'aménagements scolaires, notamment un projet d'accueil individualisé (PAI), aidera l'enfant dans son cursus scolaire. La constitution d'un dossier MDPH est parfois nécessaire.

Des recommandations diététiques et nutritionnelles sont nécessaires notamment du fait de la prise de poids fréquente. Un suivi endocrinien et métabolique régulier sera mis en place du fait de la fréquence de l'obésité, et du risque de puberté précoce chez les enfants atteints de narcolepsie.

Le caractère chronique de la maladie pouvant être source de souffrance psychologique, un bilan psychologique et un suivi psychothérapeutique peuvent être indiqués surtout en cas de difficultés d'insertion ou de troubles dépressifs source de difficulté sur la vie sociale, familiale et scolaire.

### > Quel(s) traitement(s) médicamenteux ?

Des médicaments améliorent les symptômes de la maladie. La stratégie thérapeutique est adaptée à chaque patient, ce qui nécessite des ajustements successifs, devant être réalisés dans la mesure du possible dans un centre de référence narcolepsie-hypersomnie avec une expertise pédiatrique.

Aucun de ces traitements n'apporte une guérison de la maladie. Ils permettent cependant d'améliorer les symptômes et la qualité de vie et d'assurer à l'enfant une meilleure insertion scolaire et sociale. Les symptômes réapparaissent à l'arrêt du traitement.

Un suivi est indispensable pour juger de l'efficacité et de la bonne tolérance du traitement.

### > Suivre un programme d'éducation thérapeutique sur la narcolepsie

Les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) dispensés par des soignants spécialement formés permettent aux malades de mieux connaître la maladie et de mieux vivre avec. L'enfant gèrera mieux sa maladie si ses parents et lui-même connaissent les symptômes de la narcolepsie, ses causes et son évolution. L'éducation thérapeutique permet de mieux appréhender le traitement médicamenteux et d'optimiser la gestion au quotidien dans la sphère scolaire, familiale ou sociale. Connaître ses droits et la réglementation autour de la maladie est également important.

L'Association Narcolepsie-Cataplexie (ANC) est une association de patients qui peut apporter une aide aux malades, y compris aux jeunes patients et à leur famille, en organisant des échanges réguliers sur leur forum ou lors de réunions.



### Pour en savoir plus :

- > [www.institut-sommeil-vigilance.org](http://www.institut-sommeil-vigilance.org)
- > [www.anc-narcolepsie.com](http://www.anc-narcolepsie.com)
- > [www.bioprojet.com](http://www.bioprojet.com)

INSTITUT NATIONAL DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE



# MON ENFANT DORT TROP

*Et si c'était la narcolepsie ?*



Agence Huitième Jour - Mars 2022 - DOC 22 02 03

INSTITUT NATIONAL DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE



Les préoccupations autour du sommeil de l'enfant concernent souvent la diminution progressive du temps de sommeil.

A l'opposé, certains enfants dorment trop : on parle d'hypersomnies. Parmi ces enfants certains sont atteints d'hypersomnie et notamment d'une maladie rare, la narcolepsie.

## LA NARCOLEPSIE QU'EST-CE QUE C'EST ?

La narcolepsie débute le plus souvent après 5 ans et avec un pic chez l'adolescent vers 15 ans.

La narcolepsie est différenciée en deux types : la narcolepsie de type 1, avec cataplexies et la narcolepsie de type 2, sans cataplexie. Les deux types de narcolepsie peuvent se rencontrer chez l'enfant mais la narcolepsie de type 1 est de loin la plus fréquente.

Sa prévalence n'est pas connue avec précision mais avoisinerait celle de l'adulte et toucherait environ 0,05 % de la population en France.

LA NARCOLEPSIE EST  
UNE MALADIE RARE  
QUI CONCERNE AUSSI  
LES ENFANTS



## QUELS SONT SES SYMPTÔMES ?

### > Une somnolence diurne excessive et des accès de sommeil, témoins d'un besoin non désiré et fréquent de dormir dans la journée

La narcolepsie chez l'enfant se caractérise par un contraste net avec l'état antérieur qui doit attirer l'attention. Ainsi la réapparition de siestes après l'âge de 6 ans et des endormissements en classe sont des signes d'appel.

Le plus souvent on retrouve une hypersomnolence ou des accès de sommeil répétés dans la journée. Ils surviennent habituellement dans des situations monotones mais aussi dans des situations insolites : en parlant à quelqu'un ou en mangeant. Ces accès de sommeil sont fréquents et doivent être présents depuis 3 mois pour pouvoir poser le diagnostic.

La somnolence peut également se manifester par une hyperactivité et/ou une inattention. L'enfant présente alors des troubles comportementaux pouvant évoquer un trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) ou des activités automatiques avec parfois des comportements inappropriés. L'enfant montre alors des difficultés d'apprentissage et les performances scolaires se dégradent.

L'hypersomnolence n'est pas le fait d'une insuffisance de sommeil (privation de sommeil chronique), ou d'un autre trouble du sommeil (syndrome d'apnées obstructives du sommeil, retard de phase) ou de l'effet de médicaments.

### > Des cataplexies

Les cataplexies sont des relâchements musculaires brusques de durée brève survenant en plein éveil. Elles peuvent être localisées au niveau du visage, (avec des expressions très inhabituelles, particulières à l'enfant), ou à la mâchoire, aux membres supérieurs mais aussi aux membres inférieurs entraînant une sensation de faiblesse voire provoquant une chute. Elles sont le plus souvent déclenchées par une émotion souvent positive (rire, émotion intense, surprise...) mais peuvent survenir sans contexte émotionnel particulier. Durant une cataplexie l'enfant ne dort pas, il est conscient de son environnement même s'il peut avoir les yeux fermés et donner l'impression de somnoler. L'enfant n'a pas de mouvements anormaux (tremblements ou convulsions).



### > Une prise de poids

Chez l'enfant jeune, une prise de poids rapide et importante est fréquente au début de la maladie puis le poids se stabilise. On constaterait une obésité dans près de 50 % des cas.

### > Des hallucinations

Les hallucinations hypnagogiques (lors de l'endormissement) et hypnopompiques (lors d'un réveil) ne sont pas spécifiques de la narcolepsie. Elles sont néanmoins fréquentes et retrouvées chez environ 40 % des enfants narcoleptiques. Ces hallucinations peuvent être de tout type, surtout visuelles (apparition de monstres, de voleurs...) ou auditives (impression de percevoir un bruit, une voix). Elles ne doivent pas égarer le diagnostic.



### > Des paralysies du sommeil

Les paralysies du sommeil correspondent à une incapacité de bouger les membres, de faire le moindre geste le plus souvent au moment du réveil matinal ou après une sieste.

Elles durent quelques secondes à quelques minutes, tout en ayant la sensation d'être éveillé. Elles sont présentes chez environ 25 à 30 % des enfants narcoleptiques.

### > Une mauvaise qualité du sommeil

Le sommeil de nuit est très souvent agité, l'enfant parle dans son sommeil, bouge, a parfois des parasomnies (terreur nocturne ou somnambulisme). Le sommeil est fragmenté par de nombreux réveils nocturnes ce qui le rend très instable.

## COMMENT LA DIAGNOSTIQUER ?

Après s'être assuré de l'absence de privation de sommeil, un enregistrement du sommeil (polysomnographie) sur une nuit sera effectué, suivi dans la journée de plusieurs tests pour apprécier le temps mis à s'endormir [latence d'endormissement (TILE)]. Ces examens indolores permettent le plus souvent de poser le diagnostic de narcolepsie. La polysomnographie permet aussi d'éliminer d'autres pathologies du sommeil susceptibles d'entraîner une somnolence diurne, tel le syndrome d'apnée obstructive du sommeil.

Une ponction lombaire avec dosage d'orexine ou hypocréatine sera parfois réalisée pour confirmer le diagnostic.