

# La narcolepsie *au féminin*



Centre de Référence  
Hypersomnies Rares

## ■ La narcolepsie au féminin ■

Risquer de s'endormir à tout moment de la journée ou être victime d'une crise de cataplexie lorsqu'on est ému(e) a, bien évidemment, des retentissements sur la personnalité et sur la vie quotidienne et familiale. Quelles sont les conséquences de la narcolepsie sur les grandes étapes de la vie d'une femme ? Puberté, contraception, grossesse, allaitement, ménopause...

Comment concilier ces différentes phases de la vie féminine avec les symptômes et le traitement de la narcolepsie ?

Pour aider les patientes à gérer au mieux les difficultés liées à leur maladie, nous avons imaginé un certain nombre de situations de la vie courante auxquelles elles ont de grandes chances d'être confrontées. Pour chaque question, nous avons recueilli l'avis d'un spécialiste de médecine du sommeil et le témoignage d'une patiente narcoleptique.

### Quelques rappels

#### ► Qu'est-ce que la narcolepsie ?

La narcolepsie est un **trouble de l'éveil**, caractérisé par des accès brutaux et invincibles de somnolence qui surviennent régulièrement au long de la journée. C'est une **maladie rare** qui touche en France **0,05 à 0,1% de la population**, soit environ 30 000 personnes, c'est-à-dire 1 pour 2800. Elle évolue tout au long de la vie et va retentir sur tous les aspects de la vie du patient.

#### ► Comment se manifeste-elle ?

La narcolepsie entraîne une désorganisation des états de veille et de sommeil.

Les principaux signes cliniques sont l'hypersomnie et les cataplexies.



- **L'hypersomnie ou somnolence diurne** se manifeste par des accès de sommeil irrésistibles qui surviennent brutalement, en pleine activité (en mangeant, en conduisant, en travaillant...) et en pleine journée, souvent aux mêmes heures pour un même patient, par vagues plus ou moins rapprochées selon la sévérité de la maladie.

- **Les cataplexies** sont de brusques relâchements du tonus musculaire, allant d'un simple affaissement de la mâchoire ou des épaules à la chute de tout le corps. Elles se produisent électivement lors des émotions (de joie le plus souvent), durent à peine quelques minutes et ne s'accompagnent jamais de perte de conscience.



A ces deux symptômes, toujours présents dans la narcolepsie, peuvent s'associer des **hallucinations** de type visuel, auditif ou sensoriel, avec visions terrifiantes (par exemple irruption dans la chambre d'animaux, de présences gênantes) lors de l'endormissement ou du réveil, et des **paralysies** lors du réveil, le sujet étant conscient mais incapable de bouger et de parler pendant quelques minutes.

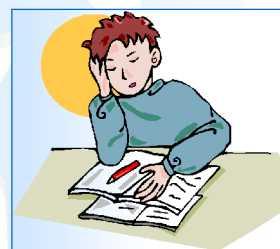
Enfin, le sommeil de nuit est souvent de mauvaise qualité, fragmenté, avec de fréquents cauchemars.

Ces symptômes sont plus ou moins handicapants selon leurs degrés de sévérité mais les traitements éveillants et la bonne gestion des siestes permettent à de nombreux patients de bien maîtriser leur somnolence.

## Enfance et adolescence

### Lorsque la narcolepsie débute dans la petite enfance, faut-il prévenir les enseignants si l'enfant va à l'école ?

**O**ui, car la narcolepsie est une maladie rare que la grande majorité des enseignants ne connaissent pas. Il est donc conseillé d'en parler et de prévenir les enseignants que si l'enfant présente des accès de sommeil invincibles pendant la classe ce n'est pas parce qu'il est "paresseux" ou n'a pas assez dormi. De même, les éventuelles crises de cataplexie ne doivent pas être prises pour des "malaises" ou des comportements bizarres.



Pour favoriser la bonne intégration de ces enfants au sein de l'école et adapter leur scolarité aux difficultés liées à leur maladie, l'Education Nationale a d'ailleurs mis au point un certain nombre de dispositifs comme le **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** dont peut bénéficier tout enfant atteint d'une maladie qui évolue sur une longue période.



Ce projet est rédigé sur la demande des parents ou du médecin scolaire, en présence du chef d'établissement, et éventuellement de l'enseignant, de l'infirmière, du psychologue, de l'assistante sociale scolaire, ainsi que des différentes personnes intervenant dans la prise en charge de l'enfant, dans le but de prendre les mesures spécifiques qui permettront à l'enfant de suivre sa scolarité dans les meilleures conditions. Ainsi, par exemple, des temps de sieste pourront être prévus pour aider l'enfant narcoleptique à gérer sa somnolence au cours de la journée scolaire et, lorsqu'il sera plus grand, les durées des épreuves d'examen pourront être allongées (tiers-temps).

Le PAI permet également d'autoriser officiellement les enseignants à donner à l'école les médicaments qui ont été prescrits. Il est recommandé aux parents de fournir au médecin scolaire tous les documents médicaux qui pourront être utiles (résultats d'exams, ordonnances...).

“ Une patiente (Marie)  
**Ma maladie ayant été diagnostiqué à 27 ans, je n'ai pas eu ce problème. Toutefois, lorsque j'étais à l'école, comme j'avais beaucoup de mal à me lever la matin et que j'avais dans la journée des accès de somnolence, on me traitait de "fainéante". Pourtant, j'ai toujours été très discrète et réussissais à m'endormir pendant les cours sans que personne ne s'en aperçoive ! ”**

### Ma maladie va-t-elle se modifier à l'approche de la puberté ?

La narcolepsie n'a théoriquement pas d'influence sur la puberté ni sur le cycle menstruel. Toutefois, à la puberté, la fragilité psychologique habituelle de la "crise" d'adolescence peut poser des problèmes de compliance au traitement. C'est une réaction assez courante, parfois violente et qui peut désespérer temporairement les parents. Ne pas hésiter à en parler au médecin, l'aide d'un psychologue peut s'avérer utile.

Quelques jours avant les règles, comme chez toute femme, un syndrome prémenstruel peut se manifester. Au moment des règles, il n'est pas rare de noter une légère aggravation de la somnolence. Si c'est votre cas, parlez-en à votre médecin afin qu'il augmente les doses du traitement éveillant quelques jours avant les règles.

“ Une patiente (Marie)  
**Ma maladie n'a pas été influencée à la puberté. En revanche, mes accès de somnolence se sont considérablement aggravés à l'âge de 27 ans, à la suite d'un choc émotionnel, et c'est d'ailleurs à cette époque que le diagnostic de narcolepsie a été confirmé. ”**



## A l'âge adulte

### Mon traitement risque-t-il d'interférer avec les méthodes contraceptives ?

La mise en route d'une contraception suppose une information et une réflexion sur les différentes méthodes possibles pour choisir la mieux adaptée.

La pilule est la méthode contraceptive la plus répandue. Toutefois, il faut savoir que certains traitements de la narcolepsie diminuent l'efficacité des contraceptifs oraux. C'est le cas du modafinil (Modiodal®). Il faudra donc utiliser une pilule contenant au moins 50 µg d'éthinylestradiol. Et même en cas d'arrêt du modafinil, il faudra poursuivre le traitement contraceptif dosé à 50 µg pendant au moins deux mois avant de revenir à une pilule normodosée.



Les autres traitements tels que le méthylphénidate (Ritaline®), les amphétamines, le mazindol (Teronac®) et l'oxybate de sodium (Xyrem®) ne présentent pas d'interactions avec la pilule.

En cas de prescription d'un antidépresseur pour traiter les crises de cataplexie, attention, parlez-en à votre médecin car certains antidépresseurs modifient l'efficacité des contraceptifs oraux.

Concernant les autres méthodes contraceptives, et en particulier les méthodes locales (préservatif, diaphragme, spermicide, dispositif intra-utérin normal ou hormonal) ou les méthodes hormonales telles que l'implant, leur efficacité n'est pas diminuée par les médicaments de la narcolepsie.

“ Une patiente (Véra)  
**En effet, lorsque j'ai choisi de commencer une contraception orale, j'ai demandé au médecin de me prescrire une pilule mini-dosée car j'avais peur de grossir. Mais il m'a expliqué qu'il était préférable que je prenne une pilule fortement dosée parce que le traitement de la narcolepsie diminuait l'effet contraceptif. ”**

### La narcolepsie a-t-elle une influence sur la vie sexuelle ?

Non, pas à proprement parler, mais le fait d'avoir une maladie chronique peut modifier l'image que l'on a de soi-même et interférer dans la relation intime et amoureuse.

“ Une patiente (Laurence)  
**Il est vrai que dès que je me couche, j'ai tendance à m'endormir très vite, mais cela n'a pas vraiment gêné ma vie sexuelle car j'ai appris à gérer mon hypersomnie et à m'organiser en conséquence ! ”**

## Comment en parler à mon ami ?

C'est une question très personnelle. Parler de sa maladie suppose une relation de grande confiance. Si vous n'êtes pas sûre de vos sentiments, prenez le temps de réfléchir et discutez-en avec vos proches. A l'inverse, lorsque vous vous sentirez suffisamment en confiance avec votre partenaire, vous aurez probablement envie de lui en parler.

Le moment venu, vous aborderez ce sujet de façon simple et naturelle :

*“Il faut arriver à faire comprendre à ma famille, mes amis que le sommeil est un besoin naturel pour eux comme pour moi, mais que ce besoin est excessif chez moi. Les siestes et les pauses sont indispensables à mon bien-être, à ma vie”.*

“ Une patiente (Marie)  
*J'ai connu mon futur mari avant que le diagnostic de narcolepsie ne soit porté, et je pense que, lorsque ma maladie a été identifiée, ce fut pour lui un grand soulagement de savoir qu'il s'agissait d'une maladie qui se soigne. ”*



## La narcolepsie influence-t-elle la fertilité ?

Rassurez-vous, ni la narcolepsie ni ses traitements ne modifient la fertilité et vous n'aurez pas de difficultés à être enceinte du fait de votre maladie.



“ Une patiente (Laurence)  
*J'ai été enceinte sans aucune difficulté, deux mois après avoir arrêté la pilule. ”*

## Dois-je interrompre mon traitement si j'envisage une grossesse ?

Avant d'envisager une grossesse, il est préférable que vous consultiez votre gynécologue pour vérifier, comme toute femme, votre immunité contre certaines maladies telles que la rubéole.

Suivez, évidemment, les mêmes conseils d'hygiène de vie que toute femme enceinte : arrêt du tabac et de l'alcool, alimentation équilibrée, pas de sport violent, complémentation en acide folique...

Consultez aussi votre neurologue ou spécialiste du sommeil car il est souvent nécessaire d'interrompre le traitement par modafinil (Modiodal®), méthylphénidate (Ritaline®) ou amphétamine. Certains de ces médicaments présentent par exemple un risque accru d'hypertension artérielle pendant la grossesse.

Concernant le risque éventuel de malformation chez le fœtus, ces médicaments ont fait l'objet d'études chez l'animal mais pas chez l'homme, et par précaution, il est préférable de les arrêter. Parmi les traitements des crises de cataplexie, les tricycliques n'ont pas ou peu de toxicité fœtale, et les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine présentent un risque de malformation cardiaque pour le fœtus. En fonction de ces différents éléments, la patiente prendra sa décision en lien avec son médecin.

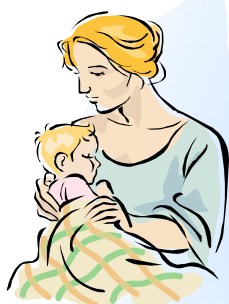


Lorsque le sevrage total n'est pas possible, la grossesse fera l'objet d'une surveillance accrue.

Une patiente (Laurence)

“ **Bien qu'il n'y ait aucune étude concernant les risques de malformation fœtales du modafinil, mon médecin m'a conseillé d'arrêter le traitement lorsque j'ai envisagé une grossesse.** ”

### Pourrai-je allaiter mon bébé ?



Le modafinil, le méthylphénidate et les amphétamines passent dans le lait maternel et leurs effets sur le nouveau-né n'étant pas connus, il est donc conseillé de ne pas allaiter. En revanche, si vous prenez des tricycliques, il n'y a pas de risque connu pour la bébé.

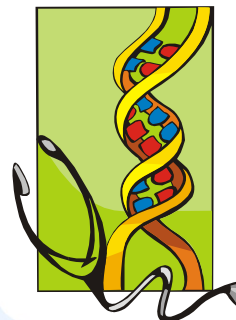
Une patiente (Sylvie)

“ **J'étais traitée par le méthylphénidate et bien que mon médecin m'ait informée qu'il n'existait aucune étude concernant les effets du médicament sur l'allaitement, par précaution, j'ai préféré ne pas allaiter mon bébé.** ”

## Quels sont les risques que je transmette la maladie à mon enfant ?

Il est vrai que la narcolepsie est souvent une maladie familiale. Toutefois, la génétique n'est pas seule en cause, et les études effectuées dans les familles de narcoleptiques ont montré que certains sujets possédant un gène "à risque" n'étaient pas pour autant atteints de la maladie.

On pense actuellement qu'il existe un gène dit de susceptibilité qui ne s'exprime que dans certaines conditions liées à l'environnement. Votre spécialiste du sommeil vous donnera plus de précisions et vous orientera, si besoin est, vers une consultation de conseil génétique.



“ Une patiente (Sylvie)  
***J'ai la chance qu'il n'existe aucun cas de narcolepsie dans ma famille et j'avoue, d'ailleurs, n'avoir jamais pensé au risque de transmission de ma maladie à mes enfants. ”***

## Comment en parler à mes enfants ?



Dès la naissance de votre enfant vous apprendrez vite à vous adapter à lui et réciproquement. Essayez les premiers temps de vous faire aider au maximum et profitez de ses siestes pour faire les vôtres.

Si vous avez décidé de ne pas allaiter, vous pourrez reprendre votre traitement et éviter ainsi le risque d'accès de sommeil et de cataplexie. Dans le cas contraire, pour prévenir les chutes avec votre bébé, veillez à prendre les précautions nécessaires comme éviter d'installer un coin "change" en hauteur, ne pas donner le bain seule, ne pas porter bébé dans les bras lors des sorties émouvantes...

Lorsque votre enfant sera plus grand, vous pourrez réfléchir à la meilleure façon d'aborder avec lui le sujet de votre maladie.

“ Une patiente (Agnès)  
***Mon enfant est encore trop petit pour que je lui parle de ma maladie, mais j'envisage de la faire dès qu'il sera en mesure de comprendre. Je pense que les mots pour lui expliquer en quoi consiste ma maladie me viendront tout naturellement. ”***



## Ménopause

### A la ménopause, ma maladie va-t-elle se modifier avec l'âge ?

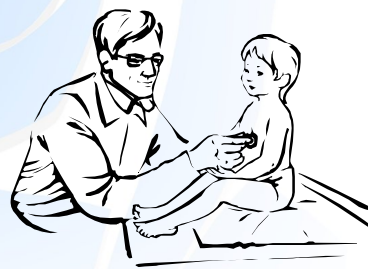
Il est possible qu'à la ménopause, l'arrêt des sécrétions hormonales ait une influence sur les symptômes de votre maladie.

La ménopause est généralement une période difficile qui s'accompagne d'un certain nombre de désagréments. Ceux-ci peuvent être diminués avec le traitement hormonal substitutif, demandez conseil à votre gynécologue.

Les symptômes de la narcolepsie s'estompent en général avec l'âge, et on constate souvent une amélioration de l'hypersomnie et des cataplexies.



“ Une patiente (Laure)  
*J'ai aujourd'hui 59 ans mais le diagnostic de ma maladie n'a été porté qu'à l'âge de 45 ans. A cette époque, j'étais obligée de prendre 5 comprimés par jour de modafinil pour lutter contre la somnolence. Progressivement, je me suis sentie mieux et j'ai eu l'impression que les symptômes de ma narcolepsie avaient tendance à diminuer. Actuellement, mon traitement se limite d'ailleurs à 3 comprimés par jour ce qui prouve que ma maladie est moins sévère qu'avant. ”*



Pour toute information concernant la maladie, consultez :

- Le site "Orphanet" : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)
  - Rubrique "**Narcolepsie et cataplexie**"
  - Rubrique "**Urgence et maladie rare**"
  
- Le site du Centre de Référence Hypersomnies Rares destiné aux patients et aux professionnels de santé : [www.je-dors-trop.fr](http://www.je-dors-trop.fr)
  
- Le site de l'Association Narcolepsie-Cataplexie et de l'hypersomnie (ANC) :  
[www.anc-narcolepsie.com](http://www.anc-narcolepsie.com)

Avec le soutien du laboratoire



Centre de Référence  
Hypersomnies Rares



Pour commander cette brochure, merci de contacter le secrétariat du  
Centre du Sommeil et de la Vigilance de l'Hôtel-Dieu de Paris  
au 01 42 34 82 43