



**HAL**  
open science

# Pour une approche pratique de la clinique de l'hypersomnolence : revue de la littérature des outils psychométriques d'évaluation

Caroline Pertenais

► **To cite this version:**

Caroline Pertenais. Pour une approche pratique de la clinique de l'hypersomnolence : revue de la littérature des outils psychométriques d'évaluation. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-04251498

**HAL Id: dumas-04251498**

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04251498v1>

Submitted on 20 Oct 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Université de Bordeaux**  
**U.F.R. des Sciences Médicales**

Année 2020

Thèse n° 35

Thèse pour l'obtention du **DIPLÔME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE**  
Présentée et soutenue publiquement le 18 mars 2020

Par Caroline PERTENAI  
Née le 06/05/1988 à Toulouse

**Pour une approche pratique de la clinique de l'hypersomnolence :  
revue de la littérature des outils psychométriques d'évaluation**

**Directeur de thèse**

Jean-Arthur MICOULAUD-FRANCHI, docteur

**Jury**

Pierre PHILIP, professeur	Président
Jean-Philippe JOSEPH, professeur	Juge
Yves MONTARIOL, docteur	Juge
Basile ONDZE, docteur	Rapporteur
Jean-Arthur MICOULAUD-FRANCHI, docteur	Directeur



## Remerciements

Je remercie les membres du jury pour le temps et l'attention qu'ils ont consacrés à l'égard de mon travail.

**A Monsieur le Professeur Pierre Philip**, pour votre accueil dans le service de médecine du sommeil, j'espère que ce travail vous satisfera.

Je vous adresse mes plus sincères remerciements de me faire l'honneur de présider ce jury.

**A Monsieur le Professeur Jean-Philippe Joseph**, pour la qualité de votre enseignement et votre engagement pour la médecine générale. Je vous adresse une profonde reconnaissance d'avoir accepté de juger ce travail malgré les obligations qui sont les vôtres.

**A Monsieur le Docteur Yves Montariol**, pour votre implication dans la formation des jeunes médecins généralistes. Je vous adresse mes remerciements d'avoir accepté de juger ce travail.

**A Monsieur le Docteur Basile Ondze**, pour ta disponibilité et rapidité à relire ce travail. Je t'exprime mes plus profonds remerciements pour ton accueil dans ton service de neurologie, qui a été pour moi une deuxième famille pendant plusieurs mois et pour ton infinie gentillesse. Tu es le médecin qui a le plus inspiré mon internat. Merci.

**A Monsieur Jean-Arthur Micoulaud Franchi**,

Mon cher Jean-Arthur, je te remercie sincèrement d'avoir accepté d'être le directeur de cette aventure et de m'avoir fait confiance. J'espère que tu es fier du travail que nous avons accompli. Merci pour ta patience, ta pertinence et ton ouverture d'esprit. Merci d'avoir su me comprendre et m'accepter avec toutes mes « excentricités ». Qui aurait cru qu'une thèse de médecine puisse nous permettre d'avancer sur notre chemin d'éveil. Trouve en ces lignes l'expression de ma profonde gratitude et de mon profond respect.

Je n'oublie évidemment pas l'aide précieuse de Kelly sans qui ce travail n'aurait pas été possible, merci pour ton accueil lors de chacun de mes passages à Bordeaux, tu as permis de mettre de la couleur dans ces journées studieuses, tu es une amie formidable et tu resteras ma colocataire préférée !

Je remercie les équipes médicales et paramédicales des services que j'ai côtoyés, je salue votre dévouement quotidien.

**Je remercie tous les amis qui m'ont apporté leur soutien.**

A Elodie, ma confidente depuis toujours (et même encore avant...), toujours à mes côtés pour me suivre dans mes doutes et mes délires. Merci d'être là et d'être devenue mon « amie lumière ».

A Hélène, mon amie de si longue date, toujours présente quand il le faut, même au dernier moment et quand il s'agit de sauter dans un avion.

A Paul, mon fidèle ami, qui sait toujours me ramener les pieds sur terre et surtout me faire autant rire depuis tant d'années.

A tous mes amis dacquois, de mon enfance à aujourd'hui, (mes chers poussins vous vous reconnaitrez), merci d'être encore à mes côtés malgré la vie qui nous a parfois éloignés. Vous m'êtes bien plus précieux que vous l'imaginez.

A mes amis de fac, Clémence, Mailys, Florent... des soutiens indéfectibles.

**Je remercie ma famille, mes oncles et tantes qui m'ont apporté confiance et soutien.**

Martin, merci pour ton aide logistique, pour la complicité de notre enfance, on ne voit pas les étoiles sous le même angle mais nos racines nous rassemblent toujours.

Lise, merci pour ton soutien immense, ton écoute bienveillante, à nos séances de yoga dans l'herbe, nos pauses gourmandes, nos essais plus ou moins concluants de cuisine vegan, nos chasses aux lutins dans la forêt...

Mes plus profonds remerciements vont à mes parents. Tout au long de mon cursus, ils m'ont toujours soutenue, encouragée et aidée. Ils ont su me donner toutes les chances pour réussir. Qu'ils trouvent, dans la réalisation de ce travail, l'aboutissement de leurs efforts ainsi que l'expression de ma plus affectueuse gratitude.

Mes grands-parents, merci pour les moments précieux de mon enfance : les crêpes du goûter, les promenades à la campagne, les histoires du soir ou les journées à la plage. Je sais que, de là où vous êtes, vous êtes fiers de mon parcours.

A tous ces êtres qui me guident si bien de là-haut, avec une patience infinie et qui m'ont appris que tout est parfait, que rien ni personne n'arrive par hasard. La vie est belle :) )

« Ceux qui rêvent éveillés ont connaissance de mille choses qui échappent à ceux qui ne rêvent qu'endormis. Dans leurs brumeuses visions, ils attrapent des échappées de l'éternité et frissonnent en se réveillant, de voir qu'ils ont été un instant sur le bord du grand secret. »

Edgard Poe





## Table des matières

Table des abréviations.....	8
1. Introduction .....	10
1.1. Une plainte fréquente en médecine générale .....	10
1.1.1. La fatigue .....	10
1.1.2. La somnolence.....	10
1.2. Une plainte associée à une morbi-mortalité augmentée .....	11
1.2.1. Morbidité médicale .....	11
1.2.2. Morbidité accidentologique .....	12
1.3. Une plainte à spécifier .....	13
1.3.1. Résultats épidémiologiques variables .....	13
1.3.2. Comptes rendus de consultation .....	14
1.4. Objectifs et hypothèses .....	15
2. Article .....	16
3. Discussion.....	57
3.1. Résultats principaux .....	57
3.1.1. De la somnolence à l'hypersomnolence .....	57
3.1.2. De la psychométrie vers la clinique.....	58
3.2. Perspectives pour mieux identifier les causes d'hypersomnolence .....	58
3.3. Perspectives pour la médecine d'aptitude aux permis de conduire.....	60
3.3.1. Rappel du cadre médico-légal français .....	60
3.3.2. Evaluer l'hypersomnolence dans son contexte .....	61
4. Conclusion.....	62
Références bibliographiques.....	63
Annexes.....	65
Serment médical d'Hippocrate.....	105



## Table des abréviations

BSI	Barcelona Sleepiness Index
CAHPS	Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems
CISP	Classification primaire des soins primaires
DRC	Dictionnaire des résultats de consultation
DSM	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
DWIF	Driving wakefulness inability and fatigue
EEG	Electro-encéphalogramme
ESS	Epworth Sleepiness Scale
EVA	Echelle Visuelle Analogique
FACES	Echelle des visages
FOSQ	Functional Outcomes of Sleep Questionnaire
GWIF	General wakefulness inability and fatigue
HI	Hypersomnie idiopathique
ICPC	International Classification of Primary Care
IHSS	Idiopathic Hypersomnia Severity Scale
ISCS	Inappropriate Sleep Composite Score
KDT	Karolinska Drowsiness Test
KSS	Karolinska Sleepiness Scale
NIMH	Institut national de santé mentale
NSS	Narcolepsy Severity Scale
NSSQ	Narcolepsy Symptom Status Questionnaire
NT1	Narcolepsie de type 1
NT2	Narcolepsie de type 2
ODSI	Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory
OSLER test	Oxford Sleep Resistance test
PESS	Pictorial Epworth Sleepiness Scale
PREMs	Patient related experience measures
PROMs	Patient related outcome measures
PSG	Polysomnographie

PVT	Psychomotor vigilance test
RC	Résultats de consultation
RDoc	Research Domain Criteria
RDSS	Rotterdam Daytime Sleepiness Scale
RSS	Resistance to Sleepiness Scale
SART	Sustained Attention to Response Task
SDE	Somnolence diurne excessive
SIQ	Sleep Inertia Questionnaire
SKL	Syndrome de Kleine-Levin
SKLSQ	Stanford KLS Questionnaire
SNS	Swiss Narcolepsy Scale
SSI	Stanford Sleep Inventory
SSS	Stanford Sleepiness Scale
SWA	Slow Wave Activity
SWAI	Sleep-Wake Activity Inventory
SWIFT	Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test
THAT	Toronto Hospital Alertness Test
TILE	Test itératif de latence d'endormissement
TODSS	Time of Day Sleepiness Scale
TME	Test de maintien de l'éveil
PVT	Psychomotor vigilance task
UNS	Ullanlinna Narcolepsy Scale
VIGALL	Vigilance Algorithm Leipzig

## **1. Introduction**

### **1.1. Une plainte fréquente en médecine générale**

Près d'un tiers de la population française se plaint de son sommeil (1).

Parmi ces plaintes, somnolence et fatigue sont deux motifs de consultation récurrents en médecine générale qui sont souvent associés. Les termes sont très utilisés par les patients comme par les médecins, souvent de manière interchangeable et inadaptée. Pourtant somnolence et fatigue sont deux plaintes différentes, qu'il s'agit donc de définir.

#### **1.1.1. La fatigue**

La fatigue est une plainte très répandue en médecine générale et associée à une morbidité physique et psychosociale élevée. Les études épidémiologiques indiquent qu'environ 20% de la population générale se plaint de fatigue. Dans la vie quotidienne, la fatigue se traduit par une difficulté à initier les activités usuelles de la vie courante, elle est liée à un sentiment d'épuisement entraînant une diminution des capacités physiques ou mentales. Elle peut être la conséquence normale d'une activité physique ou cognitive intense et elle accompagne aussi la majorité des maladies aiguës ou chroniques : infections, dépression, cancers, maladies auto-immunes, traumatismes crâniens... Elle fait aussi partie des effets indésirables de nombreux traitements pharmacologiques. Malgré sa prévalence élevée, sa physiopathologie est encore très mal connue (2,3).

#### **1.1.2. La somnolence**

La somnolence est également une plainte répandue en médecine générale et associée à une morbi-mortalité importante. Les études épidémiologiques indiquent une prévalence très variable mais allant jusqu'à plus de 30% de la population générale. Dans la vie quotidienne, la somnolence se traduit par une tendance à s'endormir quand on souhaiterait rester éveillé. C'est un état réversible après l'obtention d'un sommeil en quantité suffisante et de bonne

qualité. Elle peut s'inscrire, chez le sujet sain, dans le rythme circadien ou être la conséquence d'une perturbation du sommeil (privation aigue, médicament, décalage horaire) ou d'une pathologie chronique. Elle peut aussi faire partie des effets indésirables de certains traitements pharmacologiques. Sa physiopathologie est par contre mieux connue que celle de la fatigue et fait de cette plainte un symptôme central de la médecine du sommeil (2,3).

Il s'agit donc de bien différencier ces 2 symptômes :

- La fatigue est définie comme un épuisement progressif des performances cognitives et physiques entraînant des difficultés à initier ou maintenir les activités de la vie quotidienne, elle diminue avec la mise au repos physique ou comportemental.
- La somnolence est définie comme un phénomène psychophysiologique qui module la propension à s'endormir, elle diminue après un sommeil de bonne qualité.

## **1.2. Une plainte associée à une morbi-mortalité augmentée**

### ***1.2.1. Morbidité médicale***

Il est montré une prévalence de la somnolence égale chez les femmes et chez les hommes mais variable selon les âges. En effet, elle est plus haute chez les plus jeunes et les plus âgés avec une diminution linéaire entre 30 et 75 ans. Diverses études (4–6) évaluent l'association entre la plainte de somnolence excessive et divers états morbides. La plainte de somnolence excessive est notamment associée aux états dépressifs, mais également à l'obésité, au diabète, à l'hypertension artérielle et au syndrome métabolique, ce qui souligne l'importance de sa prise en charge pour diminuer les risques psychiatrique et cardio métabolique.

### **1.2.2. Morbidité accidentologique**

De nombreuses études ont également montré le lien entre la somnolence et les accidents de la route ou les accidents au travail, ce qui souligne encore l'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge adaptée.

La somnolence excessive est un facteur de risque reconnu d'accidents de la route, indépendamment de l'âge, du sexe ou de la catégorie socio-professionnelle. Les études de santé publique ont montré que la somnolence au volant et son risque associé à l'endormissement sont responsables de 5 à 20% des accidents de la route en fonction du réseau routier utilisé et des pays. Elle est la première cause d'accident sur autoroute. Le facteur de risque principal d'accident est le fait d'avoir un épisode de somnolence au volant juste avant l'accident, le risque est 3 fois plus élevé chez les sujets rapportant un sommeil de faible qualité dans les 3 mois précédents l'accident et près de 2 fois plus élevé chez ceux dormant moins de 6h par nuit durant les 2 mois précédents (7,8). Environ un tiers des français décrirait au moins un épisode de somnolence au volant dans l'année (9). La somnolence est par conséquent, un enjeu primordial dans le cadre de la prévention des accidents de la route.

Au travail, les conséquences de la somnolence sont individuelles et collectives. Elles revêtent donc une importance particulière et souvent méconnue. La conséquence la plus spectaculaire et la plus connue de la somnolence au travail est le risque accidentel, mais aussi le manque de concentration, les difficultés de compréhension et le manque de décision. Diverses études montrent que la somnolence est favorisée par certaines conditions : le travail de nuit, le travail posté, la surcharge mentale et l'environnement physique perturbé (température élevée par exemple) (10). Le travail de nuit ou le travail posté concernant plusieurs millions de salariés, la somnolence excessive est donc également un enjeu majeur pour la médecine du travail.

### **1.3. Une plainte à spécifier**

#### ***1.3.1. Résultats épidémiologiques variables***

La prévalence de la somnolence est difficile à évaluer car sa définition est longtemps restée imprécise. La grande variabilité de prévalence (entre 0,3% et 33% selon les études) s'explique par la dimension de la somnolence étudiée. Les études en population générale se divisent globalement en deux: celles mesurant la quantité excessive de sommeil et celles évaluant la tendance à s'endormir pendant l'éveil (somnolence diurne excessive) (11). La prévalence d'une durée excessive de sommeil évaluée par des méthodes subjectives est de 4% alors que la prévalence de la somnolence diurne excessive ressentie au moins 3 jours par semaine est évaluée entre 4 et 20,6%.

Une étude épidémiologique de grande ampleur, menée par Ohayon et al (12) regroupe ces dimensions et retrouve une prévalence à 27,8%. Elle chute à 4,7% en ajoutant des critères de durée (minimum 3 mois), de temps (survenue au moins 3 fois par semaine) et en excluant la privation de sommeil. En effet, il est montré que la somnolence excessive est associée à une durée de sommeil nocturne inférieure à 7h. Il est montré que 15,6 % de l'échantillon d'étude présente un des critères définis d'hypersomnolence : plus précisément, des périodes récurrentes de besoin de dormir dans la journée pour 13,2% de la population, des accès de sommeil récurrents dans la journée pour 1,9%, d'un sommeil non réparateur malgré un temps de sommeil de plus de 9h par nuit pour 0,7% ainsi que d'une inertie au sommeil pour 4,4% de la population. Deux ou trois de ces critères étaient présents simultanément dans 2,6% de l'échantillon. De plus, dans 28% des cas d'hypersomnolence, on note la présence d'accès de sommeil dans la journée. La moitié des patients hypersomnolents rapportent plusieurs épisodes d'hypersomnolence dans la même journée.

Même si la somnolence nécessite une définition plus précise et multi dimensionnelle, elle reste pour autant une plainte très fréquente et donc un enjeu de santé publique.

### **1.3.2. Comptes rendus de consultation**

Au vu de la prévalence de la somnolence excessive et de la morbidité associée, nous avons exploré les thésaurus de médecine générale afin de voir si ce symptôme était pris en compte dans les dictionnaires de consultation.

Le Dictionnaire des Résultats de consultation (DRC) regroupe les cas, de fréquence régulière, qu'un médecin généraliste français rencontre en moyenne au moins une fois par an. L'ensemble des Résultats de consultation (RC) représente plus de 97% des situations cliniques prises en charge en médecine de premier recours. Or, en regardant en détail ce dictionnaire, on s'aperçoit que ni le concept de somnolence, ni même celui plus général de trouble du sommeil n'y sont traités. En revanche, on y retrouve les concepts d'insomnie et de fatigue (13).

La Classification Internationale des Soins Primaires (CISP) est la version française de l'International Classification of Primary Care (ICPC), développée par l'Organisation internationale des médecins généralistes (Wonca). La CISP-2 (deuxième version) permet de classer et coder trois éléments de la consultation de médecine générale, ou plus généralement de soins primaires (14,15). Il s'agit des motifs de consultation (du point de vue du patient), les appréciations portées par le professionnel de la santé (problèmes de santé diagnostiqués) et les procédures de soins (réalisées ou programmées). On y retrouve dans le chapitre psychologique, le sous chapitre « perturbation du sommeil », sans précision. Et dans le chapitre général, il est répertorié le symptôme « fatigue/faiblesse générale ». Le concept de somnolence n'en fait donc pas non plus partie.

Alors que la médecine générale a pour vocation une prise en charge globale centrée sur le patient, il est important qu'elle prenne en compte le cadre de vie, le milieu professionnel et les habitudes de vie, un patient ne pouvant être isolé de son contexte, il est donc étonnant que la somnolence n'ait pas sa place dans les thésaurus. L'absence du terme somnolence dans les thésaurus montre qu'elle est peu étudiée en médecine générale et que ses retentissements possibles sur la vie quotidienne sont encore probablement sous-estimés en pratique courante.

Par conséquent, il est important de clarifier ce concept médical qu'est la somnolence afin d'améliorer le raisonnement clinique, l'identification des causes et sa prise en charge.

#### **1.4. Objectifs et hypothèses**

L'objectif de cette thèse est de réaliser une revue de la littérature des outils psychométriques permettant d'évaluer la somnolence en clinique et en recherche et d'organiser les outils obtenus en fonction de la similarité du construit mesuré.

Notre hypothèse est que l'organisation des différentes échelles permettra d'identifier les dimensions cliniques d'intérêt pour mieux spécifier la somnolence en pratique.



## 2. Article

Médecine du sommeil (2019) 16, 238–253



Disponible en ligne sur  
**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



MISE AU POINT

### Revue de la littérature des outils psychométriques d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies chez l'adulte



*Review of the literature of psychometric tools for assessing drowsiness, hypersomnolence and hypersomnia in adults*

C. Pertenais<sup>a</sup>, R. Lopez<sup>c,d</sup>, K. Guichard<sup>a,b</sup>,  
Y. Dauvilliers<sup>c,d</sup>, P. Philip<sup>a,b</sup>, I. Jaussent<sup>c,d</sup>,  
J.-A. Micoulaud-Franchi<sup>a,b,e</sup>

<sup>a</sup> Service d'explorations fonctionnelles du système nerveux, clinique du sommeil, CHU de Bordeaux, place Amélie-Raba-Léon, 33076 Bordeaux, France

<sup>b</sup> USR CNRS 3413 SANPSY, université de Bordeaux, CHU de Pellegrin, 33000 Bordeaux, France

<sup>c</sup> Service de neurologie, unité du sommeil, hôpital Gui-de-Chauliac, centre national de référence pour la narcolepsie, CHU de Montpellier, 34000 Montpellier, France

<sup>d</sup> Inserm, U1061, neuropsychiatrie, université de Montpellier, 34000 Montpellier, France

Reçu le 2 mai 2019 ; accepté le 30 août 2019

Disponible sur Internet le 18 septembre 2019

#### MOTS CLÉS

Échelle ;  
Somnolence ;  
Hypersomnolence ;  
Hypersomnie ;  
Neurophysiologie ;  
Handicap ;  
Risque accidentel.

**Résumé** La définition de l'hypersomnolence est restée longtemps imprécise, à l'origine de difficultés dans sa reconnaissance, avec des chiffres de prévalence variables suivant les études. Cette extrême variabilité de prévalence s'explique en particulier par la nature et le nombre de dimensions symptomatiques étudiées. Cet article propose donc, après avoir clarifié et défini les usages des termes somnolence, hypersomnolence, trouble hypersomnolence et hypersomnie, de faire la revue de la littérature internationale et une description des outils psychométriques d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies chez l'adulte. Leur pertinence clinique ainsi que leurs principales propriétés psychométriques seront présentées. Par ailleurs, trois enjeux de mesure de l'hypersomnolence seront mis en avant à l'issue de cette revue, afin d'ouvrir les pistes des recherches futures. Le premier enjeu sera celui du lien entre

## **Revue de la littérature des outils psychométriques d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies chez l'adulte**

Review of the literature of psychometric tools for assessing drowsiness, hypersomnolence and hypersomnia in adults

Caroline PERTENAIS <sup>a</sup>, Régis LOPEZ <sup>c, d</sup>, Kelly GUICHARD <sup>a, b</sup>, Yves DAUVILLIERS <sup>c, d</sup>, Pierre PHILIP <sup>a, b</sup>, Isabelle JAUSSENT <sup>c, d</sup>, Jean-Arthur MICOULAUD FRANCHI <sup>a, b</sup>

a - Service d'explorations fonctionnelles du système nerveux, Clinique du sommeil, CHU de Bordeaux, Place Amélie Raba-Léon, 33076 Bordeaux, France.

b - USR CNRS 3413 SANPSY, CHU Pellegrin, Université de Bordeaux, France.

c - CHU Montpellier, Hôpital Gui-de-Chauliac, Service de Neurologie, Unité du Sommeil, Centre National de Référence pour la Narcolepsie, Montpellier, France

d - INSERM, U1061, Neuropsychiatrie, Montpellier, France; Université de Montpellier, Montpellier, France.

## Résumé

La définition de l'hypersomnolence est restée longtemps imprécise, à l'origine de difficultés dans sa reconnaissance, avec des chiffres de prévalence variables suivant les études. Cette extrême variabilité de prévalence s'explique en particulier par la nature et le nombre de dimensions symptomatiques étudiées. Cet article propose donc, après avoir clarifié et défini les usages des termes somnolence, hypersomnolence, trouble hypersomnolence et hypersomnie, de faire la revue de la littérature internationale et une description des outils psychométriques d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies chez l'adulte. Leur pertinence clinique ainsi que leurs principales propriétés psychométriques seront présentées. Par ailleurs, trois enjeux de mesure de l'hypersomnolence seront mis en avant à l'issue de cette revue, afin d'ouvrir les pistes des recherches futures. Le premier enjeu sera celui du lien entre la sévérité des symptômes reliés à l'hypersomnolence, évaluée par les outils psychométriques, et les corrélats neurophysiologiques ou neuropsychologiques reliés à la vigilance. Les avantages d'une approche dans la perspective du projet récent des *Research Domain Criteria* (RDoC) développé à l'Institut National de Santé Mentale (NIMH) seront présentés. Le deuxième enjeu sera celui du lien entre la sévérité des symptômes reliés à l'hypersomnolence évalués par des outils psychométriques valides et le retentissement sur le fonctionnement dans la vie quotidienne, en particulier le risque accidentel, dans le but de relier ensemble le niveau du dysfonctionnement cérébral supposé avec celui du niveau du handicap. Le troisième enjeu porté par les outils psychométriques de l'hypersomnolence sera de permettre l'établissement de seuils normatifs et de profils dimensionnels en fonction des pathologies. Ce travail de synthèse, mettant en avant la complexité de la mesure de l'hypersomnolence et ses limites fixe les objectifs du développement futur de nouveaux outils psychométriques, avec des standards méthodologiques adaptés pour l'amélioration de la qualité des soins dans le champ de l'hypersomnolence, du diagnostic à la prise en charge, basés sur l'expérience vécue par le sujet, sur les mécanismes physiologiques sous-jacents et sur les répercussions fonctionnelles.

## Mots clefs

Échelle; Somnolence; Hypersomnolence; Hypersomnie; Neurophysiologie; Handicap; Risque accidentel.

**Abstract**

The definition of hypersomnolence remained unclear for a long time, causing difficulties in its recognition, with prevalence varying according to the studies. This extreme variability of prevalence is explained in particular by the nature and the number of symptomatic dimensions studied. This article therefore proposes, after clarifying and defining the uses of the terms somnolence, hypersomnolence, hypersomnolence disorder and hypersomnia, to review the international literature and to give a description of the psychometric tools for evaluating somnolence, hypersomnolence and hypersomnia in the adult. Their clinical relevance as well as their main psychometric properties will be presented. In addition, three issues of measurement of hypersomnolence will be highlighted at the end of this review to open up the future research tracks. The first issue will be the link between the severity of symptoms related to hypersomnolence, assessed by psychometric tools, and the neurophysiological or neuropsychological correlates related to vigilance. The benefits of an approach in the perspective of the recent Research Domain Criteria (RDoC) project developed at the National Institute of Mental Health (NIMH) will be presented. The second issue will be the link between the severity of symptoms related to hypersomnolence assessed by valid psychometric tools and the impact on the functioning in everyday life, especially the accidental risk, in order to link together the level of cerebral dysfunction with the level of the handicap. The third issue raised by the psychometric tools of hypersomnolence will be to allow the establishment of normative thresholds and dimensional profile according to the pathologies. This work of synthesis, highlighting the complexity of the measurement of hypersomnolence and its limits sets the objectives of the future development of new psychometric tools, with adapted methodological standards for the improvement of the quality of care in the field of hypersomnolence, from diagnosis to management, based on the experience of the subject, on the underlying physiological mechanisms and functional repercussions.

**Key words**

Scale; Somnolence; Hypersomnolence; Hypersomnia; Neurophysiology; Disability; Accidental risk.

## Plan

<b>1</b>	<b>De la définition de la somnolence, de l'hypersomnolence, du trouble hypersomnolence et des hypersomnies aux outils psychométriques.....</b>	<b>22</b>
<b>2</b>	<b>Echelles instantanées de mesure de la somnolence .....</b>	<b>25</b>
2.1	Stanford Sleepiness Scale.....	25
2.2	Karolinska Sleepiness Scale .....	26
2.3	Echelle Visuelle Analogique .....	27
2.4	Echelle des visages FACES .....	27
<b>3</b>	<b>Echelles comportementales de mesure de l'hypersomnolence .....</b>	<b>28</b>
<b>3.1</b>	<b>Echelle de somnolence d'Epworth et ses dérivées .....</b>	<b>28</b>
3.1.1	<i>Epworth Sleepiness Scale</i> .....	28
3.1.2	<i>Time of Day Sleepiness Scale</i> .....	29
3.1.3	<i>Pictorial Epworth Sleepiness Scale</i> .....	30
3.1.4	<i>Variante d'Hobson de l'ESS</i> .....	30
3.1.5	<i>Variante de Philip de l'ESS</i> .....	30
3.1.6	<i>Resistance to sleepiness scale</i> .....	31
3.2	Echelle d'altération fonctionnelle en lien avec la somnolence excessive .....	31
<b>3.3</b>	<b>Autres échelles comportementales de mesure de l'hypersomnolence .....</b>	<b>32</b>
3.3.1	<i>Sleep-Wake Activity Inventory</i> .....	32
3.3.2	<i>Barcelona Sleepiness Index</i> .....	32
3.3.3	<i>Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory</i> .....	33
3.3.4	<i>Rotterdam Daytime Sleepiness Scale</i> .....	34
3.3.5	<i>Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test</i> .....	34
3.3.6	<i>Sleep Inertia Questionnaire</i> .....	34
<b>3.4</b>	<b>Autres échelles comportementales de mesure de la vigilance .....</b>	<b>35</b>
3.4.1	<i>Toronto Hospital Alertness Test</i> .....	35
3.4.2	<i>ZOGIM-A</i> .....	35
<b>4</b>	<b>Echelles de dépistage et de sévérité des hypersomnies centrales .....</b>	<b>36</b>
<b>4.1</b>	<b>Echelles de dépistage et de sévérité de la narcolepsie.....</b>	<b>36</b>
4.1.1	<i>Narcolepsy Symptom Status Questionnaire</i> .....	36
4.1.2	<i>Ullanlinna Narcolepsy Scale</i> .....	36
4.1.3	<i>Stanford Sleep Inventory</i> .....	37
4.1.4	<i>Swiss Narcolepsy Scale</i> .....	37
4.1.5	<i>Narcolepsy Severity Scale</i> .....	38
<b>4.2</b>	<b>Echelle de sévérité de l'hypersomnie idiopathique.....</b>	<b>38</b>

4.3	Echelle de sévérité du syndrome de Kleine-Levin .....	39
5	Discussion.....	40
5.1	Liens entre mesures psychométriques et mesures objectives .....	40
5.2	Liens entre mesures psychométriques et retentissements fonctionnels.....	42
5.3	Etablissement de seuils normatifs .....	43
5.4	Conclusion .....	44

## **1 De la définition de la somnolence, de l'hypersomnolence, du trouble hypersomnolence et des hypersomnies aux outils psychométriques**

La somnolence est un état psychophysiologique participant à la régulation du sommeil. Cet état, caractérisé par une expérience subjective, pouvant avoir des manifestations comportementales, module la propension à s'endormir. Chez le sujet sain, la somnolence est un état réversible qui diminue après obtention d'un sommeil de durée et de qualité adéquate. A la faveur de facteurs d'origine comportementale (restriction volontaire du temps total de sommeil conduisant à un non-respect du besoin de sommeil), environnementale (condition involontaire ne permettant pas d'assurer un temps de sommeil satisfaisant) ou pathologique (troubles du sommeil et de l'éveil, troubles psychiatriques, ou autres réduisant la durée ou la qualité du sommeil et sa fonction récupératrice) la somnolence peut être responsable d'une altération transitoire ou chronique du fonctionnement de l'individu (handicap et altération de la qualité de vie) (1). On parle alors d'hypersomnolence (il peut être utilisé de manière synonyme le terme de « somnolence excessive »), syndrome caractérisé par un ensemble de symptômes diurnes et nocturnes associés à une altération du fonctionnement de l'individu. L'hypersomnolence présente plusieurs dimensions cliniques (**Figure 1**). Sa composante la plus connue est la somnolence diurne excessive (SDE), qui regroupe à la fois des altérations de la qualité de la veille et une propension élevée à l'endormissement au cours de la journée. L'hypersomnolence comprend par ailleurs deux autres composantes, souvent insuffisamment explorées dans la pratique clinique. La première est la durée excessive du sommeil au cours de la journée (avec les accès de sommeil diurne) et de la nuit définissant l'allongement du temps de sommeil total. La seconde est l'inertie du sommeil. Elle peut se manifester par la difficulté à interrompre le sommeil le matin et/ou par un temps excessif nécessaire pour se sentir pleinement opérationnel sur les plans physique et cognitif, voire par des manifestations confusionnelles. Ce phénomène d'ivresse du réveil se traduit par des symptômes de confusion mentale d'intensité variable, pouvant persister parfois plusieurs minutes après le réveil. La définition de l'hypersomnolence est restée longtemps imprécise, à l'origine de difficultés dans sa reconnaissance, avec des chiffres de prévalence compris entre 0,3% à 33%. Cette extrême variabilité de prévalence s'explique en particulier par la nature et le nombre de dimensions symptomatiques étudiées (SDE, allongement du temps de sommeil total et/ou inertie du sommeil), la durée et la fréquence de survenue de ces symptômes. Dans ce

contexte, une étude épidémiologique de grande ampleur et de méthodologie robuste a été menée (2). Elle retrouve ainsi la présence de périodes récurrentes de besoin de dormir dans la journée (13,2%), d'accès de sommeil récurrents dans la même journée (1,9%), de sommeil non réparateur malgré un temps de sommeil de plus de 9 heures par nuit (0,7%), ainsi que d'une inertie du sommeil (4,4%). En ajoutant des critères de durée et de fréquence (durée d'au moins 3 mois et fréquence minimale de 3 fois par semaine), en excluant la privation de sommeil (période principale de sommeil >7h), la prévalence de l'hypersomnolence a été estimée à 4,7%.

Cette étude pivot a aussi conduit au développement du concept de trouble hypersomnolence, dont la définition a été introduite par la dernière révision du DSM (version 5). Son existence en tant que trouble clinique ou entité pathologique relevant d'un processus physiopathologique unique reste encore débattue. Cependant, la prise en compte des répercussions fonctionnelles des sujets souffrant de ce syndrome et de l'absence de facteur d'origine comportementale, environnementale ou pathologique expliquant mieux les symptômes d'hypersomnolence (critères d'exclusion), en fait la raison de le définir comme un trouble et pas simplement comme une hypersomnolence secondaire (3). Ainsi, l'hypersomnolence, quand elle survient sans manque de sommeil ni maladie causale, peut être définie comme un trouble à elle seule, à partir du moment où la personne affectée souffre de difficultés à fonctionner de façon optimale. **Tableau 1.** Les troubles hypersomnolence sont en effet associés à une condition pouvant entraîner une atteinte supposée du fonctionnement des systèmes d'éveil entraînant une plainte d'hypersomnolence au premier plan. Dans ces troubles, l'hypersomnolence n'est que partiellement réversible après obtention d'un sommeil de durée et de qualité adéquate.

Un dernier niveau de complexité nosographique est apporté par l'existence de pathologies communément appelées « hypersomnies centrales » qui font partie des troubles hypersomnolence mais par atteinte « intrinsèque » objectivée ou supposée du fonctionnement des systèmes d'éveil. **Figure 2.** L'hypersomnolence est au premier plan et en constitue la manifestation clinique paradigmatique. Ces troubles neurologiques regroupent la narcolepsie de type 1, la narcolepsie de type 2, l'hypersomnie idiopathique ou encore le syndrome de Kleine-Levin. D'une hypersomnie centrale à l'autre, la présence et la sévérité des trois composantes de l'hypersomnolence est variable. Dans ces pathologies, l'hypersomnolence peut s'associer à d'autres symptômes et signes spécifiques du sommeil tels



que les cataplexies, les hallucinations hypnagogiques, les paralysies de sommeil ou le mauvais sommeil de nuit, par exemple dans la narcolepsie. Ces dimensions cliniques annexes participent à la sévérité et au degré de handicap liés à la maladie.

De nombreux outils de mesure subjective ont été développés et utilisés pour l'évaluation de la sévérité de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies centrales. Les qualités de ces outils dépendent non seulement de leurs propriétés psychométriques, mais aussi de leur pertinence clinique, de leurs corrélats physiologiques et physiopathologiques et de leur appréciation du retentissement fonctionnel.

Sur le plan de la pertinence clinique, la somnolence et l'hypersomnolence sont parfois difficiles à distinguer d'autres symptômes comme la clinophilie ou la fatigue, avec lesquels elles sont souvent associées. Il est donc important de s'assurer qu'un outil psychométrique de mesure de la somnolence ou de l'hypersomnolence évalue spécifiquement ce construit et non des dimensions annexes. Par exemple, la fatigue est définie par un épuisement progressif des performances cognitives et physiques en lien avec un effort. Contrairement à la fatigue, la somnolence et l'hypersomnolence ne s'améliorent pas avec la mise au repos physique ou comportemental du sujet (4). Les outils psychométriques dédiés à l'évaluation des hypersomnies centrales doivent par ailleurs tenir compte des particularités de l'expression de l'hypersomnolence ainsi que de leurs symptômes et signes associés.

Sur le plan des corrélats physiologiques et physiopathologiques de la somnolence et de l'hypersomnolence, ces symptômes seraient sous-tendus par une diminution de la vigilance. Le niveau de vigilance est une dimension relative à la fois au niveau d'éveil (*wakefulness*) en lien avec les processus d'éveil (*arousal*), et aux performances cognitives en particulier attentionnelles. Le niveau de vigilance peut donc être mesuré objectivement, à la fois par des évaluations neurophysiologiques du degré d'éveil ou de la propension à l'endormissement (comme le Test Itératif de Latence d'Endormissement - TILE ou le Test de Maintien de l'Eveil - TME), et par des évaluations neuropsychologiques mesurant des performances attentionnelles (comme le *Psychomotor Vigilance Task* – PVT ou la *Sustained Attention to Response Task* - SART). La qualité d'un outil psychométrique de la somnolence et de l'hypersomnolence dépendra donc aussi de son niveau de corrélation avec ces mesures objectives de la vigilance.

Sur le plan du retentissement fonctionnel de l'hypersomnolence, le caractère excessif (et donc

pathologique) repose quant à lui sur la notion de handicap et d'altération de la qualité de vie pouvant s'exercer sur les domaines scolaires/universitaires, professionnels, familiaux et/ou sociaux, et sur la notion de risque accidentel (5–8). Il apparaît ainsi important que les outils psychométriques puissent rendre compte du niveau de retentissement fonctionnel en lien avec l'hypersomnolence. **Figure 3.**

Cet article a pour objectif de proposer une description des outils psychométriques d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies chez l'adulte, publiés dans la littérature internationale. Leur pertinence clinique, leurs relations avec les mesures objectives de la vigilance, leur appréciation du retentissement fonctionnel ainsi que leurs principales propriétés psychométriques seront analysées. Il est choisi d'organiser ces différents outils de la façon suivante. Premièrement, seront abordés les outils instantanés de mesure de la somnolence. Deuxièmement, seront abordés les outils d'évaluation de l'hypersomnolence via la perception de la somnolence et de ses interactions avec les comportements et le fonctionnement de la vie quotidienne, souvent sur une période d'observation plus longue. Enfin, nous décrirons les outils mesurant l'hypersomnolence et ses symptômes associés dans les hypersomnies centrales.

## **2 Echelles instantanées de mesure de la somnolence**

Quatre échelles instantanées de mesure de la somnolence ont été identifiées. Ces échelles ont pour caractéristique commune d'être rapides à administrer. Elles sont basées sur la cotation du ressenti du sujet à un temps donné et n'explorent donc pas les répercussions fonctionnelles de la somnolence. Elles restent bien moins utilisées en pratique clinique qu'en recherche.

### **2.1 *Stanford Sleepiness Scale***

La Stanford Sleepiness Scale (SSS) publiée en 1973 par Hoddes et al. (9) de l'Université de Stanford, est l'une des premières échelles de somnolence développée, restant encore largement utilisée. Elle a été traduite en français (10) et est disponible dans de nombreuses langues. Il s'agit d'un auto-questionnaire permettant au sujet d'évaluer la perception de son niveau de somnolence à un moment donné sur une échelle de 1 « *Sensation d'être actif, vif,*

*alerte, pleinement éveillé* » à 7 « *Ne lutte plus contre le sommeil, endormissement proche, rêve* » (1 étant le niveau de somnolence le moins élevé). Elle requiert une à deux minutes de passation et est simple d'utilisation.

La SSS est sensible aux changements et utile pour les mesures répétées de la somnolence tout au long de la journée, pour évaluer l'effet des comportements (comme la privation de sommeil), de différentes conditions environnementales (comme le travail posté, le décalage horaire), mais aussi de traitements sur la somnolence.

La SSS démontre une grande variabilité interindividuelle concernant la signification des niveaux de l'échelle, avec des formulations longues et parfois complexes (par ex : « fonctionne à haut niveau mais pas au maximum, capable de concentration » pour le niveau 2), questionnant la validité de son construit psychométrique. En effet, son aspect unidimensionnel a pu être critiqué, notamment par Mac Clean (11). La SSS pourrait ainsi mesurer le degré de somnolence mais aussi le degré d'éveil, ces deux dimensions n'étant pas nécessairement anti-corrélées. Par ailleurs, sa forte sensibilité à la quantité de sommeil préalable ou l'heure de la journée peut réduire sa fiabilité test-retest. On note enfin un manque de pertinence clinique des items puisque l'échelle ne discriminerait que faiblement somnolence et fatigue. Ces faiblesses psychométriques pourraient expliquer le manque de corrélation entre le score de la SSS et les mesures objectives de la vigilance (12).

## **2.2 Karolinska Sleepiness Scale**

La Karolinska Sleepiness Scale (KSS) a été publiée en 1990, par l'équipe suédoise de Akerstedt et Gillberg (13). Elle n'a pas fait l'objet d'une validation en langue française bien que sa traduction soit utilisée. Il s'agit d'un auto-questionnaire dans lequel les sujets évaluent leur degré de somnolence/éveil au cours des dix dernières minutes, sur une échelle allant de 1 « *Parfaitement éveillé* » à 9 « *Extrêmement somnolent, ne peut rester éveillé* ». Elle requiert d'une à deux minutes de passation.

La KSS mesure un construit très proche de la SSS mais sa fiabilité et validité seraient meilleures. En effet, la formulation des items est plus simple que celle de la SSS (utilisant simplement les adjectifs « éveillé » et « somnolent »), permettant une meilleure signification des niveaux de l'échelle pour les sujets. Elle discriminerait ainsi mieux somnolence et fatigue. Contrairement à la SSS, la KSS est une échelle dont la validité extrinsèque a été mieux étudiée. Ainsi, elle offre

de bons niveaux de corrélation avec des mesures neurophysiologiques et neuropsychologiques de la vigilance (14), permettant de définir un score supérieur ou égal à sept comme l'indicateur d'un état d'éveil et de performances cognitives altéré.

### **2.3 Echelle Visuelle Analogique**

L'échelle visuelle analogique (EVA) a été proposée dans l'évaluation de la somnolence et de l'éveil par Monk et al en 1983 (15). Cette EVA se compose d'une ligne de 10 cm dont l'extrémité gauche correspond à un état perçu comme « très somnolent » et droite à « très éveillé ». Le sujet effectue un trait vertical au point qui lui semble le mieux correspondre au degré de somnolence qu'il ressent. La cotation s'effectue en mesurant la distance en millimètres du trait du sujet par rapport à la borne de gauche. Cette échelle présente des propriétés psychométriques de fiabilité et de validité proches de la KSS, bien que la variabilité inter-sujet puisse être plus grande, et que les études de corrélation avec des mesures objectives de la vigilance soient moins nombreuses.

### **2.4 Echelle des visages FACES**

L'échelle des visages (FACES) a été publiée en 2002 par Maldonado et al, en Afrique du Sud, en alternative aux échelles traditionnelles instantanées d'auto-évaluation de la somnolence (16). Elle a été développée pour répondre à une limitation de la SSS et KSS : une autoévaluation qui n'était pas accessible à tous et dont la compréhension des items nécessite un niveau cognitif et de lecture satisfaisant. Plusieurs niveaux de somnolence ont été retranscrits sous la forme de visages avec des expressions différentes, représentés dans la **Figure 4**. Il est demandé au sujet de sélectionner le visage dont l'expression correspond le plus à son état de somnolence actuel. Dans l'étude de validation, 99% des sujets interrogés étaient capables de classer les visages selon leur représentation du degré de somnolence. Cette échelle présente des propriétés psychométriques de fiabilité et de validité proche de la KSS bien que moins étudiées.

### **3 Echelles comportementales de mesure de l'hypersomnolence**

Nous avons identifié quinze échelles comportementales de mesure de l'hypersomnolence. Ces échelles permettent d'explorer la dimension des répercussions fonctionnelles de la somnolence. Nous avons choisi de les regrouper de la manière suivante : l'emblématique échelle de somnolence d'Epworth et ses dérivées (5 échelles), l'échelle de fonctionnement (FOSQ) et les autres échelles moins utilisées de l'hypersomnolence d'une part et de la vigilance d'autre part.

#### **3.1 Echelle de somnolence d'Epworth et ses dérivées**

Seront présentées dans cette section, l'échelle de somnolence d'Epworth et ses dérivées. Il est important de noter que des variantes pédiatriques de l'échelle d'Epworth existent, mais ne seront pas abordées dans cette revue axée sur les outils d'évaluation chez l'adulte. Toutes ces échelles ont la caractéristique de demander au sujet, d'évaluer sa propension au sommeil dans différentes situations de la vie quotidienne. Johns utilise le concept d'*Average Sleep Propensity*. Il s'agit d'échelles « trait » évaluant la prédisposition à la somnolence diurne et non d'état de somnolence comme le sont les échelles instantanées de mesure de la somnolence (KSS et SSS notamment) (17).

##### **3.1.1 Epworth Sleepiness Scale**

L'Epworth Sleepiness Scale (ESS), publiée en 1991 par Johns (18) est la plus utilisée des échelles comportementales de mesure de l'hypersomnolence. Une validation francophone de l'ESS existe, mais seulement dans un échantillon québécois (19). Elle a fait l'objet de validations dans de très nombreuses langues. Il s'agit d'un auto-questionnaire évaluant la propension à s'endormir dans huit situations de la vie quotidienne impliquant différents niveaux d'activités (comme la lecture ou la conduite automobile). Le sujet évalue son risque de somnoler sur une échelle de Lickert à 4 points, de 0 (« Aucune chance de s'assoupir ») à 3 (« forte chance de s'assoupir »). Le score total est ainsi compris entre 0 et 24. Elle requiert de 2 à 5 minutes de passation. Afin de renforcer la spécificité de la mesure, la consigne de la première version a été modifiée en 1997, en rajoutant : « Même si vous ne vous êtes pas récemment trouvés dans telles situations, essayez de vous représenter comment ces situations auraient pu vous

affecter ».

Malgré sa large utilisation en médecine du sommeil, la méta-analyse de Kendzerska et al. a montré que ses propriétés psychométriques avaient été peu étudiées (20). Sa fiabilité semble pour autant satisfaisante, avec une bonne cohérence interne, une bonne sensibilité au changement, notamment pour évaluer l'efficacité d'un traitement réduisant l'hypersomnolence, et enfin une fiabilité test-retest correcte. Concernant la validité externe de l'ESS, elle présente une faible corrélation avec les mesures objectives de niveau de vigilance (21,22), une faible corrélation avec les méthodes de dépistage des apnées du sommeil, et une faible corrélation avec le risque accidentel (23) ou le fonctionnement dans la vie quotidienne (24). Les méthodes de validation dans les différentes langues restent très hétérogènes. L'ESS discrimine mal l'hypersomnolence de la fatigue. Cependant, pour des scores élevés à l'ESS ( $\geq 16$ ), un lien avec les baisses de performance cognitive, le risque accidentel et les altérations du fonctionnement dans la vie quotidienne est retrouvé, tendant à faire de l'ESS une échelle catégorielle plutôt que dimensionnelle (23).

### **3.1.2 *Time of Day Sleepiness Scale***

La Time of Day Sleepiness Scale (TODSS) a été publiée en 2007 (25). La TODSS n'a pas été validée en français. Il s'agit d'un autoquestionnaire dont le but est d'évaluer la propension à l'endormissement, sur le modèle du construit de l'ESS, à trois moments de la journée : le matin (avant 12h), l'après-midi (avant 18h) et le soir (après 18h). Elle consiste en un tableau à double entrée, composé de trois colonnes (pour les trois moments de la journée) et de huit lignes correspondant aux huit situations, avec les mêmes modalités de cotation que celles décrites dans l'ESS. Trois scores sont calculés pour chaque moment de la journée. Les scores à la TODSS corrélaient fortement à celui de l'ESS. La TODSS présente les mêmes avantages et limites de fiabilité et de validité que l'ESS, mais permettrait de refléter la dynamique de l'hypersomnolence au fil de la journée. Sa capacité à caractériser des trajectoires de l'hypersomnolence caractéristiques de certains troubles du sommeil comme le syndrome de retard de phase du sommeil (plus sévère le matin) ou lors de privation chronique de sommeil (plus sévère le soir) n'a pas été étudiée.

### **3.1.3 Pictorial Epworth Sleepiness Scale**

La Pictorial Epworth Sleepiness Scale (PESS) a été publiée en 2010 par Ghiassi et al. de Londres (26). Elle a été développée pour répondre à une limitation de l'ESS : un auto-questionnaire qui n'était pas accessible à tous et dont la compréhension de la consigne et des items nécessite un niveau cognitif et de lecture satisfaisant. Chaque situation a alors été traduite sous forme de pictogrammes. Les scores de la PESS ont une forte corrélation avec ceux de l'ESS. La PESS présente les mêmes avantages et limites de fiabilité et de validité que l'ESS, mais permet d'avoir une mesure de l'hypersomnolence dans des populations spécifiques.

### **3.1.4 Variante d'Hobson de l'ESS**

La variante d'Hobson de l'ESS a été publiée en 2002 (27). Cette échelle résulte de la combinaison de l'ESS avec l'échelle *Inappropriate Sleep Composite Score* (ISCS) constituée de 4 items qui permettent d'évaluer la propension au sommeil dans des situations au cours desquelles il est particulièrement inhabituel de s'endormir (en conduisant, en mangeant à un repas, en travaillant, en effectuant des tâches ménagères). Chaque item est noté de 0 à 3 puis ils sont additionnés. La validité de la variante d'Hobson concernant les répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne montre une meilleure prédiction du risque accidentel de conduite automobile que l'ESS. Il est important de noter que cette échelle n'a été utilisée que pour des patients présentant une maladie de Parkinson.

### **3.1.5 Variante de Philip de l'ESS**

La variante de Philip de l'ESS a été publiée en 2010 par l'équipe française de Philip (8). Il s'agit d'une simple question sur la propension à s'endormir dans une situation inappropriée particulièrement à risque : au volant. La question est la suivante : « Dans l'année précédente, avez-vous expérimenté au moins un épisode de somnolence sévère au volant rendant la conduite difficile ou vous obligeant à vous arrêter ? ». La validité de la variante de Philip concernant les répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne montre une meilleure prédiction du risque accidentel de conduite automobile.

### **3.1.6 *Resistance to sleepiness scale***

La Resistance to Sleepiness Scale RSS a été publiée en 2003 par l'équipe italienne de Violani (28). Elle a été développée en anglais et en italien. La RSS est un auto-questionnaire composé de 12 items permettant d'évaluer la propension au sommeil involontaire dans différentes situations (6 situations au cours desquelles il serait approprié de s'endormir et 6 situations au cours desquelles cela serait inapproprié). Elle se distingue ainsi de l'ESS pour laquelle il n'est pas précisé aux sujets s'ils doivent évaluer leur chance de s'endormir volontairement ou involontairement. Chaque item est noté de 0 à 3 puis ils sont additionnés. La RSS évaluerait la propension à s'endormir avec plus de lien sur les répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne. Cependant, sa validité reste à étudier.

### **3.2 *Echelle d'altération fonctionnelle en lien avec la somnolence excessive***

La Functional Outcomes of Sleep Questionnaire (FOSQ) est la première échelle, destinée à évaluer l'impact de l'hypersomnolence sur la qualité de vie et le fonctionnement dans la vie quotidienne. Elle est publiée en 1997 par Weaver et al. de l'université de Philadelphie (29). La FOSQ n'a pas été validée en Français. Il s'agit d'un auto-questionnaire qui requiert 10 minutes de passation. Elle est composée de 30 questions explorant cinq domaines de la vie quotidienne : le niveau d'activité, la vigilance, les relations intimes et sexuelles, la productivité et les interactions sociales. Chaque item permet au sujet d'évaluer les répercussions sur les domaines de la vie quotidienne de la somnolence ou la fatigue, et est coté de 1 à 4 (1 pour « difficultés extrêmes » et 4 pour « pas de difficulté »). Le score total obtenu est compris entre 5 et 20. Une version plus courte à dix items a été validée en 2009 par Chasen et al., sélectionnant les items les plus pertinents pour chaque domaine (30).

La fiabilité de la FOSQ est satisfaisante, avec une bonne cohérence interne, une bonne sensibilité au changement, notamment pour évaluer l'efficacité d'un traitement réduisant la somnolence, et une bonne fiabilité test-retest à une semaine. Bien qu'il s'agisse du premier outil psychométrique facilitant la mesure du retentissement de l'hypersomnolence sur la vie quotidienne, la validité de la mesure reste peu étudiée. La présence du concept d'hypersomnolence et de fatigue dans la formulation de l'item questionne la validité de l'outil quant à sa capacité à pouvoir évaluer le degré de handicap comportemental et cognitif attribuable spécifiquement au niveau de la vigilance.



### **3.3 Autres échelles comportementales de mesure de l'hypersomnolence**

Seront présentées dans cette section, les autres échelles de mesure de l'hypersomnolence, qui ne sont pas des dérivées de l'ESS. Ces échelles restent peu utilisées et leur validité respective reste globalement à confirmer. Par ailleurs, aucune de ces échelles n'a été traduite en français. Cependant, certaines proposent une exploration complémentaire d'une ou des trois composantes spécifiques de l'hypersomnolence, au-delà de la SDE évaluée par l'échelle d'ESS et ses dérivées.

#### **3.3.1 Sleep-Wake Activity Inventory**

La Sleep-Wake Activity Inventory (SWAI) a été publiée en 1993 par l'équipe américaine de Rosenthal (31). Cette échelle en anglais n'a été traduite qu'en espagnol (32). La SWAI est un auto-questionnaire de 59 items évaluant un grand nombre de comportements potentiellement reliés à l'hypersomnolence. Les sujets répondent à chaque item sur une EVA de 1 (« très souvent ») à 9 (« jamais ») pour évaluer sur les 7 derniers jours la présence du comportement décrit dans l'item. La durée moyenne de passation est de 15 minutes.

Cette échelle présente l'originalité en comparaison à l'ESS d'évaluer 6 dimensions de comportements possiblement reliés à l'hypersomnolence. La première dimension étant des comportements directement reliés à l'hypersomnolence (par exemple : « je somnole quand je regarde la télévision »), les autres dimensions explorant des comportements plus indirectement reliés à l'hypersomnolence : sommeil de nuit, détresse psychologique, niveau d'énergie, capacité à se détendre et désirabilité sociale. Bien que le score total de la SWAI corrèle avec les mesures objectives des latences d'endormissement au TILE, ce résultat n'a pas été répliqué, et la validité des dimensions explorées reste questionnable.

#### **3.3.2 Barcelona Sleepiness Index**

La Barcelona Sleepiness Index (BSI) a été publiée en 2015 (33). La BSI est un auto-questionnaire conçu en espagnol, et traduit en anglais. Le développement de la BSI est issu d'une méthodologie extrêmement rigoureuse, avec pour principal objectif d'obtenir une évaluation subjective de l'hypersomnolence la plus reliée au niveau de vigilance objectif mesuré par divers tests standardisés. Parmi de nombreux items initialement proposés, les deux items les plus corrélés à ces mesures ont été isolés, interrogeant le patient sur sa sensation de

somnolence : i) le matin en se détendant et ii) l'après-midi, debout, dans un lieu public. L'hypersomnolence est évaluée sur une échelle allant de 0 (« pas du tout ») à 3 (« oui, je m'endors toujours ») au cours des semaines précédentes. La validité physiologique de la BSI est donc très bonne, du fait même de la méthodologie employée pour sa création. Cependant, elle n'a été validée qu'auprès de patients présentant des troubles respiratoires du sommeil. Elle présente par ailleurs une bonne sensibilité au changement après traitement par pression positive continue (PPC). La validité de la BSI reste à confirmer dans d'autres populations cliniques et non cliniques, ainsi qu'en langue française. Enfin, le lien de la sévérité à la BSI avec les répercussions de l'hypersomnolence sur le fonctionnement dans la vie quotidienne n'a pas été étudié.

### ***3.3.3 Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory***

L'Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory (ODSI) a été publié en 2016 par Onen et al., dans le but d'évaluer la somnolence diurne chez les personnes âgées de plus de 70 ans (34). Elle a été initialement construite en anglais et en français. Il s'agit d'un hétéro questionnaire de trois items. Le premier item évalue la somnolence dans des situations pour lesquelles il est important d'être éveillé. Cet item est noté de 0 à 12. Le deuxième item évalue la somnolence dans des situations de repos (en lisant ou en regardant la télévision). Le troisième item permet d'estimer le temps total de sommeil pendant la journée. Ces deux derniers items sont notés de 0 à 6.

Cette échelle présente l'originalité d'évaluer trois dimensions distinctes de l'hypersomnolence qui semblent cliniquement pertinentes, à savoir l'altération de la qualité de la veille, la propension à l'endormissement et l'allongement du temps de sommeil diurne. L'ODSI pourrait donc être un outil psychométrique intéressant puisqu'évaluant assez précisément l'hypersomnolence (et non la fatigue) par l'utilisation du jugement d'un évaluateur externe, et ses répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne. La validité de cet outil est bonne, en comparaison à l'ESS et la FOSQ (35). Sa validité par rapport aux mesures objectives du niveau d'éveil reste à confirmer.

### **3.3.4 Rotterdam Daytime Sleepiness Scale**

La Rotterdam Daytime Sleepiness Scale (RDSS) a été publiée en 1995 par l'équipe hollandaise de van Knippenberg (36). Elle a pour but d'évaluer l'hypersomnolence et son impact dans la vie quotidienne chez des patients souffrant de troubles respiratoires nocturnes. Elle est composée de trois sous échelles : la première correspond à une unique question évaluant la somnolence globale, mesurée de 0 à 3, la deuxième évalue l'impact comportemental de l'hypersomnolence et la troisième les domaines affectés par l'hypersomnolence dans la vie quotidienne en répondant par oui ou non pour chaque situation. Le score de cette échelle serait peu affecté par les dimensions affectives comme la dépression, mais sa validité reste à confirmer.

### **3.3.5 Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test**

La Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test (SWIFT) a été publiée en 2012 par l'équipe américaine de Sangal (37). La SWIFT est un auto-questionnaire de 12 items divisé en 2 sous-échelles de 6 items. La sous-échelle A évalue la difficulté à se maintenir éveillé et la sous-échelle B la fatigue (ou manque d'énergie) dans diverses situations durant le mois précédent. Pour chaque situation, le sujet renseigne un score compris entre 0 et 3, pour un total maximal de 36.

Cette échelle présente l'originalité en comparaison aux autres échelles de distinguer les dimensions d'hypersomnolence et de fatigue. Il ne s'agit pas d'une échelle de propension au sommeil ou à la fatigue, mais de sévérité de l'hypersomnolence ou de fatigue dans les diverses situations listées. Cependant, bien que l'objectif initial soit de mieux distinguer hypersomnolence et fatigue, l'analyse factorielle ne retrouve pas ces deux dimensions et a montré deux facteurs différents : le premier, *General Wakefulness inability and Fatigue* (GWIF) inclut 9 items et le deuxième facteur, *Driving Wakefulness Inability and Fatigue* (DWIF) inclut 3 items relatifs à la conduite, dont la pertinence physiologique et fonctionnelle reste à étudier.

### **3.3.6 Sleep Inertia Questionnaire**

Le Sleep Inertia Questionnaire (SIQ) a été publié en 2015 par Kanady et Harvey (38). Le SIQ est un auto-questionnaire de 21 items constitué de 4 dimensions : inertie physiologique (8 items), réponses à l'inertie du sommeil (5 items), altération cognitive (5 items), altération

émotionnelle (3 items). Chaque item est évalué par le sujet entre 0 (« pas du tout ») et 5 (« tout le temps »), pour un total maximal de 105.

Cette échelle présente l'originalité d'être l'une des rares à évaluer les symptômes relatifs à l'inertie du sommeil. Le score au SIQ corrèle négativement à la durée totale de sommeil la nuit précédente. La principale limite du SIQ repose sur la population initiale d'étude ayant conduit à sa validation, à savoir des sujets souffrant de dépression. Sa validité et son utilité restent donc à confirmer dans d'autres populations cliniques, en particulier dans l'hypersomnie idiopathique dont l'inertie du sommeil est un symptôme majeur.

### **3.4 Autres échelles comportementales de mesure de la vigilance**

Seront présentées dans cette section les échelles de mesure de la vigilance. Ces échelles, en effet, n'explorent pas l'hypersomnolence et ses répercussions fonctionnelles, mais les capacités de maintien d'éveil et de performance cognitive reliées à la vigilance. Il s'agit donc d'échelles comportementales amenant des informations complémentaires aux échelles précédentes. Ces échelles restent peu utilisées et leur validité reste globalement à confirmer.

#### **3.4.1 Toronto Hospital Alertness Test**

Le Toronto Hospital Alertness Test (THAT) a été publié en 2006 par l'équipe canadienne de Shapiro en 2006 (39). Il a été validé en anglais et français québécois. Le THAT est un auto-questionnaire évaluant le niveau de vigilance. Il est composé de dix items correspondant à des états cognitifs en rapport avec la vigilance. Le sujet doit évaluer la fréquence à laquelle il a perçu un état relié à son niveau de vigilance, durant la semaine précédente. Chaque item est noté de 0 (« pas du tout ») à 5 (« tout le temps »). Les deux derniers items doivent avoir leurs scores inversés. Le total est compris entre 0 et 50. La validité du THAT reste à confirmer puisqu'il n'existe pas de corrélation significative avec une mesure objective des capacités de maintien d'éveil évaluée par TME. Par ailleurs, le lien du THAT avec les performances cognitives évaluées par des tests neuropsychologiques de la vigilance n'a pas été étudié.

#### **3.4.2 ZOGIM-A**

La ZOGIM-A a été publiée en 2006 par l'équipe canadienne de Shapiro en 2006 (39), son développement s'est fait parallèlement à celui du THAT. Elle a été validée en anglais et français

québécois. La ZOGIM-A est un auto-questionnaire composé de dix items : cinq items ont pour objectif de mesurer la perception de l'impact de diverses situations pouvant permettre d'améliorer le niveau de vigilance, quatre items ont pour but d'évaluer quels seraient les bénéfices sur les performances cognitives d'un niveau d'éveil augmenté et le dernier item évalue la proportion relative de la journée durant laquelle le patient s'est senti à un haut niveau d'éveil et de vigilance. Chaque item est mesuré de 1 à 5 pour un score total compris entre 10 et 50. A la différence du THAT, les intitulés des items ZOGIM-A semblent mesurer des dimensions de répercussion fonctionnelle du niveau de vigilance. Si le score total de la ZOGIM-A est négativement corrélé avec la symptomatologie dépressive et positivement avec le niveau de bonheur perçu, son degré d'association avec ces dimensions est similaire à celui retrouvé pour le THAT. Tout comme le THAT, la ZOGIM-A n'est pas corrélée aux mesures objectives de capacités de maintien d'éveil évaluées par le TME.

## **4 Echelles de dépistage et de sévérité des hypersomnies centrales**

### **4.1 *Echelles de dépistage et de sévérité de la narcolepsie***

#### **4.1.1 *Narcolepsy Symptom Status Questionnaire***

La Narcolepsy Symptom Status Questionnaire (NSSQ) a été publiée en 1982 par Mitler et al (40). La NSSQ est un auto-questionnaire composé de 5 items explorant l'hypersomnolence, les accès de sommeil, les cataplexies, les paralysies du sommeil et les hallucinations hypnagogiques. Chaque item est coté de 1 à 7 dans 12 situations de la vie quotidienne. Le score total est compris entre 12 et 84. La fiabilité et la validité de ce questionnaire peu utilisé en pratique clinique, restent insuffisamment étudiées.

#### **4.1.2 *Ullanlinna Narcolepsy Scale***

L'Ullanlinna Narcolepsy Scale (UNS) a été publiée en 1994 par l'équipe finlandaise de Hublin et al. (41,42) en finlandais et en anglais. L'UNS est un auto-questionnaire composé de 11 items explorant les deux symptômes majeurs de la narcolepsie (sept items pour la somnolence et quatre items pour la cataplexie). Chaque item est coté de 0 à 4 pour un score total compris entre 0 et 44. Cette échelle a une bonne spécificité et sensibilité pour le diagnostic de la

narcolepsie de type 1 en comparaison à des sujets sains mais aussi des autres patients présentant d'autres hypersomnies notamment la narcolepsie de type 2. La validité évaluée par Sarkanen et al. révèle une corrélation négative satisfaisante avec le taux d'hypocrétine et les latences d'endormissement au TILE (43). Il est important de noter que l'UNS est un outil de dépistage de la narcolepsie et non de mesure de la sévérité ou du retentissement associé.

#### **4.1.3 *Stanford Sleep Inventory***

Le Stanford Sleep Inventory (SSI) a été publié en 1999 par l'équipe de Mignot et al. (44).

Le SSI est un inventaire de symptômes composé de 146 items explorant les habitudes de sommeil et 9 aspects de la narcolepsie parmi ces 146 items : 8 items évaluent la somnolence (correspondant à l'ESS), 51 items évaluent les cataplexies, 1 item évalue l'altération du sommeil de nuit, 42 items évaluent les symptômes spécifiques (18 pour les hallucinations liées au sommeil, 14 pour les paralysies du sommeil, 10 pour les comportements automatiques). Cet outil a une bonne spécificité et sensibilité pour distinguer les patients souffrant de narcolepsie avec cataplexie de ceux sans cataplexie. Sa sensibilité au changement après traitement n'a pas été étudiée, tout comme ses liens avec les taux d'hypocrétine dans le liquide céphalo-rachidien, la latence d'endormissement au TILE, ou les répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne. Du fait de son nombre important d'items, cet outil reste difficile à utiliser en pratique clinique courante.

#### **4.1.4 *Swiss Narcolepsy Scale***

La Swiss Narcolepsy Scale (SNS) a été publiée en 2004 (45). La SNS est un auto-questionnaire composé de 5 items : 3 items pour la somnolence et 2 items pour les cataplexies. Chaque item est coté positivement ou négativement avec un système de pondération conduisant à un score total compris entre - 110 et + 66. La SNS corrèle de manière positive avec l'UNS. La SNS présente de bonnes performances de classification permettant de distinguer la narcolepsie de type 1 des autres hypersomnies. Comme l'UNS, la SNS est un outil destiné au dépistage de la narcolepsie, et non à l'évaluation de sa sévérité ou de son retentissement fonctionnel. Ses liens avec les mesures neurophysiologiques objectives de l'hypersomnolence, les taux d'hypocrétine n'ont pas été étudiés.

#### **4.1.5 Narcolepsy Severity Scale**

La Narcolepsy Severity Scale (NSS) a été publiée en 2017 par l'équipe française de Dauvilliers (46). Elle a été validée en français et traduite en anglais. La NSS est un auto-questionnaire composé de 15 items évaluant la sévérité et les répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne de cinq dimensions symptomatiques de la narcolepsie de type 1: sept items pour l'hypersomnolence, trois items pour les cataplexies, deux pour les hallucinations liées au sommeil, deux pour les paralysies du sommeil et un pour l'altération du sommeil de nuit. Les six items évaluant la sévérité sont cotés sur une échelle de 0 à 5 et les neuf autres (évaluant le retentissement des symptômes sur la vie quotidienne) sur une échelle de 0 à 3 points. Le score total est compris entre 0 et 57. Il est demandé au patient d'évaluer chaque item en fonction de son ressenti durant le dernier mois. Elle requiert cinq minutes de passation.

La NSS permet d'explorer les dimensions cliniques importantes de la narcolepsie et sa fiabilité est satisfaisante, avec une bonne cohérence interne, une analyse factorielle qui confirme les cinq dimensions, une bonne sensibilité au changement induit par les traitements et une fiabilité test-retest suffisante. Contrairement aux échelles précédentes, la NSS permet de quantifier la sévérité des symptômes et leurs répercussions chez des patients pour qui le diagnostic de narcolepsie de type 1 a déjà été posé. La validité de la NSS est bonne tant d'un point de vue physiologique avec des corrélations significatives du score à la NSS avec les latences au TILE, que d'un point de vue des répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne avec une corrélation significative du score à la NSS avec ceux de l'ESS, et d'échelles de dépression et de mesure de la qualité de vie (Beck depression Inventory et EuroQol five-dimensions questionnaire – EQ-5D).

#### **4.2 Echelle de sévérité de l'hypersomnie idiopathique**

L'Idiopathic Hypersomnia Severity Scale (IHSS) a été publiée en 2019 par l'équipe de Dauvilliers (47). Elle a été validée en français et traduite en anglais. L'IHSS est un auto-questionnaire composé de 14 items évaluant la sévérité et les répercussions fonctionnelles des symptômes principaux de l'hypersomnie idiopathique : cinq items pour les symptômes liés au sommeil nocturne et l'inertie au réveil reliée, quatre items pour les symptômes liés à la somnolence diurne (en particulier les siestes) et l'inertie au réveil reliée et cinq items évaluant les répercussions fonctionnelles liées à l'hypersomnolence. Les items sont cotés soit sur une échelle de 0 à 3 soit sur une échelle de 0 à 4 points. Le score total est compris entre 0

et 50. Il est demandé au patient d'évaluer chaque item en fonction du ressenti durant le dernier mois. Elle requiert cinq minutes de passation.

L'IHSS permet d'explorer les dimensions cliniques importantes de l'hypersomnie idiopathique et sa fiabilité est satisfaisante, avec une bonne cohérence interne, une analyse factorielle qui retrouve deux dimensions : symptômes nocturnes / inertie du sommeil avec cinq items, et symptômes diurnes (sieste et somnolence diurne excessive) / performances avec neuf items, une bonne sensibilité au changement induit par les traitements et une fiabilité test-retest satisfaisante. Cette échelle permet de quantifier la sévérité des symptômes et leurs répercussions chez des patients pour qui le diagnostic d'hypersomnie idiopathique a déjà été posé. L'étude de validité de l'IHSS avec les mesures électro-physiologiques (latences au TILE, ou durée de sommeil totale à la polysomnographie en condition de mesure prolongée) ne retrouve pas de corrélation significative. Les scores à l'IHSS corréleront significativement avec l'EQ-5D. De manière intéressante, les scores à l'IHSS sont plus élevés chez les patients avec hypersomnie idiopathique qu'avec narcolepsie de type 1 soulignant la spécificité de cette échelle pour les symptômes de l'hypersomnie idiopathique. Si cette échelle a été initialement développée dans le contexte de l'hypersomnie idiopathique, son construit semble permettre une évaluation exhaustive des différentes dimensions cliniques de l'hypersomnolence. Son utilité et sa validité pour l'évaluation de la sévérité de l'hypersomnolence dans d'autres situations cliniques, en particulier dans le champ plus large des troubles responsables d'hypersomnolence, reste donc à démontrer.

#### **4.3 Echelle de sévérité du syndrome de Kleine-Levin**

Le Stanford KLS Questionnaire (SKLSQ) a été publié en 2008 par l'équipe de Arnulf et al (48). Il a été validé en anglais et en français. Le SKLSQ est notamment un inventaire des symptômes présentés par les patients atteints de syndrome de Kleine-Levin en poussée. Il évalue la somnolence (cinq items), les troubles du comportement alimentaire (six items), les troubles sexuels (quatre items), les troubles cognitifs (11 items), les symptômes dysautonomiques (six items), les altérations perceptuelles (huit items) et les changements psychologiques (neuf items). Cet outil présente peu d'items spécifiques de la somnolence et présente surtout l'intérêt d'évaluer précisément l'ensemble des dimensions cliniques du syndrome de Kleine-Levin en situation de poussée. Du fait de sa longueur et des très nombreux symptômes



comorbides de l'hypersomnie, cet inventaire est à réserver aux patients présentant des épisodes intermittents d'hypersomnie.

## 5 Discussion

Cet article a exploré les différents outils psychométriques d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies, publiés dans la littérature internationale depuis près de 50 ans (**Figure 3**). De nombreux outils existent, présentant chacun des avantages et des limites. Par ailleurs, l'analyse de leur fiabilité et validité reste très variable d'un outil à l'autre. Cette revue permet de souligner que la construction d'un outil psychométrique d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies, soulève de nombreux enjeux (**Figure 5**).

### 5.1 *Liens entre mesures psychométriques et mesures objectives*

Le premier enjeu est celui du lien entre la sévérité des symptômes reliés à l'hypersomnolence, évaluée par les outils psychométriques, et les corrélats neurophysiologiques ou neuropsychologiques reliés à la vigilance. L'analyse des différents outils souligne l'importance d'évaluer l'hypersomnolence suivant une approche multidimensionnelle complémentaire. Chaque dimension devrait être à la fois pertinente d'un point de vue clinique et en lien avec les mécanismes psychophysiologiques sous-jacents de la vigilance. D'un point de vue clinique, l'hypersomnolence peut être appréciée via les trois dimensions suivantes (**Figure 1**) :

- La somnolence diurne excessive, constituée de deux aspects qui doivent être bien distingués :
  - Les altérations de la qualité de l'éveil en lien avec un éveil diminué sans pour autant s'endormir (comme l'explorent les échelles SWIFT, THAT, ZOGIM-A et l'IHSS), et qui doivent être bien distinguées de la fatigue ;
  - La propension élevée à l'endormissement (explorée sur la journée par les échelles ESS, PESS, et RDSS ; la variante d'Hobson ou Philip, la ODSI et la RSS insistant sur des situations inhabituelles ou dangereuses pour s'endormir, et sur des moments de la journée par la TODSS, la BSI et l'IHSS),
- L'allongement du temps de sommeil, avec :
  - Les accès de sommeil diurne entraînant une durée excessive du sommeil de

- jour (comme l'explorent la NSSQ, la NSS et l'IHSS),
  - Une durée excessive du sommeil de nuit (comme l'explorent l'ODSI et l'IHSS),
- L'inertie du sommeil (comme l'explorent l'IHSS et la SIQ), avec :
  - La difficulté à interrompre le sommeil
  - Les altérations de la qualité du réveil et la confusion au réveil ou ivresse du sommeil.

Ainsi, il est intéressant d'observer que toutes les échelles ne permettent pas une distinction claire entre toutes ces dimensions. De plus, à la différence de la SDE, les autres dimensions de l'hypersomnolence sont peu explorées par les outils psychométriques. Ce travail de synthèse révèle donc la nécessité de disposer d'outils psychométriques multidimensionnels permettant une évaluation des trois composantes de l'hypersomnolence. La validation d'un tel outil impliquerait l'exploration du lien de chacune de ces dimensions avec un marqueur neurophysiologique ou neuropsychologique relié à un mécanisme de la vigilance spécifique afin de valider l'approche clinique sur les mécanismes cérébraux responsables des manifestations (**Tableau 2**). Cette approche de validité neurophysiologique et neuropsychologique de l'exploration de l'éveil et de la somnolence peut s'inscrire dans la perspective du projet récent des *Research Domain Criteria* (RDoC) développé à l'Institut National de Santé Mentale (NIMH) (49). Le projet des RDoC a pour objectif de mieux caractériser le phénotype de patients souffrant de troubles neuropsychiatriques sur la base d'une approche dimensionnelle basée sur les connaissances du fonctionnement cérébral et cognitif. La structure générale du projet RDoC est basée sur une matrice bidimensionnelle constituée de colonnes et de lignes. Les colonnes forment des « unités d'analyse » permettant une analyse stratifiée depuis l'analyse génétique, moléculaire, de circuits physiologiques, comportementale jusqu'au « self-report ». Les lignes de la matrice forment cinq grands domaines du fonctionnement dont un des domaines est les systèmes d'éveil (« arousal »), parfaitement adaptées avec l'approche proposée ici pour l'hypersomnolence. Une exploration multidimensionnelle de l'hypersomnolence permettrait notamment de mieux déterminer le lien entre chacune des dimensions du domaine des systèmes d'éveil (ce qui les relie et ce qui les différencie) et de dégager un profil d'hypersomnolence plus volontiers associé à un type de pathologie sous-jacente.

Une approche multidimensionnelle valide permettrait des études de prévalence épidémiologiques plus précises en définissant mieux les dimensions cliniques explorées de

l'hypersomnolence en limitant la confusion avec des symptômes confondants comme la fatigue ou ceux associés à la dépression. Elle permettrait également d'explorer de manière plus spécifique les effets des traitements, en particulier les traitements éveillants. Dans cette perspective, la sensibilité au changement de ces outils serait à explorer rigoureusement également. Enfin, il est intéressant de constater que l'analyse de la littérature montre qu'il existe des outils différents pour mesurer la propension élevée à l'endormissement (ESS et variantes) et les altérations de la qualité de la veille (THAT et ZOGIM-A). Ces mesures ne sont pas forcément anti-corrélées, soulignant que la somnolence et l'éveil/vigilance ne sont pas opposés, contrairement à ce que peuvent suggérer les échelles de mesure instantanée (SSS, KSS, EVA, FACES). Somnolence et vigilance seraient des phénomènes distincts reliés à des fonctionnements du système nerveux central et des voies neuronales impliquant des mécanismes neurochimiques différents qu'une analyse multidimensionnelle permettrait d'approfondir (39).

Une approche multidimensionnelle permettrait la description de profil d'hypersomnolence en fonction du type de pathologie sous-jacente, la récente IHSS pourrait être considérée à ce jour comme le meilleur candidat disponible pour répondre à cet objectif, avec cependant une validation de son utilité à mener de manière transnosographique, pour d'autres troubles responsables d'hypersomnolence. L'analyse de la littérature a montré qu'il existait des outils génériques de mesure de l'hypersomnolence non spécifiques d'un trouble du sommeil, mais également des outils spécifiques d'un trouble du sommeil en particulier dans le cadre des hypersomnies centrales. Il s'agira alors de comparer la pertinence d'un outil dimensionnel au regard du type de trouble du sommeil. Au-delà de l'évaluation transnosographique de l'hypersomnolence permise par de nombreux outils, certains proposent une approche centrée sur la pathologie même, principalement la narcolepsie. Des échelles dédiées à l'évaluation de la sévérité des symptômes et de leurs répercussions fonctionnelles sont récentes, à l'image de la NSS, de l'IHSS et de la Stanford KLS questionnaire.

## **5.2 Liens entre mesures psychométriques et retentissements fonctionnels**

Le deuxième enjeu est celui du lien entre la sévérité des symptômes reliés à l'hypersomnolence évalués par des outils psychométriques valides et le retentissement sur le fonctionnement dans la vie quotidienne, dans le but de relier le niveau du dysfonctionnement cérébral supposé avec celui du handicap (50). Cet enjeu implique de pouvoir évaluer un niveau

de sévérité d'hypersomnolence qui soit prédictif du degré de handicap comportemental et cognitif en situation de vie quotidienne (**Figure 4**). Le lien entre le niveau d'éveil physiologique et les activités est à explorer particulièrement dans le domaine du risque accidentel (8) et du handicap scolaire ou professionnel (51). L'analyse des différents outils dans cet article souligne la difficulté d'évaluer le retentissement directement en lien avec l'hypersomnolence et non avec d'autres dimensions comme la fatigue ou la dépression. Par exemple, la FOSQ analyse au même niveau les répercussions de la fatigue et de la somnolence, ou encore la SWAI analyse des dimensions d'activités non forcément reliées à l'hypersomnolence. Paradoxalement, bien que l'ESS ait été critiquée (20), elle semble un bon compromis pour évaluer à la fois le niveau d'éveil physiologique et les répercussions spécifiques sur les activités. Une échelle comme l'ODSI, seul hétéro-questionnaire dans la liste des échelles présentées dans cette revue de la littérature, est également intéressante car le lien fort retrouvé entre niveau d'éveil physiologique et répercussion sur les activités pourrait être relié au caractère hétéro-évaluatif du questionnaire chez une population spécifique de sujet âgé vivant en institution. Ce questionnaire soulève l'intérêt de l'évaluation par l'entourage pour améliorer le lien entre niveau d'éveil physiologique et répercussion sur les activités. Dans le champ des hypersomnies, de nouveaux outils psychométriques centrés sur le point de vue du patient devront être développés pour mieux correspondre aux standards actuels de l'évaluation du fonctionnement dans les pathologies chroniques. Le programme *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (CAHPS) propose ainsi des lignes directrices pour l'établissement de tels outils afin de mieux apprécier le handicap et les bénéfices des prises en charge proposées. Cette évaluation doit porter sur les mesures des expériences vécues par le patient (*Patient-Related Experience Measures* - PREMs) et des résultats perçus de la prise en charge (*Patient-Related Outcome Measures* - PROMs).

### **5.3 Etablissement de seuils normatifs**

Le troisième enjeu porté par les outils psychométriques de l'hypersomnolence est de permettre l'établissement de seuils normatifs. Cet article de synthèse révèle que peu d'outils proposent des seuils de sévérité pouvant être considérés comme pathologiques. L'analyse de la littérature montre que les différentes échelles ont été validées dans des populations souvent réduites et hétérogènes entre les études (âge, populations cliniques ou population générale, facteurs culturels, etc.). L'exemple de l'ESS démontre que l'établissement de tels

seuils dépend des populations étudiées, des troubles du sommeil sous-jacents, et des objectifs fixés lors de la détermination de ce seuil. Le score « seuil » de l'ESS supérieur à 10/24 ne repose pas sur des arguments forts et lorsqu'il est déterminé sur une population de sujets considérés comme sains, le score moyen est de 5,9 et le seuil pathologique fixé comme deux déviations standard est de 16. Lorsqu'il est déterminé en fonction de sa pertinence au regard d'un diagnostic de trouble du sommeil, il varie en fonction du trouble. Ainsi, un score supérieur à 10 dispose d'une bonne sensibilité et spécificité pour le diagnostic de narcolepsie (52,53). D'autres études suggèrent plutôt d'abaisser ce score seuil à 8 en cas de suspicion de syndrome d'apnées du sommeil afin d'améliorer la sensibilité et spécificité (54). Enfin, dans une optique d'évaluation des répercussions sur le fonctionnement, ce seuil peut varier, avec par exemple un score supérieur à 15 en lien avec un risque accidentel (55).

#### **5.4 Conclusion**

En conclusion, malgré de nombreux outils développés dans le champ de la psychométrie de l'hypersomnolence, rares sont ceux répondant au triple enjeu, 1) d'une mesure symptomatique en lien avec les processus physiologiques mesurables sous-jacents, 2) d'une mesure symptomatique en lien avec les répercussions fonctionnelles associées et 3) d'une mesure symptomatique permettant de définir un seuil pathologique. Ce travail de synthèse, mettant en avant la complexité de la mesure de l'hypersomnolence et ses limites fixe les objectifs du développement futur de nouveaux outils psychométriques, avec des standards méthodologiques adaptés pour l'amélioration de la qualité des soins dans le champ de l'hypersomnolence, du diagnostic à la prise en charge, basé sur l'expérience vécue par le sujet, sur les mécanismes physiologiques sous-jacents et sur les répercussions fonctionnelles.

**Tableau 1** : Critères DSM-5 d'un trouble hypersomnolence.

A. Somnolence excessive (hypersomnolence) rapportée malgré une période principale de sommeil d'au moins 7 heures et présence d'au moins un des symptômes suivant :
1. Périodes de sommeil ou d'assoupissement se répétant au cours d'une même journée.
2. Une période principale de sommeil prolongée d'au moins 9 heures par jour d'un sommeil non réparateur (ne permettant pas de récupérer).
3. Difficulté à être totalement éveillé après un réveil brutal.
B. L'hypersomnolence survient au moins 3 fois par semaine, pendant au moins 3 mois.
C. L'hypersomnolence s'accompagne d'une détresse marquée ou d'une altération du fonctionnement cognitif, social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.
D. L'hypersomnolence n'est pas mieux expliquée par un autre trouble de l'alternance veille-sommeil ni ne survient exclusivement au cours de ce trouble (p. ex. Narcolepsie, trouble du sommeil lié à la respiration, trouble du sommeil lié au rythme circadien, parasomnies).
E. L'hypersomnolence n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance (p. ex. substance donnant lieu à abus, médicament).
F. La coexistence d'un trouble mental ou d'une autre affection médicale n'explique pas la prédominance des plaintes d'hypersomnolence.

**Tableau 2** : Les dimensions de l'hypersomnolence avec les différents outils de mesures psychométriques et de mesures objectives neurophysiologiques ou neuropsychologiques.

	<b>Dimension d'hypersomnolence</b>	<b>Mesures psychométriques</b>	<b>Mesures objectives</b>
Somnolence diurne excessive	Altérations de la qualité de l'éveil	SWIFT, THAT, ZOGIM-A, IHSS	Simple reaction time task (PVT, SART)* OSLER test* EEG semi quantitatif (KDT, VIGALL) Pupillographie Continuous tracking tasks (simulateur de conduite)*
	Propension élevée à l'endormissement	ESS, PESS, RDSS, Hobson, Philip, ODSI, RSS, TODSS, BSI, IHSS	TILE
Allongement du temps de sommeil	Accès de sommeil diurne	NSSQ, NSS, IHSS	OSLER test* TME
	Durée excessive de sommeil de nuit	ODSI, IHSS	Enregistrement PSG de longue durée (PSG ad libitum, PSG 24h, Bedrest 32h) Agenda du sommeil / Actigraphie
Inertie au réveil	Mauvaise qualité du réveil	IHSS, SIQ	P300 avec test de réveil forcé* Simple reaction time task (PVT, SART)* au réveil versus journée
	Sommeil trop profond	IHSS, SIQ	Seuil de réveil EEG quantifié (SWA)

**Outils psychométriques :**

Par ordre alphabétique : BSI: Barcelona Sleepiness Index, ESS: Epworth Sleepiness Scale, Hobson: Variante d'Hobson de l'ESS, IHSS: Idiopathic Hypersomnia Severity Scale, NSSQ: Narcolepsy Symptom Status Questionnaire, NSS: Narcolepsy Severity Scale, ODSI: Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory, PESS: Pictural Epworth Sleepiness Scale, Philip: Variante de Philip de l'ESS, RDSS: Rotterdam Daytime Sleepiness Scale, RSS: Resistance to sleepiness scale, SNS: Swiss Narcolepsy Scale, SIQ: Sleep Inertia Questionnaire, SSI: Stanford Sleep Inventory, SWIFT: Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test, THAT: Toronto Hospital Alertness Test, TODSS: Time of Day Sleepiness Scale.

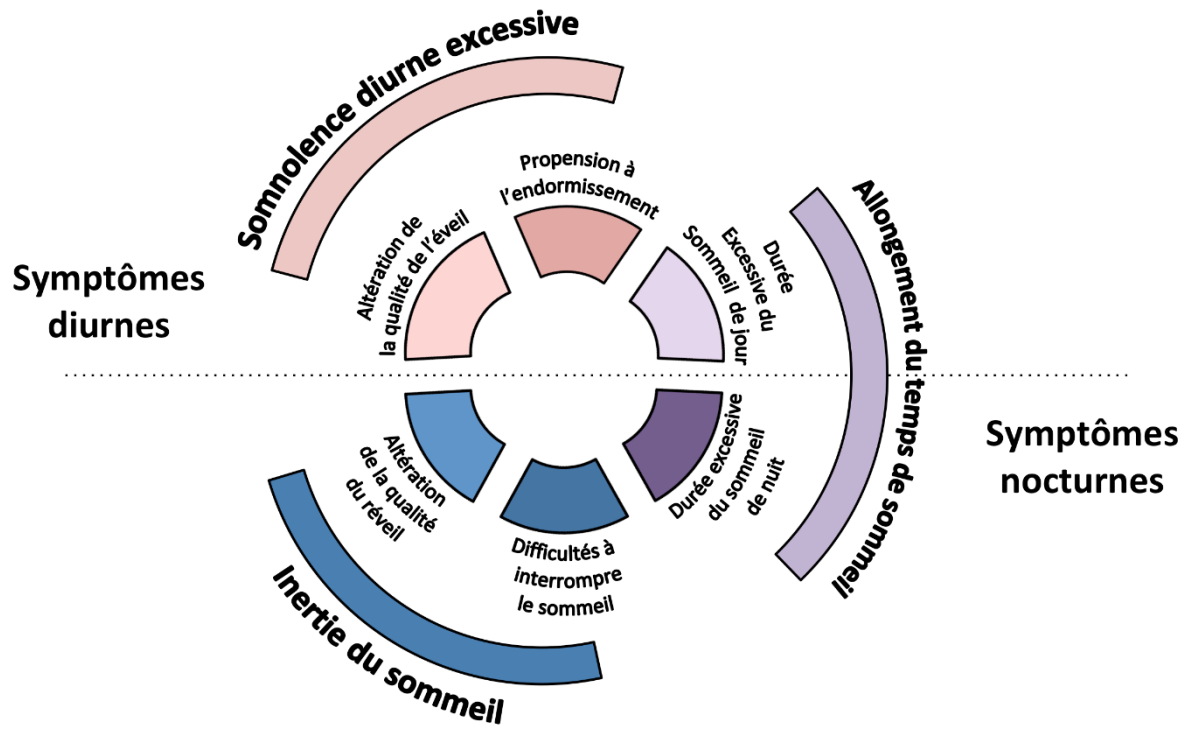
**Mesures objectives :**

Par ordre alphabétique : KDT: Karolinska Drowsiness Test, OSLEr test: Oxford sleep resistance test, PVT: Psychomotor Vigilance Test\*, SART: Sustained Attention to Response Task\*, SWA: Slow Wave Activity, TILE: Test itératif de latence d'endormissement, TME: Test de maintien de l'éveil, VIGALL: Vigilance Algorithm Leipzig.

\* Mesure objective neuropsychologique mesurant des performances attentionnelles.

Figure 1

Les différentes dimensions symptomatiques de l'hypersomnolence

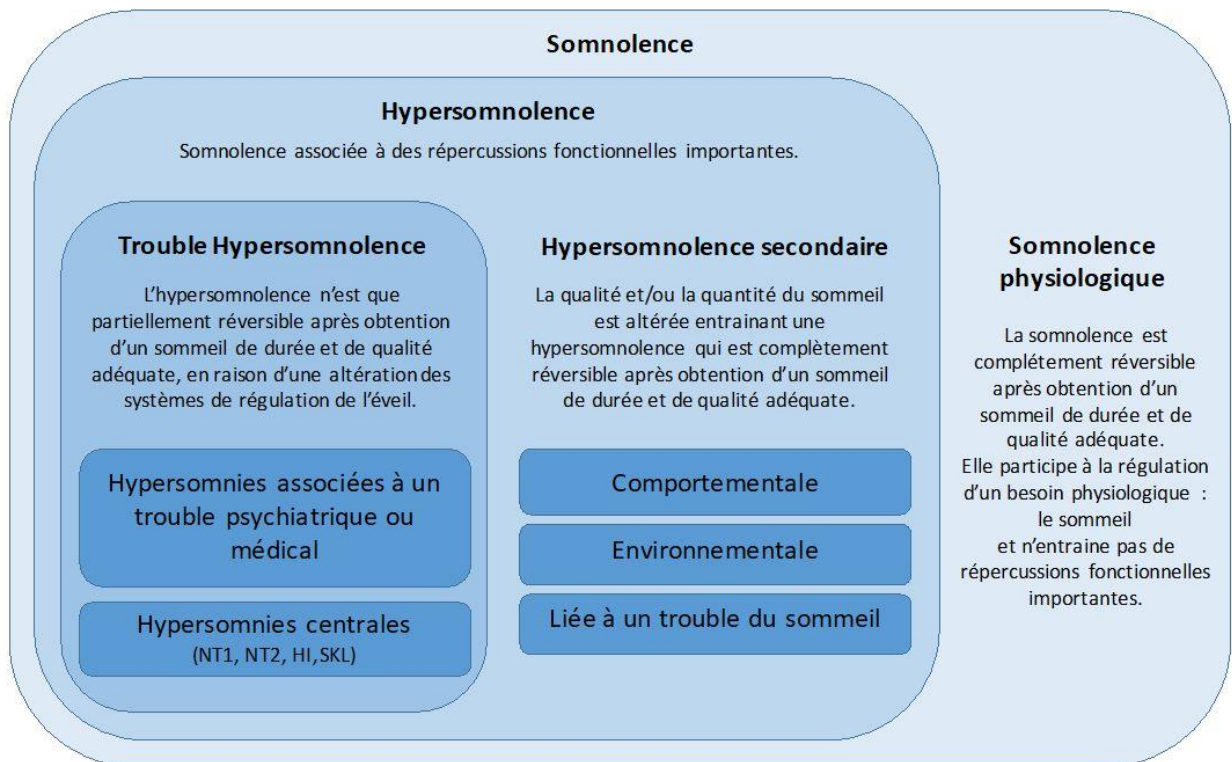




**Figure 2**

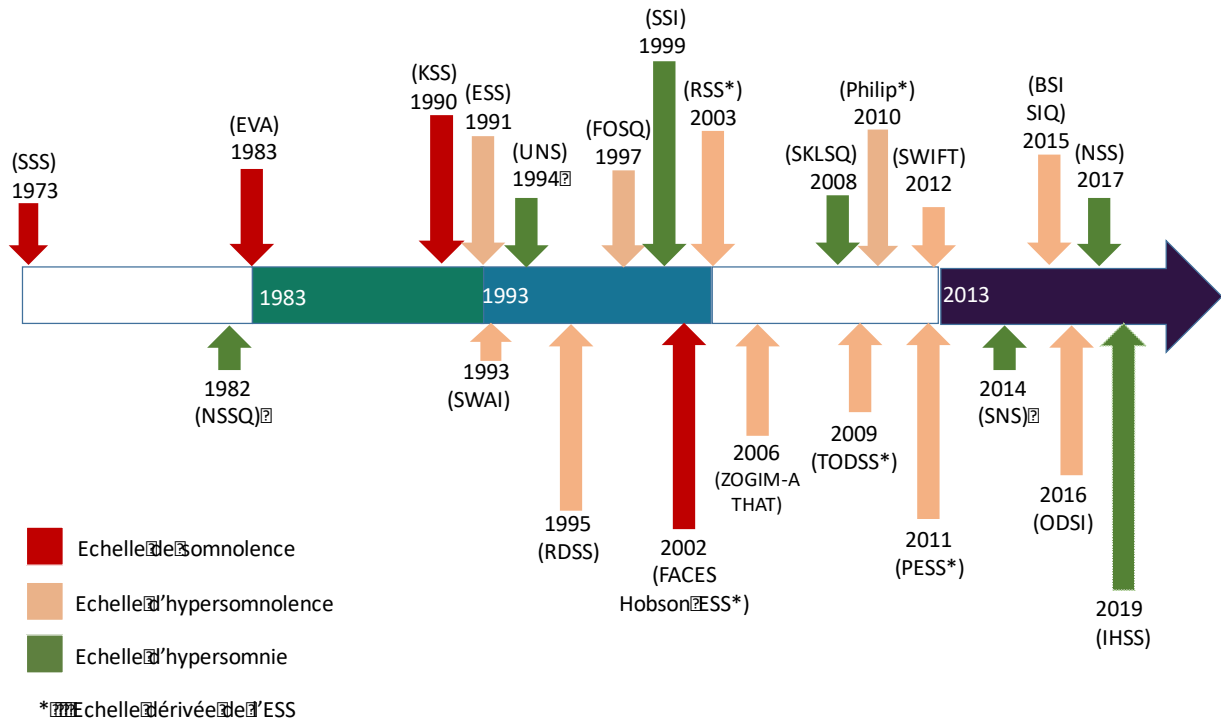
Proposition d'une clarification clinique des concepts de somnolence, hypersomnolence, trouble hypersomnolence et hypersomnie.

NT1 : Narcolepsie type 1 ; NT2 : Narcolepsie type 2 ; HI : Hypersomnie idiopathique ; SKL : Syndrome de Kleine-Levin.



**Figure 3**

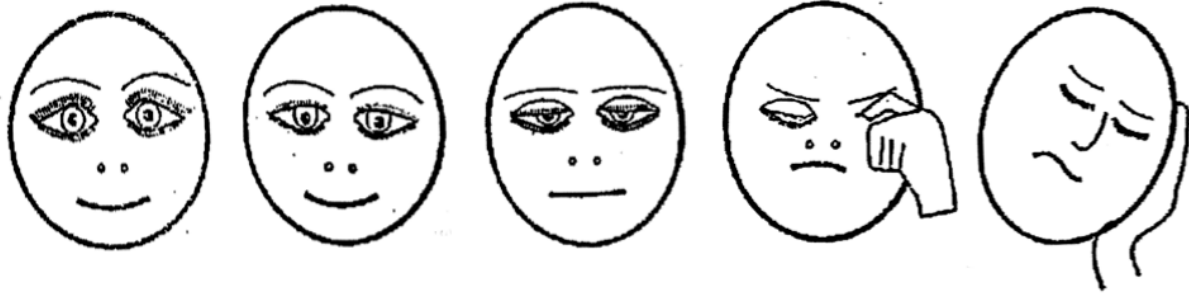
Approche chronologique des différents outils psychométriques de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies.



Par ordre chronologique: SSS: Stanford Sleepiness Scale, NSSQ: Narcolepsy Symptom Status Questionnaire, EVA: Echelle Visuelle Analogique, KSS: Karolinska Sleepiness Scale, ESS: Epworth Sleepiness Scale, SWAI: Sleep-Wake Activity Inventory, UNS: Ullanlinna Narcolepsy Scale, RDSS: Rotterdam Daytime Sleepiness Scale, FOSQ: Functional Outcomes of Sleep Questionnaire, SSI: Stanford Sleep Inventory, Hobson: Variante d'Hobson de l'ESS, RSS: Resistance to sleepiness scale, THAT: Toronto Hospital Alertness Test, SKLSQ: Stanford KLS questionnaire, TODSS: Time of Day Sleepiness Scale, Philip: Variante de Philip de l'ESS, PESS: Pictural Epworth Sleepiness Scale, SWIFT: Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test, SNS: Swiss Narcolepsy Scale, BSI: Barcelona Sleepiness Index, SIQ: Sleep Inertia Questionnaire, ODSI: Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory, NSS: Narcolepsy Severity Scale, IHSS: Idiopathic Hypersomnia Severity Scale

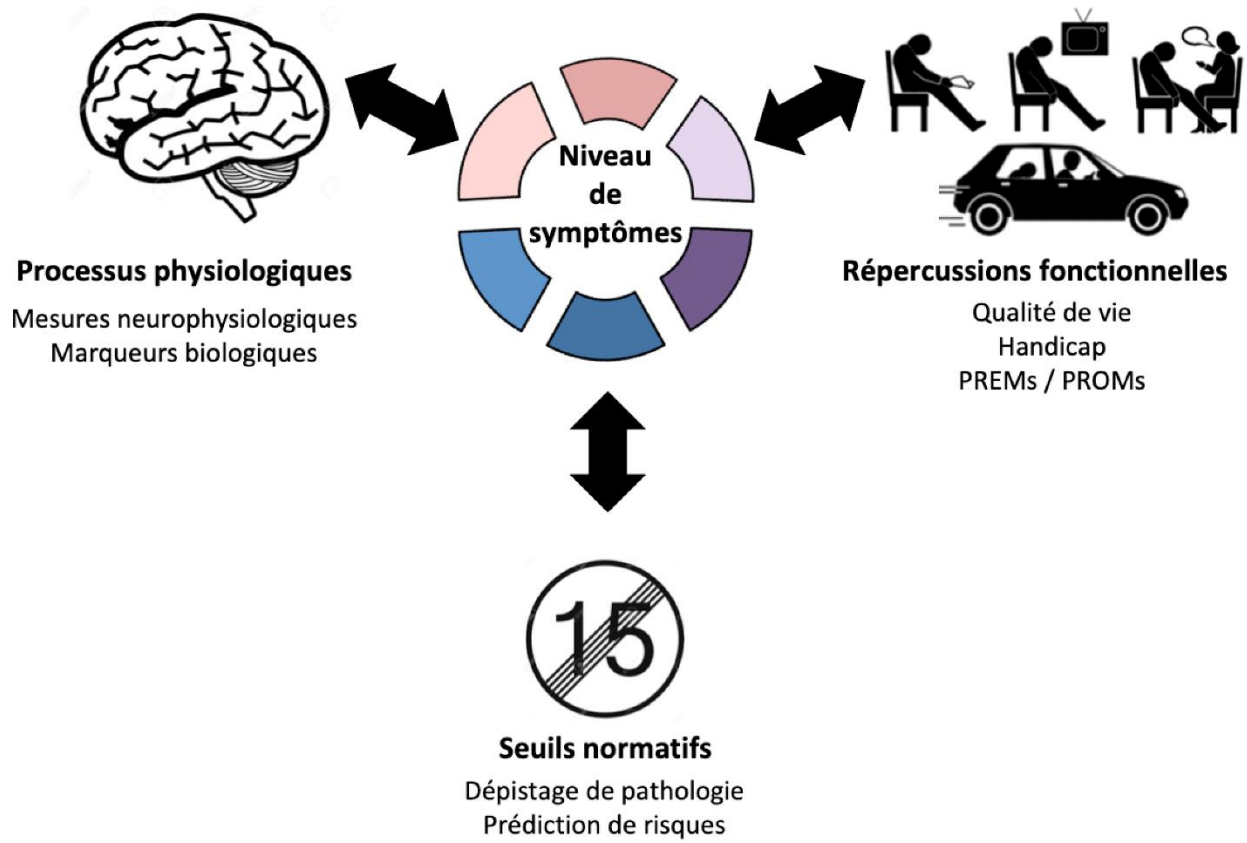
Figure 4

Echelle FACE d'évaluation instantanée de la somnolence



**Figure 5**

Les enjeux de l'évaluation psychométrique de l'hypersomnolence.



## Références

1. Jausse I, Morin CM, Ivers H, Dauvilliers Y. Incidence, worsening and risk factors of daytime sleepiness in a population-based 5-year longitudinal study. *Sci Rep* [Internet]. déc 2017 [cité 28 avr 2019];7(1). Disponible sur: <http://www.nature.com/articles/s41598-017-01547-0>
2. Ohayon MM. Operational Definitions and Algorithms for Excessive Sleepiness in the General Population: Implications for DSM-5 Nosology. *Arch Gen Psychiatry*. 1 janv 2012;69(1):71.
3. Micoulaud Franchi J-A, Guichard K, Bioulac S, Philip P. Retour vers la première classification diagnostique des troubles du sommeil et de l'éveil. Les enjeux passés toujours d'actualité ? *Médecine Sommeil*. août 2018;15(3):151-66.
4. Shen J, Barbera J, Shapiro CM. Distinguishing sleepiness and fatigue: focus on definition and measurement. *Sleep Med Rev*. févr 2006;10(1):63-76.
5. Philip P, Sagaspe P, Moore N, Taillard J, Charles A, Guilleminault C, et al. Fatigue, sleep restriction and driving performance. *Accid Anal Prev*. mai 2005;37(3):473-8.
6. Merlino G, Piani A, Gigli GL, Cancelli I, Rinaldi A, Baroselli A, et al. Daytime sleepiness is associated with dementia and cognitive decline in older Italian adults: A population-based study. *Sleep Med*. avr 2010;11(4):372-7.
7. Newman AB, Spiekerman CF, Md PE, Lefkowitz D, Manolio T, Reynolds CF, et al. Daytime Sleepiness Predicts Mortality and Cardiovascular Disease in Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(2):115-23.
8. Philip P, Sagaspe P, Lagarde E, Leger D, Ohayon MM, Bioulac B, et al. Sleep disorders and accidental risk in a large group of regular registered highway drivers. *Sleep Med*. déc 2010;11(10):973-9.
9. Hoddes E, Zarcone V, Smythe H, Phillips R, Dement WC. Quantification of Sleepiness: A New Approach. *Psychophysiology*. juill 1973;10(4):431-6.
10. Schulz P, Walser A, Meyer JJ, Kubli A, Garrone G. Traduction française de la Stanford Sleepiness Scale (SSS) et utilisation de cette échelle de sédation après dose unique de midazolam ou d'amitriptylline. *Agressologie*. 1983;24(8):357-359.
11. Maclean AW, Fekken GC, Saskin P, Knowles JB. Psychometric evaluation of the Stanford Sleepiness Scale. *J Sleep Res*. mars 1992;1(1):35-9.
12. Johns M. Rethinking the assessment of sleepiness. *Sleep Med Rev*. févr 1998;2(1):3-15.
13. Åkerstedt T, Gillberg M. Subjective and Objective Sleepiness in the Active Individual. *Int J Neurosci*. janv 1990;52(1-2):29-37.

14. Kaida K, Takahashi M, Åkerstedt T, Nakata A, Otsuka Y, Haratani T, et al. Validation of the Karolinska sleepiness scale against performance and EEG variables. *Clin Neurophysiol.* juill 2006;117(7):1574-81.
15. Monk TH, Leng VC, Folkard S, Weitzman ED. Circadian rhythms in subjective alertness and core body temperature. *Chronobiologia.* 1983;10(1):49-55.
16. Maldonado CC, Bentley AJ, Mitchell D. A Pictorial Sleepiness Scale Based on Cartoon Faces. *Sleep.* mai 2004;27(3):541-8.
17. Haba-Rubio J, Krieger J. Somnolence, fatigue et hypersomnie. *Médecine Sommeil.* janv 2011;8(1):5-14.
18. Johns MW. A New Method for Measuring Daytime Sleepiness: The Epworth Sleepiness Scale. *Sleep.* 1 nov 1991;14(6):540-5.
19. Kaminska M, Jobin V, Mayer P, Amyot R, Perraton-Brillon M, Bellemare F. The Epworth Sleepiness Scale: Self-Administration Versus Administration by the Physician, and Validation of a French Version. *Can Respir J.* 2010;17(2):e27-34.
20. Kendzerska TB, Smith PM, Brignardello-Petersen R, Leung RS, Tomlinson GA. Evaluation of the measurement properties of the Epworth sleepiness scale: A systematic review. *Sleep Med Rev.* août 2014;18(4):321-31.
21. Olson L, Cole M, Ambrogetti A. Correlations among Epworth Sleepiness Scale scores, multiple sleep latency tests and psychological symptoms. *J Sleep Res.* déc 1998;7(4):248-53.
22. Chervin RD, Aldrich MS, Pickett R, Guilleminault C. Comparison of the results of the epworth sleepiness scale and the multiple sleep latency test. *J Psychosom Res.* 1997;2(42):145-55.
23. Sagaspe P, Taillard J, Bayon V, Lagarde E, Moore N, Boussuge J, et al. Sleepiness, near-misses and driving accidents among a representative population of French drivers: Sleepiness, near-misses and driving accidents in France. *J Sleep Res.* déc 2010;19(4):578-84.
24. Bennett LS, Barbour C, Langford B, Stradling JR, Davies RJO. Health Status in Obstructive Sleep Apnea: Relationship with Sleep Fragmentation and Daytime Sleepiness, and Effects of Continuous Positive Airway Pressure Treatment. *Am J Respir Crit Care Med.* juin 1999;159(6):1884-90.
25. Dolan DC, Taylor DJ, Okonkwo R, Becker PM, Jamieson AO, Schmidt-Nowara W, et al. The Time of Day Sleepiness Scale to assess differential levels of sleepiness across the day. *J Psychosom Res.* août 2009;67(2):127-33.
26. Ghiassi R, Murphy K, Cummin AR, Partridge MR. Developing a pictorial Epworth Sleepiness Scale. *Thorax.* 1 févr 2011;66(2):97-100.

27. Hobson DE, Lang AE, Martin WRW, Razmy A, Rivest J, Fleming J. Excessive Daytime Sleepiness and Sudden-Onset Sleep in Parkinson Disease: A Survey by the Canadian Movement Disorders Group. *JAMA*. 23 janv 2002;287(4):455.
28. Violani C, Lucidi F, Robusto E, Devoto A, Zucconi M, Ferini Strambi L. The assessment of daytime sleep propensity: a comparison between the Epworth Sleepiness Scale and a newly developed Resistance to Sleepiness Scale. *Clin Neurophysiol*. juin 2003;114(6):1027-33.
29. An Instrument to Measure Functional Status Outcomes for Disorders of Excessive Sleepiness. *Sleep* [Internet]. 1 oct 1997 [cité 12 janv 2019]; Disponible sur: <https://academic.oup.com/sleep/article/20/10/835/2725947/An-Instrument-to-Measure-Functional-Status>
30. Chasens ER, Ratcliffe SJ, Weaver TE. Development of the FOSQ-10: A Short Version of the Functional Outcomes of Sleep Questionnaire. *Sleep*. juill 2009;32(7):915-9.
31. Rosenthal L, Roehrs TA, Roth T. The sleep-wake activity inventory: A self-report measure of daytime sleepiness. *Biol Psychiatry*. déc 1993;34(11):810-20.
32. Valencia-Flores M, Rosenthal L, Castaño VA, Campos RM, Vergara P, Resendiz M, et al. A Factor Replication of the Sleep-Wake Activity Inventory (SWAI) in a Mexican Population. *Sleep*. 1 févr 1997;20(2):111-4.
33. Guaita M, Salamero M, Vilaseca I, Iranzo A, Montserrat JM, Gaig C, et al. The Barcelona Sleepiness Index: A New Instrument to Assess Excessive Daytime Sleepiness in Sleep Disordered Breathing. *J Clin Sleep Med*. 15 nov 2015;11(11):1289-98.
34. Onen F, Lalanne C, Pak VM, Gooneratne N, Falissard B, Onen S-H. A Three-Item Instrument for Measuring Daytime Sleepiness: The Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory (ODSI). *J Clin Sleep Med*. 15 avr 2016;12(04):505-12.
35. Pak VM, Onen S-H, Gooneratne NS, Falissard B, Onen F. Observation and Interview-based Diurnal Sleepiness Inventory for measurement of sleepiness in older adults. *Nat Sci Sleep*. sept 2017;Volume 9:241-7.
36. Van Knippenberg FCE, Passchier J, Heystek D, Shackleton D, Schmitz P, Poublon RML, et al. The Rotterdam Daytime Sleepiness Scale: A New Daytime Sleepiness Scale. *Psychol Rep*. févr 1995;76(1):83-7.
37. Sangal RB. Evaluating Sleepiness-Related Daytime Function by Querying Wakefulness Inability and Fatigue: Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test (SWIFT). *J Clin Sleep Med* [Internet]. 15 déc 2012 [cité 29 nov 2018]; Disponible sur: <http://jcsleep.aasm.org/ViewAbstract.aspx?pid=28733>
38. Kanady JC, Harvey AG. Development and Validation of the Sleep Inertia Questionnaire (SIQ) and Assessment of Sleep Inertia in Analogue and Clinical Depression. *Cogn Ther Res*. oct 2015;39(5):601-12.

39. Shapiro CM, Auch C, Reimer M, Kayumov L, Heslegrave R, Huterer N, et al. A new approach to the construct of alertness. *J Psychosom Res.* juin 2006;60(6):595-603.
40. Mitler MM, Gujavarty KS, Browman CP. Maintenance of wakefulness test: A polysomnographic technique for evaluating treatment efficacy in patients with excessive somnolence. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol.* juin 1982;53(6):658-61.
41. Hublin C, Kaprio J, Partinen M, Koskenvuo M, Heikkilä K. The Ullanlinna Narcolepsy Scale: validation of a measure of symptoms in the narcoleptic syndrome. *J Sleep Res.* mars 1994;3(1):52-9.
42. Hublin C, Kaprio J, Partinen M, Koskenvuo M, Heikkilä K, Koskimies S, et al. The prevalence of narcolepsy: An epidemiological study of the Finnish Twin Cohort. *Ann Neurol.* juin 1994;35(6):709-16.
43. Sarkanen T, Alakuijala A, Partinen M. Ullanlinna Narcolepsy Scale in Diagnosis of Narcolepsy. *Sleep* [Internet]. 26 nov 2018 [cité 18 déc 2018]; Disponible sur: <https://academic.oup.com/sleep/advance-article/doi/10.1093/sleep/zsy238/5208781>
44. Validation of a Cataplexy Questionnaire in 983 Sleep-disorders Patients. *Sleep* [Internet]. 1 janv 1999 [cité 12 janv 2019]; Disponible sur: <https://academic.oup.com/sleep/article/22/1/77/2731699/Validation-of-a-Cataplexy-Questionnaire-in-983>
45. Sturzenegger C, Bassetti CL. The clinical spectrum of narcolepsy with cataplexy: a reappraisal. *J Sleep Res.* déc 2004;13(4):395-406.
46. Jausent I, Beziat S, Pesenti C, Lopez R, Barateau L, Carlander B, et al. Measurement of narcolepsy symptoms: the narcolepsy severity scale. *Sleep Med.* déc 2017;40:e147-8.
47. Y Dauvilliers, E Evangelista, L Barateau, R Lopez, S Chenini, C Delbos, S Beziat, I Jausent. Measurement of Symptoms in Idiopathic Hypersomnia: The Idiopathic Hypersomnia Severity Scale.
48. Arnulf I, Lin L, Gadoth N, File J, Lecendreux M, Franco P, et al. Kleine-Levin syndrome: A systematic study of 108 patients. *Ann Neurol.* avr 2008;63(4):482-93.
49. Cuthbert BN. The RDoC framework: facilitating transition from ICD/DSM to dimensional approaches that integrate neuroscience and psychopathology. *World Psychiatry.* févr 2014;13(1):28-35.
50. Micoulaud-Franchi J-A, Quiles C, Falissard B. Commentaire du texte de Spitzer et Endicott 1978 : « Troubles médicaux et mentaux : proposition d'une définition et de critères », un article clé du débat sur la nosographie psychiatrique. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* sept 2018;176(7):678-85.
51. Bayon V, Léger D, Philip P. Socio-professional handicap and accidental risk in patients with hypersomnias of central origin. *Sleep Med Rev.* déc 2009;13(6):421-6.



52. Johns MW. Sleepiness in Different Situations Measured by the Epworth Sleepiness Scale. *Sleep*. déc 1994;17(8):703-10.
53. Johns MW. Sensitivity and specificity of the multiple sleep latency test (MSLT), the maintenance of wakefulness test and the Epworth sleepiness scale: Failure of the MSLT as a gold standard. *J Sleep Res*. mars 2000;9(1):5-11.
54. Antic NA, Catcheside P, Buchan C, Hensley M, Naughton MT, Rowland S, et al. The Effect of CPAP in Normalizing Daytime Sleepiness, Quality of Life, and Neurocognitive Function in Patients with Moderate to Severe OSA. *Sleep*. 1 janv 2011;34(1):111-9.
55. Philip P, Sagaspe P, Taillard J, Chaumet G, Bayon V, Coste O, et al. Maintenance of Wakefulness Test, obstructive sleep apnea syndrome, and driving risk. *Ann Neurol*. oct 2008;64(4):410-6.

### 3. Discussion

#### 3.1. Résultats principaux

##### 3.1.1. De la somnolence à l' hypersomnolence

La somnolence est un phénomène physiologique lié à la propension à s'endormir. C'est un état réversible qui diminue après l'obtention d'un sommeil en quantité suffisante et de bonne qualité.

On parle d' hypersomnolence ou de somnolence excessive lorsqu'elle est responsable d'une altération de la qualité de vie de l'individu et/ou d'un handicap.

L' hypersomnolence comprend trois composantes donc trois dimensions cliniques :

- La somnolence diurne excessive est la plus connue et la plus étudiée. Elle regroupe des altérations de la qualité de la veille et une propension élevée à l'endormissement
- L'allongement du temps de sommeil ou durée excessive de sommeil lié à des accès de sommeil diurne et/ou un sommeil excessivement long (diurne et nocturne)
- L'inertie du sommeil : difficulté à interrompre le sommeil le matin ou temps excessif nécessaire pour se sentir pleinement opérationnel sur les plans physiques et cognitifs voire des manifestations confusionnelles d'intensité variable persistant quelques minutes après le réveil. C'est l'ivresse du réveil.

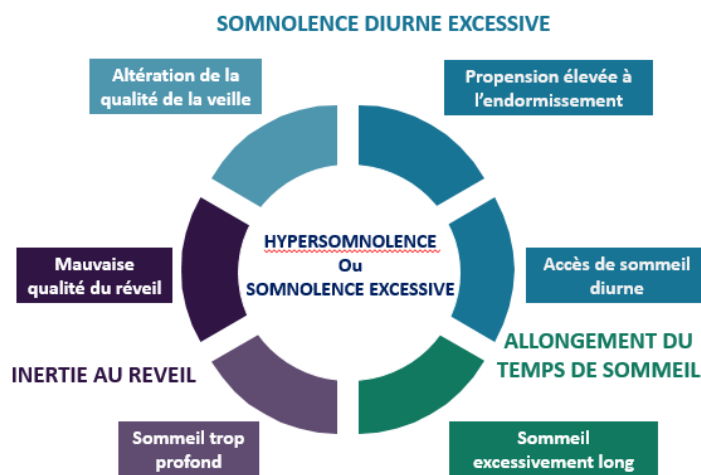


FIGURE 1 (ADAPTEE DU DR REGIS LOPEZ): LES DIFFERENTES DIMENSIONNEMENTS DE L'HYPERSONNOLENCE

### **3.1.2. De la psychométrie vers la clinique**

Dans notre article, nous avons classé les outils psychométriques de mesure de la somnolence en fonction de leur similarité de construit mesuré. Cette méthode nous a permis d'extraire les trois dimensions cliniques qui nous semblent pertinentes pour mieux caractériser cette plainte et améliorer sa prise en charge. Pour autant, bien que notre revue ait permis de mieux spécifier la somnolence en pratique, il reste nécessaire de réaliser des études physiologiques pour mieux comprendre les mécanismes et les causes de ce syndrome clinique.

### **3.2. Perspectives pour mieux identifier les causes d'hypersomnolence**

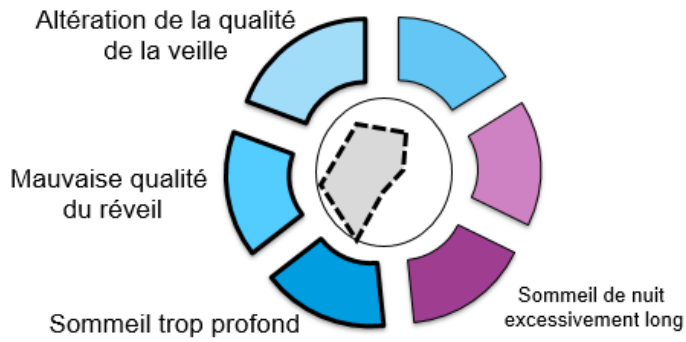
L'hypersomnolence peut être liée à différents facteurs :

- des facteurs d'origine comportementale, occasionnels ou habituels, comme une privation de sommeil conduisant à un non-respect du besoin de sommeil, la prise d'un médicament, d'alcool, de drogues ou le décalage horaire lors d'un voyage
- des facteurs d'origine environnementale, involontaires, empêchant d'obtenir un temps de sommeil satisfaisant comme les horaires de travail excessifs par exemple
- des facteurs d'origine pathologique : troubles du sommeil et de l'éveil, troubles psychiatriques ou autre pathologie médicale.

Toutefois, l'étude de Ohayon (12) a également permis le développement du concept de trouble hypersomnolence, dont la définition a été introduite par le DSM-5. Son existence en tant que trouble clinique ou entité pathologique reste encore débattue du fait de mécanisme physiologique encore peu connu. Cependant, en l'absence de facteur d'origine comportementale, environnementale ou pathologique expliquant les symptômes d'hypersomnolence et en tenant compte des répercussions fonctionnelles, il paraît justifié de le définir comme un trouble et pas seulement comme une hypersomnolence secondaire.

Toujours est-il que l'exploration clinique dimensionnelle de l'hypersomnolence peut être mise en parallèle avec les causes de l'hypersomnolence afin d'identifier des profils pouvant améliorer le raisonnement clinique devant cette plainte.

Nous présentons ici quelques exemples de causes avec mise en parallèle des composantes qui les caractérisent.



2

FIGURE 2 (ADAPTEE DU DR REGIS LOPEZ): PRIVATION CHRONIQUE DE SOMMEIL

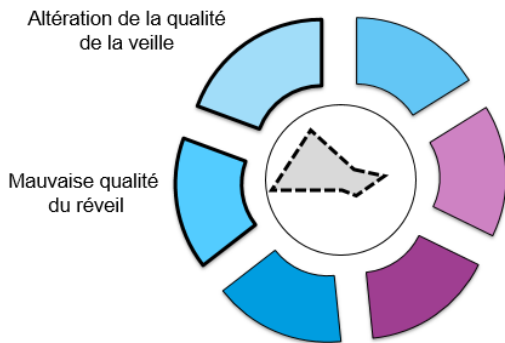


FIGURE 3 (ADAPTEE DU DR REGIS LOPEZ): HYPERSOMNOLENCE ASSOCIEE A UN TROUBLE PSYCHIATRIQUE

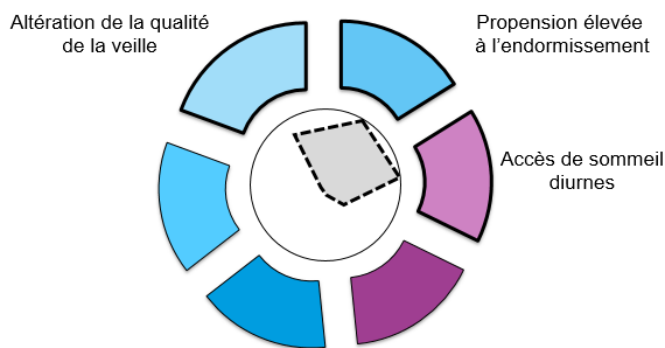


FIGURE 4 (ADAPTEE DU DR REGIS LOPEZ): NARCOLEPSIE ET CATAPLEXIE

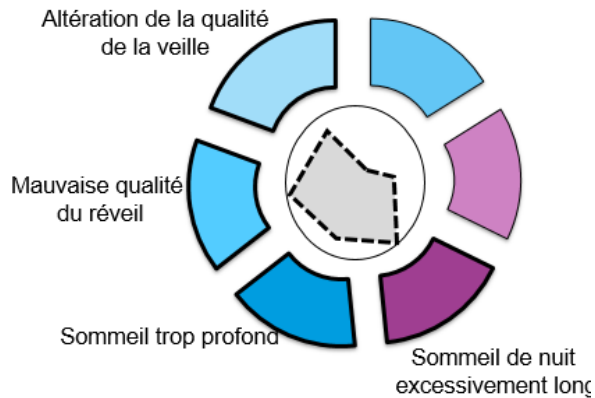


FIGURE 5 (ADAPTEE DU DR REGIS LOPEZ): HYPERSOMNOLENCE IDIOPATHIQUE

### 3.3. Perspectives pour la médecine d'aptitude aux permis de conduire

#### 3.3.1. Rappel du cadre médico-légal français

Nous avons vu que l' hypersomnolence est fortement liée au risque accidentel. Dans ce contexte, les patients susceptibles d'être atteints d'une des affections listées dans l'arrêté du 20 mars 2019 (16), dont fait partie la somnolence diurne excessive non traitée, doivent être informés par leur médecin de la nécessité de prévenir l'autorité préfectorale. En effet, la somnolence diurne excessive (SDE) non traitée appartient à la liste des affections incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire. Elle nécessite un avis spécialisé consistant en une évaluation stricte pouvant aboutir à une évaluation objective par la mesure de la latence moyenne d'endormissement au Test de Maintien d'Eveil (TME). L'obligation légale de cet examen dépend du groupe léger ou lourd auquel le patient appartient.

Le médecin généraliste a un rôle d'information qui induit une responsabilité médico-légale. En effet, le médecin reste soumis au secret professionnel et ne peut donc pas signaler les conducteurs à risque (ni à la préfecture, ni au médecin agréé, ni à la médecine du travail), en revanche, un arrêt du 25 février 1997 affirme que « le médecin est tenu par obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient et il lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation ». Il doit informer le conducteur à propos de la pathologie, des conséquences de sa pathologie ou de son handicap sur la conduite et doit convaincre, le cas échéant, de se présenter à un médecin agréé ou à la commission médicale primaire des permis de conduire,

et de signaler cette pathologie ou handicap à son assureur. S'il s'agit d'un chauffeur professionnel, il doit le convaincre de signaler cette pathologie ou handicap à la médecine du travail. Il doit indiquer au patient que sa responsabilité pénale pourrait être engagée puis doit apporter la preuve, par une mention dans le dossier médical, une information donnée devant témoin (confrère ou membre de la famille) ou par un courrier envoyé au patient, qu'il a délivré cette information et tout fait pour convaincre le patient de signaler sa pathologie. Cette information sera d'autant plus pertinente que les méthodes d'évaluation clinique et paraclinique du risque de la somnolence au volant seront connues du médecin ainsi que son inscription dans le contexte médico-légal de l'aptitude médicale à la conduite automobile.

### ***3.3.2. Evaluer l'hypersomnolence dans son contexte***

Parmi toutes ces échelles d'évaluation de la somnolence, nous ne remarquons qu'aucune d'entre elle ne prend en compte la capacité de perception de la somnolence par le patient lui-même. Pourtant, il semble intéressant et pertinent de voir si le patient est consciencieux dans son comportement par rapport à sa somnolence, afin d'évaluer la façon avec laquelle il adapte sa vie quotidienne en fonction de ses symptômes, par exemple, les temps de trajet en voiture, le fait de devoir se faire accompagner ou de faire des pauses...

Par conséquent, l'entretien clinique est intéressant pour aussi évaluer ces critères-là, qui n'ont pas été traités dans notre revue de la littérature.

Ce principe a été introduit récemment dans la loi suisse (17). En effet, dans l'évaluation du risque d'accident, le médecin suisse doit prendre en compte non seulement la sévérité de la somnolence et les comorbidités médicales mais aussi la capacité du conducteur à prendre conscience à temps de sa somnolence et son comportement raisonnable.

Cette perception étant subjective, seul un interrogatoire approfondi pourra explorer ce concept. Cet interrogatoire permettra également d'évaluer la fiabilité du patient et sa capacité à gérer de manière raisonnable sa somnolence. Des outils psychométriques évaluant spécifiquement ces aspects-là pourraient être développés dans les années à venir.

## **4. Conclusion**

Ce travail de synthèse met en avant la complexité de la mesure de l'hypersomnolence et ses limites. Il montre l'importance de clarifier ce concept médical afin d'améliorer le raisonnement clinique, l'identification des causes et sa prise en charge, notamment en médecine générale. Il fixe également l'objectif du développement futur de nouveaux outils psychométriques avec des standards méthodologiques adaptés.

## Références bibliographiques

1. Ohayon MM. Prévalence et comorbidités des troubles du sommeil dans la population générale. *Rev Prat.* 2007;57:8.
2. Shen J, Barbera J, Shapiro CM. Distinguishing sleepiness and fatigue: focus on definition and measurement. *Sleep Med Rev.* févr 2006;10(1):63-76.
3. Haba-Rubio J, Krieger J. Somnolence, fatigue et hypersomnie. *Médecine Sommeil.* janv 2011;8(1):5-14.
4. Bixler EO, Vgontzas AN, Lin H-M, Calhoun SL, Vela-Bueno A, Kales A. Excessive Daytime Sleepiness in a General Population Sample: The Role of Sleep Apnea, Age, Obesity, Diabetes, and Depression. *J Clin Endocrinol Metab.* août 2005;90(8):4510-5.
5. Jausse I, Morin CM, Ivers H, Dauvilliers Y. Incidence, worsening and risk factors of daytime sleepiness in a population-based 5-year longitudinal study. *Sci Rep [Internet].* déc 2017 [cité 28 avr 2019];7(1). Disponible sur: <http://www.nature.com/articles/s41598-017-01547-0>
6. Julio Fernandez-Mendoza, PhD1; Alexandros N. Vgontzas, MD1; Ilia Kritikou, MD1; Susan L. Calhoun, PhD1; Duanping Liao, MD, PhD2; Edward O. Bixler, PhD1. Natural history of excessive daytime sleepiness: role of obesity, weight loss, depression, and sleep propensity. *Sleep.* 2015;38(3).
7. Connor J. Driver sleepiness and risk of serious injury to car occupants: population based case control study. *BMJ.* 11 mai 2002;324(7346):1125-1125.
8. Philip P, Sagaspe P, Lagarde E, Leger D, Ohayon MM, Bioulac B, et al. Sleep disorders and accidental risk in a large group of regular registered highway drivers. *Sleep Med.* déc 2010;11(10):973-9.
9. Sagaspe P, Taillard J, Bayon V, Lagarde E, Moore N, Boussuge J, et al. Sleepiness, near-misses and driving accidents among a representative population of French drivers: Sleepiness, near-misses and driving accidents in France. *J Sleep Res.* déc 2010;19(4):578-84.
10. Bayon V, Léger D. Sommeil, somnolence et travail. *Médecine Sommeil.* 2008;5(18):10-4.
11. Ohayon MM. From wakefulness to excessive sleepiness: What we know and still need to know. *Sleep Med Rev.* avr 2008;12:129-41.
12. Ohayon MM. Operational Definitions and Algorithms for Excessive Sleepiness in the General Population: Implications for DSM-5 Nosology. *Arch Gen Psychiatry.* 1 janv 2012;69(1):71.
13. Société Française de Médecine Générale : Le Dictionnaire des Résultats de consultation® - DRC [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: [http://www.sfm.org/theorie\\_pratique/outils\\_de\\_la\\_demarche\\_medicale/le\\_dictionnaire\\_des\\_resultats\\_de\\_consultation\\_-\\_drc/](http://www.sfm.org/theorie_pratique/outils_de_la_demarche_medicale/le_dictionnaire_des_resultats_de_consultation_-_drc/)



14. Okkes I, Jamouille M, Lamberts H, Bentzen N. ICPC-2-E: the electronic version of ICPC-2. Differences from the printed version and the consequences. *Fam Pract.* 1 avr 2000;17(2):101-7.
15. Classification internationale des Soins Primaires, deuxième édition [Internet]. [cité 5 nov 2019]. Disponible sur: <http://bioportal.lirmm.fr/ontologies/CISP-2>
16. Legifrance. Arrêté du 20 mars 2019 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 modifié fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2019/3/20/INTS1835823A/jo/texte>
17. Mathis J, Kohler M, Hemmeter U-M, Seeger R. Aptitude à la conduite en cas de somnolence diurne. *Forum Méd Suisse – Swiss Med Forum* [Internet]. 16 mai 2017 [cité 21 nov 2019];17(20). Disponible sur: <https://doi.emh.ch/fms.2017.02926>

## Annexes

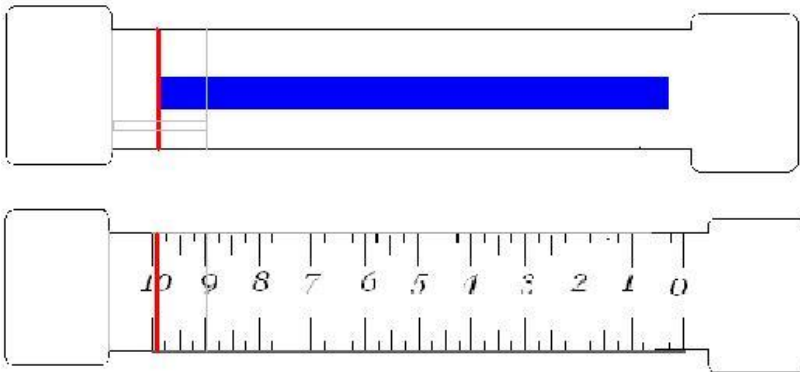
### Annexe 1: Stanford Sleepiness Scale (SSS)

DEGRES DE SOMNOLENCE	SCORE
Sensation d'être actif, vif, alerte ou pleinement éveillé	1
Fonctionne à haut niveau mais pas au maximum, capable de concentration	2
Eveillé mais détendu, attentif mais pas complètement alerte	3
Un peu fatigué, démotivé	4
Fatigué, perte d'intérêt, ralenti	5
Endormi, somnolent, luttant contre le sommeil, préférerait se coucher	6
Ne lutte plus contre le sommeil, endormissement proche, rêve	7
Endormi (si vous avez dormi à un quelconque moment de la période, cotez X)	x

## **Annexe 2: Karolinska Sleepiness Scale (KSS)**

Rating	Verbal descriptions
1	Extremely alert
2	Very alert
3	Alert
4	Fairly alert
5	Neither alert nor sleepy
6	Some signs of sleepiness
7	Sleepy, but no effort to keep alert
8	Sleepy, some effort to keep alert
9	Very sleepy, great effort to keep alert, fighting sleep

**Annexe 3: Echelle visuelle analogique (faces patient et médecin)**



**Annexe 4: Echelle des visages (FACES)**



## Annexe 5: Echelle d'Epworth (ESS)

Afin de pouvoir mesurer une éventuelle somnolence dans la journée, voici quelques situations de la vie quotidienne, où nous vous demandons d'évaluer le risque de vous assoupir.

Même si vous ne vous êtes pas trouvé récemment dans l'une des situations, essayez d'imaginer ce qui aurait pu se passer.

Remplissez le tableau ci-dessous en vous demandant pour chaque situation quelles auraient été vos chances d'assoupissement. Entourez le chiffre de la case correspondante. Enfin, calculez votre score final en additionnant tous les chiffres entourés.

0 = Jamais d'assoupissement

2 = Chance moyenne d'assoupissement

1 = Faible chance d'assoupissement

3 = Forte chance d'assoupissement

Situation	0 Jamais	1 Faible	2 Moyenne	3 Forte
Assis en train de lire				
En regardant la télévision				
Assis inactif dans un lieu public (cinéma, théâtre, réunions,...)				
Passager d'une voiture ou d'un transport en commun roulant depuis plus d'une heure sans interruption				
Allongé dans l'après-midi lorsque les circonstances le permettent				
Assis en train de parler avec quelqu'un				
Assis au calme après un déjeuner sans alcool				
Dans une voiture immobilisée quelques minutes, à un feu rouge ou dans un embouteillage				
Score				

**Annexe 6: Time Of Day Sleepiness Scale (TODSS)**

In contrast to just feeling tired, how likely are you to doze off or fall asleep at each specified time of the day (in the morning, afternoon, and evening) in each of the following situations? Even if you have not done some of these things recently, try to work out how they would have affected you. For each time of the day, use the following scale to choose the most appropriate rating for each situation:

- 0= Would never doze**
- 1= Slight chance of dozing**
- 2= Moderate chance of dozing**
- 3= High chance of dozing**

<b>Situation</b>	<b>ChanceofDozing</b>		
	<i>Morning</i> <small>Before noon</small>	<i>Afternoon</i> <small>Noon-6pm</small>	<i>Evening</i> <small>After 6 pm</small>
Sitting & reading.....			
Watching TV.....			
Sitting inactive in a public place(i.e.theater).....			
As a car passenger for an hour without a break.....			
Lying down to rest.....			
Sitting & talking to someone.....			
Sitting quietly after a meal without alcohol.....			
In a car, while stopping for a few minutes in traffic.....			
<b>Total</b>			



## Annexe 7: Pictorial Epworth Sleepiness Scale (PESS)

Pictorial Epworth Sleepiness Scale				
Name: _____ Date: ____/____/____ Hospital No: _____ Date of Birth: ____/____/____				
In contrast to just feeling tired, how likely are you to doze off or fall asleep in the following situations? Even if you have not done some of these things recently, try to work out how they would affect you. Use the following scale to choose the most appropriate number for each situation.				
Situation <input type="checkbox"/> Please tick box	0 No chance of dozing	1 Slight chance	2 Moderate chance	3 Definitely would doze
Sitting and reading	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Watching TV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sitting inactive in a public place (e.g. Theatre or a meeting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
As a passenger in a car for an hour without a break	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lying down to rest in the afternoon when circumstances permit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sitting and talking to someone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sitting quietly after lunch without alcohol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In a car, while stopped for a few minutes in traffic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Annexe 8: Variante d'Hobson de l'ESS**

Situation	Chance of Event at Present (Score, 0-3)
Epworth Sleepiness Scale	
1. Sitting and reading	
2. Watching television	
3. Sitting, inactive, in a public place (eg, theater or a meeting)	
4. As a passenger in a car for 1 hour without a break	
5. Lying down to rest in afternoon when circumstances permit	
6. Sitting and talking to someone	
7. Sitting quietly after lunch without alcohol	
8. In car, when stopped for a few minutes in traffic	
Modified Epworth Sleepiness Scale/additional situations	
9. While driving	
10. While eating a meal	
11. While attending to work	
12. While attending to routine household activities	

\*Questions 1-8 of version 1 of the questionnaire comprise the full original Epworth Sleepiness Scale and were self-administered by the patient (as per the validation of the Epworth Scale<sup>10</sup>) while all other questions in version 1 and all questions in versions 2 and 3 of the questionnaire were administered by clinic staff.

## Annexe 9: Resistance to Sleepiness Scale (RSS)

Item	Content
1	Lying down, reading a book or a magazine
2	Sitting in the stalls, at a theatre or cinema
3	Sitting to watch TV
4	At home, after dinner, meeting friends
5	As a passenger in a car, after travelling for over 1 h
6	Driving at night, on a motorway
7	In the afternoon, in an armchair
8	Sitting in a waiting-room
9	Sitting, after a lunch, without having drunk any alcohol
10	Sitting, listening to someone
11	Sitting in a train, bus or plane for more than 1 h
12	In the afternoon, studying or working, sitting at a writing-desk

## Annexe 10: Functional Outcomes of sleep questionnaire (FOSQ)

	(0) I don't do this activity for other reasons	(4) No difficulty	(3) Yes, a little difficulty	(2) Yes, moderate difficulty	(1) Yes, extreme difficulty
1. Do you have difficulty concentrating on the things you do because you are sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Do you generally have difficulty remembering things, because you are sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Do you have difficulty finishing a meal because you become sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Do you have difficulty working on a hobby (for example, sewing, collecting, gardening) because you are sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	(0) I don't do this activity for other reasons	(4) No difficulty	(3) Yes, a little difficulty	(2) Yes, moderate difficulty	(1) Yes, extreme difficulty
5. Do you have difficulty doing work around the house (for example, cleaning house, doing laundry, taking out the trash, repair work) because you are sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Do you have difficulty operating a motor vehicle for <u>short</u> distances (less than 100 miles) because you become sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Do you have difficulty operating a motor vehicle for <u>long</u> distances (greater than 100 miles) because you become sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Do you have difficulty getting things done because you are too sleepy or tired to drive or take public transportation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Do you have difficulty taking care of financial affairs and doing paperwork (for example, writing checks, paying bills, keeping financial records, filling out tax forms, etc.) because you are sleepy or tired?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(0) I don't do this activity for other reasons	(4) No difficulty	(3) Yes, a little difficulty	(2) Yes, moderate difficulty	(1) Yes, extreme difficulty
---	-------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

10. Do you have difficulty performing employed or volunteer work because you are sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11. Do you have difficulty maintaining a telephone conversation, because you become sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12. Do you have difficulty visiting with your family or friends in your home because you become sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13. Do you have difficulty visiting with your family or friends in their home because you become sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. Do you have difficulty doing things for your family or friends because you are too sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

(4) No	(3) Yes, a little	(2) Yes, moderately	(1) Yes, extremely	
-----------	-------------------------	---------------------------	--------------------------	--

15. Has your relationship with family, friends or work colleagues been affected because you are sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

(0) I don't do this activity for other reasons	(4) No difficulty	(3) Yes, a little difficulty	(2) Yes, moderate difficulty	(1) Yes, extreme difficulty
---	-------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

16. Do you have difficulty exercising or participating in a sporting activity because you are too sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17. Do you have difficulty watching a movie or videotape because you become sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18. Do you have difficulty enjoying the theater or a lecture because you become sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19. Do you have difficulty enjoying a concert because you become sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

20. Do you have difficulty watching TV because you are sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

21. Do you have difficulty participating in religious services, meetings or a group or club, because you are sleepy or tired?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

(0) I don't do this activity for other reasons	(4) No difficulty	(3) Yes, a little difficulty	(2) Yes, moderate difficulty	(1) Yes, extreme difficulty
---	----------------------	---------------------------------	---------------------------------	--------------------------------

22. Do you have difficulty being as active as you want to be in the evening because you are sleepy or tired?

23. Do you have difficulty being as active as you want to be in the morning because you are sleepy or tired?

(0) I don't do this for other reasons	(4) No difficulty	(3) Yes, a little difficulty	(2) Yes, moderate difficulty	(1) Yes, extreme difficulty
--	----------------------	---------------------------------	---------------------------------	--------------------------------

24. Do you have difficulty being as active as you want to be in the afternoon because you are sleepy or tired?

25. Do you have difficulty keeping pace with others your own age because you are sleepy or tired?

(1) Very Low	(2) Low	(3) Medium	(4) High
-----------------	------------	---------------	-------------

26. How would you rate your general level of activity?

(0) I don't do this for other reasons	(4) No difficulty	(3) Yes, a little difficulty	(2) Yes, moderate difficulty	(1) Yes, extreme difficulty
--	----------------------	---------------------------------	---------------------------------	--------------------------------

27. Has your intimate or sexual relationship been affected because you are sleepy or tired?

(0) I don't engage in sexual activity for other reasons	(4) No	(3) Yes, a little	(2) Yes, moderately	(1) Yes, extreme
--	-----------	----------------------	------------------------	---------------------

28. Has your desire for intimacy or sex been affected because you are sleepy or tired?

29. Has your ability to become sexually aroused been affected because you are sleepy or tired?

30. Has your ability to "come" (have an orgasm) been affected because you are sleepy or tired?

## Annexe 11: Sleep-Wake Activity Inventory (SWAI)

### **Appendix**

#### *Sleep-Wake Activity Inventory*

1. I seem to have very little time for my hobbies.
  2. I enjoy my daily activities.
  3. I have a lot of control over my schedule.
  4. I get drowsy two or more times during the day.
  5. I feel resentful when I don't get my way.
  6. Even if I am sick, I keep going as usual.
  7. I get the blues.
  8. My energy level is high.
  9. I doze off while watching TV.
  10. I hesitate to go out of my way to help someone in trouble.
  11. I have difficulty with falling asleep.
  12. I am liked by people.
  13. I can take a nap anywhere.
  14. I feel slowed down.
  15. I have been irked when people expressed ideas very different from my own.
  16. I seem to have very little control over what happens to me.
  17. When I am sleepy, I try to keep it to myself.
  18. Even if I take a nap, I sleep well at night.
  19. My muscles feel stiff.
  20. I have very little control over my work schedule.
  21. I have doubts about my ability to succeed in life.
  22. I can relax without falling asleep.
  23. I feel motivated by my daily activities.
  24. I fall asleep during a conversation.
  25. I am disliked by people.
  26. I insist on having things my own way.
  27. I get impatient easily.
  28. I have a strong will power.
  29. I get drowsy driving a few minutes.
  30. My mind seems to be working slower than usual.
  31. I resent being asked to return a favor.
  32. I feel useless.
  33. Even if I'm sleepy, I try to just keep going as usual.
  34. I seem to have enough time for my hobbies.
  35. It takes me less than 5 min to fall asleep.
  36. I have felt like rebelling against people in authority even though I knew they were right.
  37. I feel uneasy most of the day.
  38. I seem to have very little time to relax.
  39. I set deadlines or quotas for myself at work or at home.
  40. I get drowsy within 10 min when I sit still.
  41. My mind seems to be working faster than usual.
  42. I would rather sit and daydream than doing anything else.
  43. I try to get even, rather than forgive and forget.
  44. My life is filled by challenges which need to be met.
  45. I fall asleep when visiting with friends.
  46. I seem to have a lot of control over what happens to me.
  47. I am irritated by people who ask favors of me.
  48. When in competition, I try hard to win.
  49. My temper is fiery and hard to control.
  50. I get sleepy after reading for 15 min.
  51. I seem to have enough time to relax.
  52. If I could get into a movie without paying and be sure I was not seen, I would do it.
  53. I doze off when relaxed.
  54. I fall asleep when riding as a passenger.
  55. My appetite is poor.
  56. I like to gossip.
  57. I make written lists of what needs to be done.
  58. When bored, I tend to drift away.
  59. I can feel my heart beating.
-

## **Annexe 12: Barcelona Sleepiness Index (BSI)**

### **Instruction to the CLINICIAN**

- 1) These questions refer to the sleepiness experienced by the patient **during the recent weeks**.
- 2) If the patient initially denies experiencing these situations, please give more examples.

<b>Do you feel sleepiness or fall asleep...?</b>	<b>NO</b>	<b>YES, I feel sleepy BUT I do not fall asleep</b>	<b>YES, I feel sleepy AND I fall asleep</b>	<b>YES, I fall asleep unexpectedly</b>
1. In the morning, when relaxing	0	1	2	3
2. In the afternoon, when standing, inactive in a public place (waiting to be served, or for the bus, subway, or a friend, etc.)	0	1	2	3

**BSI total score (item 1+ item 2) = \_\_\_\_\_**

If score  $\geq 2$  points, it is indicative of excessive daytime sleepiness.



## **Annexe 13: Observation and Interview Based Diurnal Sleepiness Inventory (ODSI)**

### **ODSI**

Reproduced with permission. Copyright© Onen F & Onen SH, 2008

Name (Last name, first name): ..... Age : ..... Date : .....

The following questions refer to recent patterns of sleepiness and sleep occurring during daytime activities or rest as reported both by the subject and/or an outside observer.

**1. Do you fall asleep or do you feel sleepy during basic activities of daily living (washing, dressing, eating, talking, driving or similar conditions ...)?**

- 0. *Not at all*
- 7.
- 8. *Mildly.*
- 9.
- 10. *Moderately.*
- 11.
- 12. *Very frequently.*

**2. Do you fall asleep or do you feel sleepy during periods of inactivity or activities with low- level stimulation (reading, watching TV, listening to a conversation, listening to music or similar activities ...)?**

- 0. *Not at all*
- 1.
- 2. *Mildly.*
- 3.
- 4. *Moderately.*
- 5.
- 6. *Very frequently.*

**3. During the day, on average, how many hours of sleep do you get?  
This includes feeling sleepy, dozing off and taking naps (this could be while you are seated or lying down).**

- 0. *About ½ hour or less*
- 1.
- 2. *About 2 hours*
- 3.
- 4. *About 4 hours*
- 5.
- 6. *About 6 hours or plus*

Total score: ..... /24

## Annexe 14: Rotterdam Daytime Sleepiness Scale (RDSS)

### A. Global Evaluation

Are you troubled by extreme daytime sleepiness? (0 = no trouble at all; 1 = about once in a week; 2 = several times in a week; 3 = (almost) daily)

### B. Behavioural Impact

When you are bothered by daytime sleepiness (Please describe your situation by encircling "yes" or "no.")

- |   |        |
|---|--------|
| 1. Do you have to take special measures to keep awake?                          | yes/no |
| 2. Do you really fall asleep at quiet moments?                                  | yes/no |
| 3. Do you really fall asleep, even when it is not suitable?                     | yes/no |
| 4. It prevents you from doing things, because you are afraid of falling asleep? | yes/no |
| 5. It prevents you from doing your work because you actually fall asleep.       | yes/no |

### C. Affected Life Domains

During which activities in the list below do you sometimes fall asleep? (Please describe your situation by encircling "yes" or "no.")

- |  |        |
|--|--------|
| 1. When you are sitting quietly.           | yes/no |
| 2. When you are travelling as a passenger. | yes/no |
| 3. When you are watching TV.               | yes/no |
| 4. When you are reading.                   | yes/no |
| 5. During meetings.                        | yes/no |
| 6. When you are at your job.               | yes/no |
| 7. When you are chatting with others.      | yes/no |
| 8. During visiting cinema or theatre.      | yes/no |
| 9. While doing your hobbies.               | yes/no |
| 10. When you are driving a car.            | yes/no |

## **Annexe 15: Sleepiness-Wakefulness Inability and Fatigue Test (SWIFT)**

Name: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

If this is the first time you are filling this out for this study, answer keeping in mind the last one month. Mark symptoms present only if they have been present for at least one month. If you have filled out this questionnaire before for this study, answer based on the period of time since you last filled this out. Be sure to answer every question to the best of your ability. This questionnaire refers to your usual way of life in recent times. Even if you have not done some of these things recently try to work out how they would have affected you. Use the following scale to choose the most appropriate number for each situation:

**A How much of a problem is it to stay awake during the day (or your usual wake period if you sleep during the day)?**

	<b>Not at all</b>	<b>Just a little</b>	<b>Pretty Much</b>	<b>Very Much</b>
1 Struggling to stay awake during the day	0	1	2	3
2 Difficulty staying awake while driving	0	1	2	3
3 Difficulty staying awake stopped at a traffic signal	0	1	2	3
4 Difficulty staying awake at work or while doing tasks	0	1	2	3
5 Difficulty staying awake while reading or studying	0	1	2	3
6 Difficulty staying awake in social situations	0	1	2	3

**B How much of a problem has fatigue, tiredness or lack of energy been for you?**

	<b>Not at all</b>	<b>Just a little</b>	<b>Pretty Much</b>	<b>Very Much</b>
1 Feeling tired when at work or while doing tasks	0	1	2	3
2 Lack of energy during social situations	0	1	2	3
3 Struggling with fatigue during the day	0	1	2	3
4 Feeling tired while reading or studying	0	1	2	3
5 No energy to do tasks that do not absolutely have to be done	0	1	2	3
6 Difficulty driving because of fatigue	0	1	2	3

© R. Bart Sangal, M.D., 2011. Permission is given to copy for use in medical care of personal patients.

The total score is the sum of the scores of all 12 items (A1-6, B1-6), with a maximum possible score of 36.

---

## Annexe 16: The Sleep Inertia Questionnaire (SIQ)

### The Sleep Inertia Questionnaire (SIQ)

Please use the following scale to answer the questions below:

1 = Not at all      2 = A little      3 = Somewhat      4 = Often      5 = All the time

On a **typical morning in the past week**, after you wake up, to what extent do you . . .

- |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Have problems getting out of bed?                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Need an alarm to wake up?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Hit the snooze button on the alarm?                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Bump into and drop things?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Notice that you move more slowly?                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Notice that you feel sleepy?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Notice your eyes feeling heavy, sore, or itchy?                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Notice your arms and/or legs feeling tired or heavy?                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Notice that your mind feels groggy, fuzzy or hazy?                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Notice that you get winded more easily?                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Notice that it is difficult to keep your balance?                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Notice that you feel tense?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Feel anxious about the upcoming day?                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Dread starting your day?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Wish you could sleep more?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Have difficulty concentrating?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Find that you think more slowly?                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Find that you think react more slowly?                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Find that you make more mistakes/errors?                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Can't imagine being able to wake up?                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Have difficulty getting your thoughts together?                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. How long does it take you to 'come to' in the morning? _____ minutes. |   |   |   |   |   |
| 22b. How many days per week is this the case? _____.                      |   |   |   |   |   |

## Annexe 17: Toronto Hospital Alertness Test (THAT)

### **TORONTO HOSPITAL ALERTNESS TEST (THAT)**

*This questionnaire tries to establish how alert you feel. In reporting your feeling, we would like you to consider your last week. Use the following scale to check one response for each question.*

During the last week I felt:	Not at all	Less than ¼ of the time	¼ to ½ of the time	½ to ¾ of the time	More than ¾ of the time	All the time I was awake
	0	1	2	3	4	5
1. Able to concentrate						
2. Alert						
3. Fresh						
4. Energetic						
5. Able to think of new ideas						
6. Vision was clear noting all details (e.g. driving)						
7. Able to focus on the task at hand						
8. Mental facilities were operating at peak level						
9. Extra effort was needed to maintain alertness						
10. In a boring situation, I would find my mind wandering						

**Annexe 18: ZOGIM-A**

**c) ZOGIM-A Alertness Scale (range 0-50)**

*This brief questionnaire deals with your level of alertness.*

*Use the following scale to check (✓) one response for each question.*

1. ALERTNESS CAN BE AFFECTED BY DIFFERENT EXPERIENCES. HOW MIGHT YOUR ALERTNESS BE AFFECTED BY EACH OF THE FOLLOWING?	5 Not at all	4 Slightly	3 Moderately	2 Largely	1 Extremely
a. Losing about 30 minutes of nighttime sleep.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Doing about 30 minutes of exercise.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Not drinking coffee or atherosclerotic foods that contain caffeine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Taking 1 week vacation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Forgetting about your worries.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. IF YOU WERE MORE ALERT:	5 Not at all	4 Slightly	3 Moderately	2 Largely	1 Extremely
a. Would you be able to organize your day-to-day activities more effectively?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Would you be able to complete your tasks more methodically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Would your new ideas occur to you more readily?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Would you make fewer careless mistakes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. WHAT PROPORTION OF THE DAY DO YOU FEEL A HIGH LEVEL OF ALERTNESS?	5 90-100%	4 50-90%	3 10-50%	2 0-10%	1 0%
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Annexe 19: Narcolepsy Symptom Status Questionnaire

Quantify on a 7-point scale (1 no symptom, 7 severe symptom) the severity of 5 common symptoms of narcolepsy during 12 typical daily situations and mood states :

	Severity of sleepiness	Severity of sleep attacks	Severity of cataplexy	Severity of sleep paralysis	Severity of hypnagogic hallucinations
working					
driving					
sitting					
reading					
watching television					
exercising					
lying in bed					
excitement mood					
boredom mood					
anger mood					
sadness mood					
tension mood					

## Annexe 20: Ullanlinna Narcolepsy Scale

### Ullanlinna Narcolepsy Scale

#### INSTRUCTIONS

- For each item, select one answer.
- Add up your points.
- A total score above 14 is suggestive of narcolepsy with cataplexy.

Note: This scale has not been validated in people who have narcolepsy without cataplexy.

1. When laughing, feeling glad or angry, or in an exciting situation, have the following symptoms suddenly occurred?

	Never	1–5 times during lifetime	Monthly	Weekly	Daily or almost daily
Knees buckling	0	1	2	3	4
Mouth opening	0	1	2	3	4
Head nodding	0	1	2	3	4
Falling down	0	1	2	3	4

2. How fast do you fall asleep in the evening?

>40 minutes	31–40 minutes	21–30 minutes	10–20 minutes	<10 minutes
0	1	2	3	4

3. Do you take naps during the day?

No need	I want to but cannot sleep	2 days or less each week	3–5 days each week	6–7 days each week
0	1	2	3	4

4. Do you fall asleep unintentionally during the day?

	Never	1–5 times during lifetime	Monthly	Weekly	Daily or almost daily
Reading	0	1	2	3	4
Travelling	0	1	2	3	4
Standing	0	1	2	3	4
Eating	0	1	2	3	4
Other unusual times	0	1	2	3	4



## **Annexe 21: Stanford Sleep Inventory (SSI)**

SECTION I.

DATE COMPLETED \_\_\_\_\_

NAME \_\_\_\_\_  
last first middle initial maiden/alias

ADDRESS \_\_\_\_\_  
street address city state/province country postal code

TELEPHONE (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
home work message

E-mail ADDRESS: \_\_\_\_\_

AGE \_\_\_\_\_ BIRTH DATE \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ SEX \_\_\_\_ M \_\_\_\_ F  
month/day/year

OCCUPATION \_\_\_\_\_ HEIGHT \_\_\_\_\_ WEIGHT \_\_\_\_\_  
(feet/inches) (pounds)

DIAGNOSIS \_\_\_\_\_  
 Narcolepsy  
 Other Sleep Disorder Diagnosis (not narcolepsy)  
 No Sleep Disorder Diagnosis  
 Unknown

Please list **all** other medical problems that you have, excluding sleep disorders.

Please list **all** medications you currently take for medical problems other than sleep disorders.

Have you ever had a polysomnogram (sleep study)? (please circle response) **YES NO**

If applicable, please indicate the location at which your sleep study was done. If you have had more than one sleep study, please complete for your two most recent sleep studies. T

SLEEP CENTER \_\_\_\_\_

ADDRESS \_\_\_\_\_  
street address city state/province country postal code

TELEPHONE (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ DATE OF STUDY \_\_\_\_\_

SLEEP CENTER \_\_\_\_\_

ADDRESS \_\_\_\_\_  
street address city state/province country postal code

TELEPHONE (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ DATE OF STUDY \_\_\_\_\_

Have you ever had a Multiple Sleep Latency Test (MSLT, nap test)? **YES NO**

If applicable, please indicate the location at which the MSLT was done. If you have had more than one MSLT, please complete for your two most recent MSLT's.

SLEEP CENTER \_\_\_\_\_

ADDRESS \_\_\_\_\_  
street address city state/province country postal code

TELEPHONE (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ DATE OF STUDY \_\_\_\_\_

T

SLEEP CENTER \_\_\_\_\_

ADDRESS \_\_\_\_\_



SECTION III.

For each question in Section III, please circle the response that best fits you. Please do not skip any questions.

11. Do you sleep well at night? YES NO  
 12. Do you have difficulty staying awake during the day? YES NO

How likely are you to doze off or fall asleep in the following situations, in contrast to feeling just tired? This refers to your usual way of life in recent times. Even if you have not done some of these things recently, try to work out how they would have affected you. Use the following scale to choose the most appropriate number for each situation:

- 0 = Would never doze  
 1 = Slight chance of dozing  
 2 = Moderate chance of dozing  
 3 = High chance of dozing

SITUATION	CHANCE OF DOZING
13. Sitting and reading	0 1 2 3
14. Watching TV	0 1 2 3
15. Sitting inactive in a public place (e.g., a theater or meeting)	0 1 2 3
16. As a passenger in a car for an hour without a break	0 1 2 3
17. Lying down to rest in the afternoon when circumstances permit	0 1 2 3
18. Sitting and talking to someone	0 1 2 3
19. Sitting quietly after a lunch without alcohol	0 1 2 3
20. In a car, while stopped for a few minutes in traffic	0 1 2 3

T

SECTION IV.

For Section IV, please answer all questions unless directed to skip ahead. If you do shift work or otherwise have an unusual sleep/wake schedule, please consider "night" to be the time during which you normally sleep and "morning" to be your usual rising time. Likewise, "day" would be the period of time in which you are normally awake.

21. At what time do you usually get into bed at night? \_\_\_\_\_ am / pm  
 22. At what time do you usually get out of bed in the morning? \_\_\_\_\_ am / pm  
 23. How long after going to bed do you usually turn out the lights? \_\_\_\_\_ hr \_\_\_\_\_ min  
 24. How long does it usually take you to fall asleep after the lights are off? \_\_\_\_\_ hr \_\_\_\_\_ min  
 25. Have you ever had difficulty falling asleep at night? YES NO  
 26. Do you currently have difficulty falling asleep at night? YES NO  
 27. How many times do you wake up during a typical night's sleep? \_\_\_\_\_ times  
 If 0 times, please go to question 29.  
 28. How long does your longest nighttime awakening typically last? \_\_\_\_\_ hr \_\_\_\_\_ min  
 29. Do you usually feel refreshed after a typical night of sleep? YES NO  
 30. Do you experience muscle twitches during your sleep? YES NO  
 31. Do your legs kick during your sleep? YES NO  
 32. Do you sweat excessively during your sleep? YES NO  
 33. Do you sleep restlessly? YES NO  
 34. Do you snore? YES NO  
 If YES, please go to question 36.  
 35. Does your bedpartner say that you snore? YES NO  
 If NO, please go to question 37.  
 36. Do you snore loudly or irregularly? YES NO  
 37. Do you or your partner notice that you sometimes stop breathing during your sleep? YES NO

38. Do you nap during the day? **YES NO**
39. If yes, how many times per week do you take a nap? \_\_\_\_\_ times
40. How long does a typical nap last? \_\_\_\_\_ hr \_\_\_\_\_ min
41. Do you usually feel refreshed after napping? **YES NO**
42. How often do you dream during your naps? \_\_\_\_\_ never  
 \_\_\_\_\_ rarely  
 \_\_\_\_\_ often  
 \_\_\_\_\_ usually  
 \_\_\_\_\_ always
43. Do you believe that you are sleepier than other individuals your age? **YES NO**  
 If **NO**, go to question 48.
44. At what age did you begin to believe or become aware that you were \_\_\_\_\_ years  
 sleepier than other individuals your age?
45. Since the age you indicated in question 44 above, what would you say has happened to the severity of your sleepiness? \_\_\_\_\_ increased  
 \_\_\_\_\_ decreased  
 \_\_\_\_\_ no change  
 \_\_\_\_\_ not sure
46. At what age was your sleepiness the most severe ever? \_\_\_\_\_ years
47. When was the last time that you were excessively sleepy? \_\_\_\_\_ within the past 24 hours  
 \_\_\_\_\_ within the past week  
 \_\_\_\_\_ within the past month  
 \_\_\_\_\_ within the past year  
 \_\_\_\_\_ more than a year ago
- 
48. Has a physician ever told you that you were excessively sleepy or otherwise had a problem with your sleep? **YES NO**  
 If **NO**, please go to question 50.
49. If you answered **YES** to question 48, please explain.
50. Do you believe that you have ever been excessively sleepy or otherwise had a problem with your sleep? **YES NO**
51. If you answered **YES** to question 50 (you used to be excessively sleepy or otherwise had a problem with your sleep but no longer have such problems), please explain why you believe that you no longer have such sleep problems.

**8**  
 52. Listed below are medications which may be used to treat excessive sleepiness or other sleep problems. Please complete the table for all medications listed, including the effect of each medication which you have used on your excessive sleepiness. Please use the blank spaces to add any medications not listed in the table which you have used for your excessive sleepiness, or to add any medications taken for other medical conditions which have affected your excessive sleepiness.

MEDICATION	USE	USED IN	NEVER	SLEEPINESS			NO. YRS.
	NOW	PAST	USED	decreased	same	increased	USED
Amphetamine	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methamphetamine (Desoxyn)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methylphenidate (Ritalin)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Pemoline (Cylert)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Clomipramine (Anafranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Protriptyline (Vivactil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Imipramine (Tofranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Desipramine (Desyrel)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Fluoxetine (Prozac)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Other (specify)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

53. If any of the above medications improved your excessive sleepiness and you later stopped taking them, please list below each discontinued medication that was helpful and reason for discontinuing.

SECTION V.

For Section V, please circle, check or fill in the correct answer to each question. Please do not skip any questions unless directed to do so.

Do you currently experience, or have you ever experienced, episodes of muscle weakness in your legs and/or buckling of your knees during the following situations?

- |   | YES | NO | NOT SURE |
|---|-----|----|----------|
| 54. When you laugh  |     |    |          |
| 55. When you are angry                                    | YES | NO | NOT SURE |
| 56. When you are excited                                  | YES | NO | NOT SURE |
| 57. When you are surprised                                | YES | NO | NOT SURE |
| 58. When you remember a happy moment                      | YES | NO | NOT SURE |
| 59. When you remember an emotional event                  | YES | NO | NOT SURE |
| 60. When you are required to make a quick verbal response | YES | NO | NOT SURE |
| 61. When you are embarrassed                              | YES | NO | NOT SURE |
| 62. When you discipline children                          | YES | NO | NOT SURE |
| 63. During sexual intercourse                             | YES | NO | NOT SURE |
| 64. During athletic activities                            | YES | NO | NOT SURE |
| 65. After athletic activities                             | YES | NO | NOT SURE |
| 66. When you are elated                                   | YES | NO | NOT SURE |
| 67. When you are stressed                                 | YES | NO | NOT SURE |
| 68. When you are startled                                 | YES | NO | NOT SURE |
| 69. When you are tense                                    | YES | NO | NOT SURE |
| 70. While you are playing an exciting game                | YES | NO | NOT SURE |
| 71. When you have a romantic thought or moment            | YES | NO | NOT SURE |
| 72. When you tell or hear a joke                          | YES | NO | NOT SURE |
| 73. When you are moved by something emotional             | YES | NO | NOT SURE |
| 74. Other (please describe)                               | YES | NO | NOT SURE |

If you answered **NO** to **all** of the questions above (54-74), please go to question 77.

75. Please write in the space below the number(s) corresponding to the **two** situations from the list above (54-74) which are **most frequently** associated with muscle weakness in your legs and/or buckling of your knees. For example, if you most often experience muscle weakness in your legs or buckling of your knees when telling a joke or when surprised, please record your response as 72, 57. **Please use the same format for answering questions 76-81.**

76. Which statement best describes these episodes of muscle weakness in your legs and/or knees?

- the muscle weakness always affects **both** knees/legs  
 the muscle weakness may affect **either one or both** knees/legs  
 the muscle weakness always affects **only one** knee/leg

77. Have you ever experienced a sagging or dropping of your jaw during any of the above situations (54-74)? YES NO

If **YES**, write in the space below the number(s) corresponding to the **two** situations from the list above (54-74) which are **most frequently** associated with a sagging or dropping of your jaw.

78. Have you ever experienced an abrupt dropping of your head and/or shoulders during any of the above situations (54-74)? YES NO

If YES, write in the space below the number(s) corresponding to the two situations from the list above (54-74) which are most frequently associated with an abrupt dropping of your head and/or shoulders.

79. Have you ever abruptly dropped objects from your hand or felt weakness in your arms during any of the above situations (54-74)? YES NO

If YES, write in the space below the number(s) corresponding to the two situations from the list above (54-74) which are most frequently associated with your abruptly dropping objects or feeling a weakness in your arms.

80. Which statement best describes these episodes of muscle weakness in your hands or arms?

the muscle weakness always affects both hands or arms  
 the muscle weakness may affect either one or both hands or arms  
 the muscle weakness always affects only one hand or arm

81. Has your speech ever become slurred during any of the above situations (54-74)? YES NO

If YES, write in the space below the number(s) corresponding to the two situations from the list above (54-74) which are most frequently associated with slurring of your speech.

82. Have you ever fallen to the ground and found yourself unable to move (paralyzed) during any of the above situations (54-74)? YES NO

If YES, write in the space below the number(s) corresponding to the two situations from the list above (54-74) which are most frequently associated with your falling to the ground and finding yourself unable to move.

83. If you responded NO to all of the above questions about muscle weakness (54-82), please skip to question 105. If you responded YES to any of the above questions (54-82), please list below the 3 situations (54-74) which are the most likely to trigger an episode of muscle weakness affecting any muscle(s) in your body and give an example of an episode of muscle weakness which you have experienced during each of these situations.

a. \_\_\_\_\_ (situation most likely to be associated with an episode of muscle weakness)  
situation

Example:

b. \_\_\_\_\_ (situation second most likely .....)  
situation

c. \_\_\_\_\_ (situation third most likely .....)  
situation

Example:

84. How long does the muscle weakness or paralysis usually last?  5 seconds-30 seconds  
 30 seconds-2 minutes  
 2 minutes-10 minutes  
 More than 10 minutes
85. How frequently do you experience one of these episodes of muscle weakness?  Once or more per day  
 Several times per week  
 Once per week  
 Once per month  
 Once per year or less

For questions 86-94, please check the response which best applies to your episodes of muscle weakness.

86. During the episodes of muscle weakness, can you hear?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
87. During the episodes of muscle weakness, can you see?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
88. During the episodes of muscle weakness, is your vision blurred?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure

89. During the episodes of muscle weakness, do you dream?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
90. During the episodes of muscle weakness, do you fall asleep?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
91. During the episodes of muscle weakness, do you lose control of your bladder (lose urine)?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
92. During the episodes of muscle weakness, do you lose control of your bowels?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
93. During the episodes of muscle weakness, do you faint?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
94. During the episodes of muscle weakness, do you have time to sit down or hold onto something to break a fall?  always  
 sometimes  
 rarely  
 never  
 not sure
95. How old were you the first time you experienced one of these episodes of muscle weakness? \_\_\_\_\_ years
96. Did the episodes of muscle weakness peak at a certain age? **YES NO**  
If NO, please go to question 98.
97. If YES, at what age? \_\_\_\_\_ years
98. How long ago was your **last** episode of muscle weakness?  within the past 24 hours  
 within the past week  
 within the past month  
 within the past year  
 more than a year ago
99. If you no longer experience these episodes of muscle weakness, how old were you when they stopped? \_\_\_\_\_ years
100. If you no longer experience these episodes of muscle weakness, please explain why you believe that they stopped.
101. Have you ever been injured or nearly injured during an episode of muscle weakness, or have you suffered any other kind of serious consequence as a result of an episode of muscle weakness? If YES, please describe. **YES NO**
102. Have any of these episodes of muscle weakness ever been observed by another person? **YES NO**  
If YES, was it observed by a (check all that apply)  member of your family  
 friend  
 acquaintance  
 physician  
 stranger

If possible, please give the name, address and telephone number of three of the persons you indicated above.

103. Listed below are medications which may be used to treat episodes of muscle weakness or other sleep problems. Please complete the table for all medications listed, including the effect of each medication which you have used on your muscle weakness. Please use the blank spaces to add any medications not listed in the table which you have used for your muscle weakness, or to add any medications taken for other medical conditions which have affected your muscle weakness.

MEDICATION	USE NOW	USED IN PAST	NEVER USED	SEVERITY OF EPISODES			NO. YRS. USED
				decreased	same	increased	
Amphetamine	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methamphetamine (Desoxyn)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methylphenidate (Ritalin)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Pemoline (Cylert)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Clomipramine (Anafranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Protriptyline (Vivactil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Imipramine (Tofranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Desipramine (Desyrel)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Fluoxetine (Prozac)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Other (specify)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

104. If any of the above medications improved your episodes of muscle weakness and you later stopped taking them, please list below each discontinued medication that was helpful and reason for discontinuing.

### SECTION VI.

For Section VI, please circle, check or fill in the correct response for each question. Please do not skip any questions unless directed to do so.

Do you currently imagine, or have you ever imagined, that you saw or heard people, animals, objects or frightening events under the following circumstances?

105. When you fall asleep abruptly YES NO
106. When you wake up in the morning YES NO
107. When you wake up during the night YES NO
108. When you take a nap YES NO
109. When you are drowsy YES NO
110. When you have an episode of muscle weakness YES NO

If you responded NO to all of the above questions (105-110), please go to question 123.

111. Please write in the space provided below the numbers corresponding to the three circumstances described in questions 105-110 which are most frequently associated with your experiencing this type of event, beginning with the circumstance which is most likely to be associated with this type of event, and ending with the circumstance which is least likely to be associated with such events. If you experience these events only under 1 or 2 of the circumstances described in questions 105-110, please answer accordingly.

112. Please list below the 3 circumstances you indicated in question 111 and give a typical example of one of these events which you experienced under each of the circumstances you indicated in question 111.

a. \_\_\_\_\_  
circumstance

Example:

b. \_\_\_\_\_  
circumstance

c. \_\_\_\_\_  
circumstance

Example:

113. Are these events frightening to you? YES NO
114. If YES, are you afraid to fall asleep again if one of these events occurs during the night? YES NO



115. How old were you the first time you experienced one of these events? \_\_\_\_\_ years
116. Did these events peak at a certain age? **YES NO**  
If **NO**, please go to question 118.
117. If you responded **YES** to question 116, at what age did these events peak? \_\_\_\_\_ years
118. How long ago was your last such event?  
 \_\_\_ within the past 24 hours  
 \_\_\_ within the past week  
 \_\_\_ within the past month  
 \_\_\_ within the past year  
 \_\_\_ more than a year ago
119. If you no longer experience these events, \_\_\_\_\_ years  
how old were you when they stopped?
120. If you no longer experience these events, please explain why you believe that they stopped.

121. Listed below are medications which may be used to treat sleep problems. These medications are sometimes prescribed specifically for the events described above (in which you imagine that you hear or see people, animals, objects, or frightening events). In other cases, when these medications are prescribed for sleep problems other than this type of event, patients find that the medications make these events either better or worse. Please complete the table for all medications listed, including the effect of each medication which you have used on these events. Please use the blank spaces to add any medications not listed in the table which you have used for any sleep problem, or to add any medications taken for other medical conditions which have affected these events.

MEDICATION	USE	USED IN	NEVER	SEVERITY OF EPISODES			NO. YRS.
	<u>NOW</u>	<u>PAST</u>	<u>USED</u>	<u>decreased</u>	<u>same</u>	<u>increased</u>	<u>USED</u>
Amphetamine	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methamphetamine (Desoxyn)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methylphenidate (Ritalin)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____ T
Pemoline (Cylert)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Clomipramine (Anafranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Protriptyline (Vivactil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Imipramine (Tofranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Desipramine (Desyrel)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Fluoxetine (Prozac)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Other (specify)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

122. If any of the above medications improved these events and you later stopped taking them, please list below each discontinued medication that was helpful and reason for discontinuing.

SECTION VIII.

For Section VII, please circle or check the correct response for each question. Please do not skip any questions unless directed to do so.

123. Have you ever awakened in the morning and found you were unable to move (paralyzed)? **YES NO**
124. If YES, how often does this occur?   
 Daily   
 Several times per week   
 Once per week   
 Once per month   
 Once per year or less
125. Have you ever awakened from a nap and found you were unable to move (paralyzed)? **YES NO**
126. If YES, how often does this occur?   
 Daily   
 Several times per week   
 Once per week   
 Once per month   
 Once per year or less
127. Have you ever found that you were unable to move (paralyzed) when falling asleep, either for the night or for a nap? **YES NO**
128. If YES, how often does this occur?   
 Daily   
 Several times per week   
 Once per week   
 Once per month   
 Once per year or less
129. When you awaken or fall asleep at night, do you ever imagine unusual and/or frightening people, animals or objects during one of these episodes of inability to move (paralysis)? **YES NO**
130. If you responded YES to any of the above questions (123, 125, 127 or 129), how old were you the first time you experienced this inability to move? \_\_\_\_\_ years
131. How long ago was your last such event?   
 within the past 24 hours   
 within the past week   
 within the past month   
 within the past year   
 more than a year ago
132. If you no longer experience episodes of this inability to move, how old were you when they stopped? \_\_\_\_\_ years
133. If you no longer experience episodes of this inability to move, please explain why you believe that they stopped.

134. Listed below are medications which may be used to treat sleep problems. These medications are sometimes prescribed specifically for the episodes of inability to move described above. In other cases, when these medications are prescribed for sleep problems other than this type of event, patients find that the medications make these episodes either better or worse. Please complete the table for all medications listed, including the effect of each medication which you have used on these episodes. Please use the blank spaces to add any medications not listed in the table which you have used for any sleep problem, or to add medications taken for other medical conditions which have affected these episodes.

MEDICATION	USE			SEVERITY OF EPISODES			NO. YRS. USED
	NOW	USED IN PAST	NEVER USED	decreased	same	increased	
Amphetamine	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methamphetamine (Desoxyn)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Methylphenidate (Ritalin)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Pemoline (Cylert)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Clomipramine (Anafranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Protriptyline (Vivactil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Imipramine (Tofranil)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Desipramine (Desyrel)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Fluoxetine (Prozac)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Other (specify)	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

135. If any of the above medications improved these episodes and you later stopped taking them, please list below each discontinued medication that was helpful and reason for discontinuing.

SECTION VIII.

For Section VIII, please circle, check or fill in the correct answer for each question. Please do not skip any questions unless directed to do so.

136. Do you frequently misplace objects? YES NO
137. Did you ever drive a car for a period of time and later realize that you had no memory for the intervening time (i.e., you seem to have "gone blank")? YES NO
138. If YES, at what age did you first experience such a "blank" while driving? \_\_\_\_\_ years
139. Why do you think that you "go blank" for these periods of time?
140. Did you ever "go blank" when at work, writing, working at a computer, or seated in a quiet situation? YES NO
141. If YES, please describe. If NO, please go to question 146. --
142. Why do you think you "went blank" for this period of time?
143. During these "blanks", do you continue the activity in which you were involved before the "blank" began? YES NO
144. If YES, how do the "blanks" affect your performance at the activity? \_\_\_ Worse  
\_\_\_ Better  
\_\_\_ No change
145. Have you ever fallen asleep during one of these "blanks?" YES NO

SECTION IX.

146. Please use the space below to give us feedback on any aspects of your sleep disorder that were not covered in this questionnaire.

## **Annexe 22: Swiss narcolepsy Scale (SNS)**

<b>Question</b>	<b>Factor</b>
<b>1</b> Inability to fall asleep	+6
<b>2</b> Being unrefreshed in the morning	+9
<b>3</b> Taking a nap at noon	-5
<b>4</b> Knee buckling during cataplexy	-11
<b>5</b> Sagging of the jaw during cataplexy	-13

- Q1** How often are you unable to fall asleep? \_\_\_\_\_  
 [1] never [2] rarely (less than once a month)  
 [3] sometimes (1 to 3 times a month)  
 [4] often (1 or 2 times a week) [5] almost always
- Q2** How often do you feel bad or not well rested in the morning? \_\_\_\_\_  
 [1] never [2] rarely (less than once a month)  
 [3] sometimes (1 to 3 times a month)  
 [4] often (1 or 2 times a week) [5] almost always
- Q3** How often do you take a nap during the day? \_\_\_\_\_  
 [1] never [2] would like, but cannot [3] 1-2 times a week  
 [4] 3-5 times a week [5] almost daily
- Q4** How often have you experienced weak knees/buckling of the knees during emotions like laughing, happiness, or anger? \_\_\_\_\_  
 [1] never [2] rarely (less than once a month)  
 [3] sometimes (1 to 3 times a month)  
 [4] often (1 or 2 times a week) [5] almost always
- Q5** How often have you experienced sagging of the jaw during emotions like laughing, happiness, or anger? \_\_\_\_\_  
 [1] never [2] rarely (less than once a month)  
 [3] sometimes (1 to 3 times a month)  
 [4] often (1 or 2 times a week) [5] almost always

### **Calculation:**

Narcolepsy score =  $(6 \cdot Q1) + (9 \cdot Q2) - (5 \cdot Q3) - (11 \cdot Q4) - (13 \cdot Q5) + 20$

### **Evaluation/Analysis:**

Narcolepsy score < 0: narcolepsy

Narcolepsy score > 0: non-narcoleptic hypersomniac

## **Annexe 23: Narcolepsy Severity Scale (NSS)**

*Ce questionnaire permet d'évaluer la sévérité de votre maladie sur les derniers mois*

*Les questions qui suivent concernent vos accès de sommeil*

### **1. Avez-vous des accès de sommeil irrésistibles pendant la journée ?**

5  Plus d'1 accès/jour    4  Plus d'1 accès/semaine    3  Plus d'1 accès/mois    2  Plus d'1 accès/an  
1  Moins d'1 accès/an    0  jamais

### **2. Etes- vous inquiet(e) à l'idée de vous endormir brutalement sans vous en apercevoir ?**

3  Très inquiet(e)    2  Inquiet(e)    1  Peu inquiet(e)    0  Pas inquiet(e)  
du tout

### **3. Vos accès de sommeil sont-ils une gêne pour votre travail ?**

3  Très importante    2  Importante    1  Peu importante    0  Aucune  
actuellement

### **4. Vos accès de sommeil représentent-ils une gêne pour votre vie sociale/familiale ?**

3  Très importante    2  Importante    1  Peu importante    0  Aucune  
actuellement

### **5. Après un accès de sommeil, comment vous sentez vous généralement ?**

0  Très en forme    1  En forme    2  Fatigué(e)    3  Très fatigué(e)

### **6. Après un accès de sommeil irrésistible, quelle est la durée minimum avant un autre accès ?**

0  Moins d'1 heure    1  Entre 1 et 3H    2  Entre 3 et 6H    3  Entre 6 et 8H  
4  Plus de 8H    5  Pas d'accès irrésistible

### **7. Vos accès de sommeil représentent-ils une gêne pour la conduite de véhicule ?**

3  Très importante    2  Importante    1  Peu importante    0  Aucune  
actuellement

*Les questions qui suivent concernent vos cataplexies*

### **8. À quelle fréquence avez-vous des cataplexies généralisées c'est-à-dire une perte de tonus musculaire lors des émotions (rire, plaisir intense, surprise) ?**

5  Plus d'1 cataplexie/jour    4  Plus d'1 cataplexie/semaine    3  Plus d'1  
cataplexie/mois  
2  Plus d'1 cataplexie/an    1  Moins d'1 cataplexie/an    0  Jamais

### **9. À quelle fréquence avez-vous des cataplexies partielles (visage, cou, bras, genoux) lors d'émotions ?**

5  Plus d'1 cataplexie/jour      4  Plus d'1 cataplexie/semaine      3  Plus d'1  
cataplexie/mois  
2  Plus d'1 cataplexie/an      1  Moins d'1 cataplexie/an      0  Jamais

**10. Ces cataplexies représentent-elles une gêne dans les domaines professionnels, sociaux et familiaux ?**

3  Très importante      2  Importante      1  Peu importante      0  Aucune  
actuellement

*Les questions qui suivent concernent vos hallucinations c'est-à-dire la sensation de présence d'une personne ou d'un objet, bruits, parole, ...*

**11. A quelle fréquence avez-vous des hallucinations au moment de vous endormir**

5  Plus d'1 hallucination/jour      4  Plus d'1 hallucination/semaine  
3  Plus d'1 hallucination/mois      2  Plus d'1 hallucination/an      1  Moins d'1  
hallucination/an      0  Jamais

**12. Ces hallucinations représentent-elles une gêne ?**

3  Très importante      2  Importante      1  Peu importante      0  Aucune  
actuellement

*Les questions qui suivent concernent vos paralysies du sommeil c'est-à-dire l'impossibilité brève de ne pas pouvoir bouger son corps*

**13. À quelle fréquence avez-vous des paralysies du sommeil au moment de vous endormir ou de vous réveiller ?**

5  Plus d'1 paralysie/jour      4  Plus d'1 paralysie /semaine      3  Plus d'1 paralysie /mois  
2  Plus d'1 paralysie /an      1  Moins d'1 paralysie /an      0  Jamais

**14. Ces paralysies représentent-elles une gêne ?**

3  Très importante      2  Importante      1  Peu importante      0  Aucune  
actuellement

*Concernant la qualité générale de votre sommeil de nuit ...*

**15. Votre sommeil de nuit est-il perturbé de façon ?**

3  Très importante      2  Importante      1  Peu importante      0  Aucune  
actuellement

## **Annexe 24: Echelle de sévérité de l'hypersomnie idiopathique (IHSS)**

En tenant compte de vos symptômes sur le dernier mois

1. Pour vous, quelle est la **durée idéale de votre sommeil de nuit** (ex : pendant le week-end ou les vacances) ?

- 3  11 heures ou plus  
2  plus de 9 heures et moins de 11 heures  
1  entre 7 heures et 9 heures  
0  moins de 7 heures

2. Lorsque les circonstances vous imposent un horaire de lever le matin (par exemple pour le travail ou les études, pour amener les enfants à l'école la semaine), avez-vous la **sensation de ne pas avoir suffisamment dormi** ?

- 3  toujours  
2  souvent  
1  parfois  
0  jamais

3. Est – il **extrêmement difficile** pour vous, voire **impossible**, de vous réveiller le matin **sans plusieurs réveils** (« rappels de sonnerie ») **ou l'aide d'un proche** ?

- 3  toujours  
2  souvent  
1  parfois  
0  jamais

4. Après une nuit de sommeil, combien de temps vous faut-il **pour vous sentir opérationnel(le) après le lever** (c'est-à-dire en pleine possession de vos moyens physiques et intellectuels) ?

- 4  2 heures ou plus  
3  plus d'1 heure mais moins de 2 heures  
2  entre 30 minutes et 1 heure  
1  moins de 30 minutes  
0  je me sens opérationnel(le) dès que je me réveille

5. Dans les minutes suivant votre réveil, vous arrive-t-il de **faire des choses incohérentes** et/ou de **tenir des propos incohérents, et/ou d'être très maladroit(e)** (par exemple, trébucher, casser ou faire tomber des objets) ?

- 3  toujours  
2  souvent  
1  parfois  
0  jamais

6. Durant la journée, quand les circonstances le permettent, **vous arrive-t-il de faire une sieste** ?

- 4  très souvent (6-7 fois par semaine)  
3  souvent (4-5 fois par semaine)  
2  parfois (2-3 fois par semaine)  
1  rarement (1 fois par semaine)  
0  jamais

7. Pour vous, quelle est la **durée idéale de vos siestes** (pendant le week-end ou les vacances par exemple) ? Remarque : Si vous effectuez plusieurs siestes, additionnez la durée cumulée des siestes

- 3  2 heures ou plus  
2  plus d'1 heure et moins de 2 heures  
1  moins d'1 heure  
0  Pas de sieste

8. Généralement, **comment vous sentez-vous après une sieste** ?

- 3  très somnolent(e)  
2  somnolent(e)  
1  éveillé(e)  
0  très éveillé(e)

9. Durant la journée, **au cours d'activités peu stimulantes, vous arrive-t-il de lutter** pour ne pas vous endormir ?

- 4  très souvent (au moins 2 fois par jour)  
3  souvent (4-7 fois par semaine)  
2  parfois (2-3 fois par semaine)  
1  rarement (1 fois par semaine ou moins)  
0  jamais

10. Jugez-vous que votre hypersomnolence a **un impact sur votre état général** (c'est-à-dire un manque d'énergie, un manque de motivation pour faire les choses, une fatigue physique lors des efforts, une diminution de vos performances physiques) ?

- 4  très important
- 3  important
- 2  moyen
- 1  faible
- 0  aucun impact

11. Jugez-vous que votre hypersomnolence représente **une gêne pour votre bon fonctionnement intellectuel** (c'est-à-dire des problèmes de concentration, problèmes de mémoire, diminution de vos performances mentales) ?

- 4  très importante
- 3  importante
- 2  moyenne
- 1  faible
- 0  aucune gêne

12. Jugez-vous que votre hypersomnolence **affecte votre humeur** (par exemple de la tristesse, anxiété, hypersensibilité, irritabilité) ?

- 4  très fortement
- 3  fortement
- 2  moyennement
- 1  faiblement
- 0  aucunement

13. Jugez-vous que votre hypersomnolence **vous empêche d'accomplir correctement les tâches quotidiennes** (des tâches familiales, de ménage, d'école, de loisirs, d'activité professionnelle) ?

- 4  très fortement
- 3  fortement
- 2  moyennement
- 1  faiblement
- 0  aucunement

14. Jugez-vous que votre hypersomnolence représente **une gêne pour la conduite automobile** ?

- 4  très importante
- 3  importante
- 2  moyenne
- 1  faible
- 0  aucune gêne
- Je ne conduis pas



## Annexe 25: Items du Stanford KLS Questionnaire (SKLSQ)

**Table 2. Nature and Frequency of Symptoms Reported during at Least One Episode of Kleine–Levin Syndrome in 108 Patients**

<i>Hypersomnia</i>	100%	<i>Cognitive impairment</i>	100%	<i>Altered perception</i>	100%
Sleep drunkenness	83%	Impaired speech <sup>g</sup>	94%	Dreamy state	81%
Postepisode transient insomnia	72%	Impaired concentration	91%	Erroneous perception	72%
Intense dreaming	59%	Incomplete recollection of episode	87%	Derealization	63%
Hypnagogic hallucinations	42%	Temporal disorientation	87%	Mind-body disconnect	52%
Sleep paralysis	14%	Impaired reading	75%	Altered taste	50%
		Unable to perform two tasks simultaneously	67%	Voices sound distant	36%
<i>Eating behavior disorders</i>	95%	Unable to make a decision	66%	Altered smell	35%
Hyperphagia <sup>a</sup>	66%	Impairment of memory	66%	Blurred vision	23%
Increased food intake <sup>b</sup>	56%	Eye–hand coordination impairment	66%		
Automatic eating	37%	Apathy	54%	<i>Psychological change</i>	87%
Decreased appetite <sup>c</sup>	34%	Spatial disorientation	43%	Irritability	65%
Eat whatever is presented	31%			Frustration	55%
Increased drinking	16%	<i>Meningeal and autonomic symptoms</i>	89%	Depressed mood <sup>h,i</sup>	53%
		Fever	68%	Agitation	47%
<i>Sexual drive</i>	59%	Photophobia	59%	Less polite	47%
Disinhibition, hypersexuality <sup>d</sup>	53%	Headache	48%	Anxiety	45%
Increased masturbation <sup>d,e</sup>	29%	Sweating	46%	Compulsions <sup>j</sup>	36%
Unwanted sexual advances <sup>f</sup>	17%	Hot flashes	24%	Delusions	35%
Decreased sexuality	6%	Nausea	18%	Hallucinations	27%

<sup>a</sup>Eating large amounts of food at once; mean weight gain per episode: 4.6 ± 3.1kg (range, 0.25-13.6kg).

<sup>b</sup>Food choices: sweet food, 45%; salty, 18%; sour, 6%. Choice of foods usually disliked: 20%. Increased appetite: 43%.

<sup>c</sup>Mean weight loss per episode 4.0 ± 2.7kg (0.7-11.3kg).

<sup>d</sup>58.5% of men, 34.6% of women;  $p < 0.03$ .

<sup>e</sup>35.4% of men, 7.7% of women;  $p < 0.01$ .

<sup>f</sup>Higher in men.

<sup>g</sup>Slow speaking/answering; mute, monosyllabic, repetitive; childish language with limited vocabulary (40%).

<sup>h</sup>80.7% of women, 43.9% of men;  $p < 0.01$ .

<sup>i</sup>Higher in women.

<sup>j</sup>Singing jingles, pacing, writing, drawing, painting, tapping, and watching the same video in a continuous loop.

## Serment médical d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.



## Résumé

La définition de l'hypersomnolence est restée longtemps imprécise, à l'origine de difficultés dans sa reconnaissance, avec des chiffres de prévalence variables suivant les études. Cette extrême variabilité de prévalence s'explique en particulier par la nature et le nombre de dimensions symptomatiques étudiées. Cet article propose donc, après avoir clarifié et défini les usages des termes somnolence, hypersomnolence, trouble hypersomnolence et hypersomnie, de faire la revue de la littérature internationale et une description des outils psychométriques d'évaluation de la somnolence, de l'hypersomnolence et des hypersomnies chez l'adulte. Leur pertinence clinique ainsi que leurs principales propriétés psychométriques seront présentées. Par ailleurs, trois enjeux de mesure de l'hypersomnolence seront mis en avant à l'issue de cette revue, afin d'ouvrir les pistes des recherches futures. Le premier enjeu sera celui du lien entre la sévérité des symptômes reliés à l'hypersomnolence, évaluée par les outils psychométriques, et les corrélats neurophysiologiques ou neuropsychologiques reliés à la vigilance. Les avantages d'une approche dans la perspective du projet récent des *Research Domain Criteria* (RDoC) développé à l'Institut National de Santé Mentale (NIMH) seront présentés. Le deuxième enjeu sera celui du lien entre la sévérité des symptômes reliés à l'hypersomnolence évalués par des outils psychométriques valides et le retentissement sur le fonctionnement dans la vie quotidienne, en particulier le risque accidentel, dans le but de relier ensemble le niveau du dysfonctionnement cérébral supposé avec celui du niveau du handicap. Le troisième enjeu porté par les outils psychométriques de l'hypersomnolence sera de permettre l'établissement de seuils normatifs et de profils dimensionnels en fonction des pathologies. Ce travail de synthèse, mettant en avant la complexité de la mesure de l'hypersomnolence et ses limites fixe les objectifs du développement futur de nouveaux outils psychométriques, avec des standards méthodologiques adaptés pour l'amélioration de la qualité des soins dans le champ de l'hypersomnolence, du diagnostic à la prise en charge, basés sur l'expérience vécue par le sujet, sur les mécanismes physiologiques sous-jacents et sur les répercussions fonctionnelles.

## Mots clefs

Échelle; Somnolence; Hypersomnolence; Hypersomnie; Neurophysiologie; Handicap; Risque accidentel.