



**HAL**  
open science

# Étude du rapport efforts/récompenses au travail et du parcours professionnel chez les patient(e)s avec narcolepsie

Marie Imbs

► **To cite this version:**

Marie Imbs. Étude du rapport efforts/récompenses au travail et du parcours professionnel chez les patient(e)s avec narcolepsie. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04577296

**HAL Id: dumas-04577296**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04577296>**

Submitted on 16 May 2024

**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.

**NANTES UNIVERSITÉ**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2024

**T H E S E**

pour le

**DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**DES de MÉDECINE DU TRAVAIL**

par

Marie IMBS

née le 29 mai 1984 à Strasbourg

---

Présentée et soutenue publiquement le 4 avril 2024

---

**ETUDE DU RAPPORT EFFORTS/RÉCOMPENSES AU TRAVAIL ET DU  
PARCOURS PROFESSIONNEL CHEZ LES PATIENT(E)S AVEC NARCOLEPSIE**

---

Président : Monsieur le Professeur Yann PEREON

Directrice de thèse : Madame la Docteur Laurène LECLAIR-VISONNEAU

A Monsieur le Professeur Yann Péréon, président du jury

Je vous remercie vivement de m'avoir accueillie au sein du Laboratoire d'explorations fonctionnelles du CHU de Nantes, de m'avoir fait confiance et d'avoir accepté de présider ce jury

A Madame la Docteur Laurène Leclair-Visonneau, directrice de thèse

Je te suis reconnaissante de m'avoir accueillie au Centre du Sommeil, de m'avoir accompagnée dans ce DIU, de tes précieux enseignements tout au long de cette formation, et enfin de m'avoir fait confiance pour ce travail de thèse que tu diriges avec un parfait équilibre entre disponibilité et autonomie, fluidité et sérénité, comme à ton habitude.

A Monsieur le Docteur Tripodi, membre du jury

Je te remercie pour ton accueil au sein de ton service, ton accompagnement dans les consultations difficiles et ton implication dans la formation de tous les internes du DES. Merci également d'avoir accepté de juger ce travail.

A Madame la Docteur Emilie Queruau Lamerie, membre du jury

Je te remercie pour m'avoir fait découvrir le meilleur service du SSTRN, pour toutes les connaissances que j'ai acquises (et celles qu'il me reste à apprendre !) à tes côtés, toujours avec enthousiasme et bonne humeur, et d'avoir accepté d'évaluer ce travail.

A toute l'équipe du Centre du Sommeil : au Dr Sylvie De la Tullaye pour ton accompagnement et tes précieux enseignements tout au long de ma formation, à Dr Carole Hervé pour tes encouragements, tes qualités de formatrice hors pair, ta bonne humeur en toute circonstance, à toute l'équipe infirmière et toute l'équipe du secrétariat de choc avec qui j'ai joyeusement collaboré tout au long de ce semestre, à Dr Arnaud Peyre pour m'avoir aidé à inclure des patients dans cette étude,

A toute l'équipe enseignante du DES de médecine du travail et en particulier à Madame la Docteur Noelle Brulé pour son accompagnement lors de mon premier semestre, son énergie et sa bonne humeur,

A toute l'équipe du service de rhumatologie de La Roche Sur Yon avec laquelle j'ai passé un excellent semestre

A toute l'équipe d'allergologie du CHU de Nantes, avec qui j'ai passé un autre excellent semestre et avec qui les collaborations en pathologie professionnelle continuent,

A toute l'équipe de psychiatrie 1 et du CRESERC en ce début de semestre qui s'avère très prometteur !

A mes amis de l'Agro, à mes amis de Washington, Paris et Nantes, à mes amis d'enfance, à mes amis passerelles de médecine sans qui je n'aurais pas pu arriver au bout de cette formation, notamment pour m'avoir entraînée aux conf' en dernière année alors que je frôlais le quintal, et après mon accouchement, pour m'avoir aidé à raccrocher les wagons quelques semaines avant les ECN, à ma famille et en particulier à mes parents,

et en tout particulier à mes amours : Yann, Malo et Roxane.

(Et à toutes celles et tous ceux qui auront lu cette thèse sans somnoler).

## **Abréviations**

AAH : Allocation adulte handicapé

ICSD3 : Classification internationale des troubles du sommeil – 3<sup>e</sup> édition

LCR : Liquide céphalo-rachidien

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

NT1 : Narcolepsie de type 1

NT2 : Narcolepsie de type 2

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

SDE : somnolence diurne excessive

SL : sommeil lent

SNC : système nerveux central

SP : sommeil paradoxal

TILE : tests itératifs de latence d'endormissement

## Table des Matières

Abréviations	3
1. Introduction	5
1.1 La narcolepsie, une maladie chronique peu visible	5
1.2 Narcolepsie et vie professionnelle	6
1.3 Epilepsie et vie professionnelle	8
1.4 Choix du modèle de Siegrist comme aide à l'étude de l'insatisfaction au travail à travers le rapport effort-récompense au travail	8
2. Patients et méthodes :	11
2.1 Participants	11
2.1.1 Critères d'inclusion	11
2.2.2 Critères de non-inclusion	12
2.2 Critères de jugement	12
2.3 Recueil des données	13
2.4 Analyse Statistique	14
3. Résultats	15
3.1 Description de la population	15
3.1.1 Comparaison entre les populations de patients avec NT1 répondant ou non aux questionnaires	15
3.1.2 Caractéristiques des populations de l'étude	16
3.2 Score de Siegrist	18
Moyenne $\pm$ écart-type, nombre (%)	19
3.3 Formation et situation professionnelle	19
3.4 Aménagements de poste et environnement de travail	21
Discussion	24
Conclusion	28
Références	29
Annexes	33

## **1. Introduction**

### **1.1 La narcolepsie, une maladie chronique peu visible**

La narcolepsie représente une forme d'hypersomnolence peu commune, définie comme un trouble sévère de l'éveil, qui se manifeste principalement par des épisodes soudains et irrésistibles de sommeil qui se répètent plusieurs fois durant la journée (1). La narcolepsie de type 1 (NT1), rare et sous diagnostiquée, affecte en France entre 0,025 % et 0,05 % de la population, ce qui correspond à environ 30 000 personnes (2). Au-delà de la somnolence diurne excessive, la narcolepsie se caractérise par une dysrégulation du sommeil paradoxal (SP) entraînant également des paralysies du sommeil (incapacité soudaine à mobiliser les membres, la tête, le corps, d'une durée pouvant aller jusqu'à plusieurs minutes, extrêmement désagréable) et des hallucinations hypnagogiques ou hypnopompiques. Chez les patients avec NT1, un des symptômes majeurs et facilement identifiable est la cataplexie caractérisée par la perte brusque du tonus musculaire, sans perte de conscience, qui dans sa forme généralisée entraîne une chute de la tête, un effondrement des épaules, un dérobement au niveau des jambes avec une chute du corps entier. Les crises de cataplexies surviennent à un moment quelconque de la journée, souvent déclenchées par une émotion (rire, surprise, plaisir, colère) (3). La NT1 serait causée par la perte de neurones hypothalamiques producteurs d'orexine (hypocrétine), un neurotransmetteur impliqué dans la régulation du sommeil et de l'éveil, qui peut être mesuré dans le liquide céphalo-rachidien (LCR). Le diagnostic de NT1 repose sur la présence d'une somnolence diurne excessive associée à un critère paraclinique. Un faible niveau d'hypocrétine est suffisant pour le diagnostic de la NT1. En l'absence de ponction lombaire, le diagnostic repose sur des tests neurophysiologiques nocturnes et diurnes (polysomnographie et tests itératifs de latence d'endormissement) et la présence du symptôme pathognomonique de la cataplexie (2). La narcolepsie de type 2 (NT2) partage les mêmes symptômes cliniques que la NT1 mais les cataplexies sont absentes et les taux d'hypocrétine dans le LCR sont normaux. Sa stabilité au cours du temps est inconstante et sa physiopathologie reste mal connue (4).

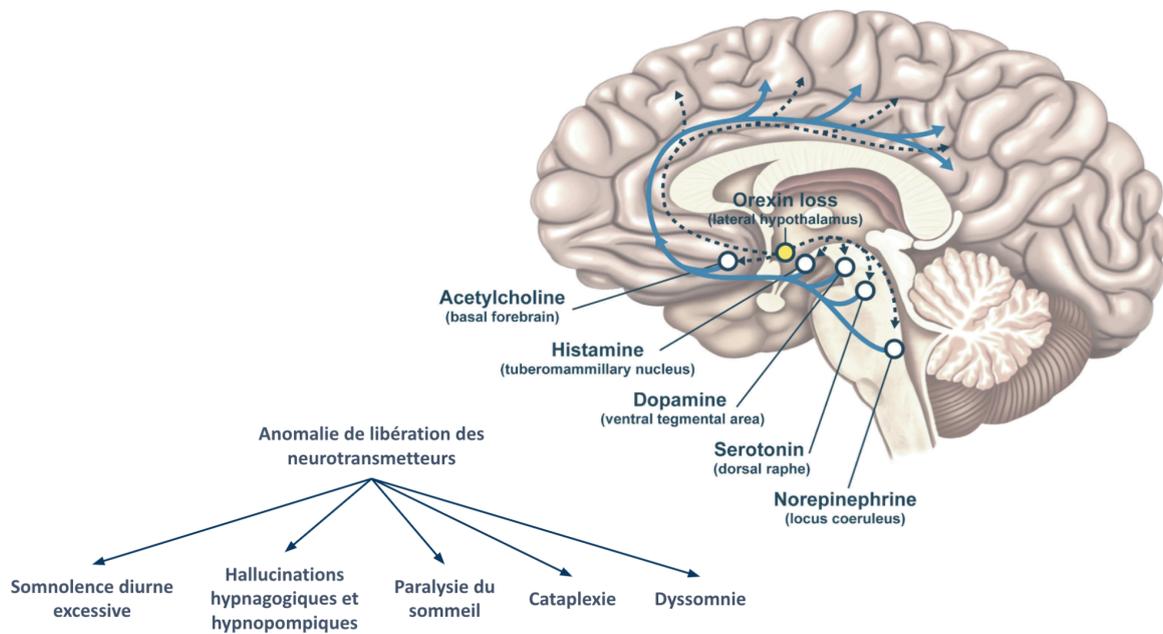


Figure 1: L'hypocrétine (oréxine) dans la narcolepsie de type 1

Source : Thorpy et al., (51)

La NT1 est une affection chronique, invalidante qui persiste tout au long de la vie. La maladie débute généralement dans l'enfance ou au début de l'âge adulte, mais le diagnostic est souvent retardé. Plusieurs traitements stimulant le système d'éveil (incluant le modafinil, l'oxybate de sodium, le pitolisant, le solriamfetol et le méthylphénidate) améliorent les symptômes de la narcolepsie chez la plupart des patients (5). Cependant, au-delà des symptômes résiduels (somnolence diurne), plusieurs comorbidités altèrent le fonctionnement diurne et la qualité de vie des patients atteints de NT1, incluant un déficit de l'attention mais aussi d'autres troubles cognitifs (traitement émotionnel affecté, prise de décision altérée avec tendance à la procrastination), des troubles psychiatriques (anxiété, dépression), une puberté précoce, une obésité (6–8), et retentissent sur tous les aspects de la vie personnelle, sociale et professionnelle des patients. Ces difficultés sont souvent mal comprises par l'entourage, entraînant des stigmatisations à l'école et sur le lieu de travail (7).

## 1.2 Narcolepsie et vie professionnelle

La chronicité de la maladie et les comorbidités associées contribuent aux difficultés accrues rencontrées par les patients narcoleptiques dans leurs trajectoires scolaires et professionnelles.

En effet, des difficultés dans les domaines scolaire, relationnel et professionnel sont fréquemment mentionnées aussi bien par les patients souffrant de narcolepsie avec cataplexie que par ceux ayant une narcolepsie sans cataplexie, qu'ils soient traités ou non, mais il existe peu de données objectives sur ce sujet (9).

Sur le plan scolaire, la question du parcours éducatif a été abordée par quelques études qui signalent des difficultés académiques avec des résultats scolaires insuffisants (10), une hausse du taux de redoublement et plus d'absentéisme (11).

Sur le plan professionnel, les études sont également peu nombreuses et ont montré des résultats plutôt contradictoires. Une étude allemande (12), une étude danoise (13) et une étude américaine (14) montraient que l'accès à l'emploi était plus difficile pour les patients narcoleptiques que pour les témoins ou la population générale tandis que d'autres études, notamment japonaise (15), italienne (9), américaine (16) et française (17) ne montraient aucune différence en termes de taux d'emploi entre les patients et les témoins. Les méthodologies différaient fortement entre ces études tant au niveau de la collection des données, des caractéristiques des patients et des témoins choisis et des types de traitements utilisés qui ont beaucoup évolué au cours des dernières décennies (18), ce qui peut en partie expliquer cette hétérogénéité de résultats.

Plus récemment, l'étude NarcoScol/NarcoVitae impliquant tous les centres de référence et compétence « Narcolepsie et hypersomnies rares » nationaux, s'est intéressée aux facteurs de handicap éducatifs et professionnels liés aux caractéristiques de la maladie. Les résultats de cette étude ne sont pas encore disponibles mais une étude pilote Narcowork, monocentrique (Hôpital de la Croix-Rousse de Lyon), qui incluait des patients adultes atteints de NT1 et de NT2 a montré que les parcours académiques et professionnels étaient vécus comme plus difficiles par les patients. Cette étude ne retrouvait en revanche aucune différence entre les patients et les témoins en ce qui concerne la répétition des années scolaires, le niveau de diplôme, la catégorie socio-professionnelle et le statut dans l'emploi (17).

Au-delà du taux d'emploi, les études convergent vers un absentéisme plus marqué, une baisse de la productivité au travail et des revenus économiques moindres chez les patients narcoleptiques par rapport à la population générale (16, 19, 20).

### **1.3 Epilepsie et vie professionnelle**

L'épilepsie est définie par la récurrence de crises épileptiques non provoquées. Sa prévalence est de 0,5 à 1% en France, soit approximativement 400 000 patients (21). Chez l'adulte, la survenue d'une seule crise peut parfois avoir des conséquences lourdes sur la vie socio-professionnelle (perte d'emploi, interdiction de conduite automobile), avec des répercussions affectives et familiales importantes. Comme chez les patients avec narcolepsie, les patients souffrant d'épilepsie présentent fréquemment des comorbidités, notamment une augmentation des cas de troubles anxieux, de dépression et de troubles de l'attention (22, 23). Selon certaines études, les personnes avec épilepsie en activité occuperaient plus de postes manuels (24), moins qualifiés (25) et rencontreraient globalement davantage de difficultés au travail (26). Elles seraient plus souvent sous-employées par rapport à leur âge et à leurs qualifications par rapport aux personnes n'ayant pas d'épilepsie (27). Elles auraient moins d'opportunités d'évolution de carrière (28). Selon une étude danoise, le salaire des personnes avec épilepsie semble inférieur à celui de leurs collègues, à poste équivalent (29).

Comme la narcolepsie, il s'agit d'une affection neurologique chronique, potentiellement peu visible chez les patients insérés dans la vie professionnelle, avec des comorbidités similaires et des symptômes résiduels à type de fatigue et de somnolence diurne. Dès lors, il apparaît intéressant de comparer ces deux populations afin de voir si les parcours professionnels et si le degré de satisfaction au travail sont similaires ou s'ils divergent, ce qui permettrait de mieux isoler les effets spécifiques de la narcolepsie liés à la déficience en hypocretine.

### **1.4 Choix du modèle de Siegrist comme aide à l'étude de l'insatisfaction au travail à travers le rapport effort-récompense au travail**

La qualité de vie au travail est une appréciation de la satisfaction qu'un employé éprouve de ses conditions de travail matérielles et mentales : elle induit sa plus ou moins grande satisfaction au travail et sa plus ou moins forte motivation professionnelle (30).

En psychologie du travail, l'attention est souvent portée sur les facteurs organisationnels susceptibles d'expliquer l'émergence de stress, de mécontentement au travail et d'épuisement psychologique. Siegrist introduit à partir des années 1990 une dimension supplémentaire : celle qui intègre un fonctionnement de l'individu. Dans ce modèle, Siegrist considère que les efforts consentis par l'individu dans le cadre de son travail font partie d'un contrat de réciprocité sociale, où le salarié reçoit diverses formes de récompenses en retour (31).

Le concept "d'effort" est similaire à la notion de "demande psychologique" développée par Karasek, également largement utilisée dans les études s'intéressant aux risques psychosociaux, qui englobe des éléments tels que les contraintes de temps, les interruptions, les responsabilités et la charge physique (32).

Concernant les récompenses perçues comme "faibles", trois formes principales existent : une rémunération inadéquate, un manque de reconnaissance au travail et un manque de contrôle sur sa situation professionnelle, notamment en ce qui concerne la sécurité de l'emploi et les perspectives de carrière (33).

Une autre notion intéressante est abordée dans le travail de Siegrist, celle du concept de "surinvestissement" dans le travail. Les personnes "surinvesties" dans leur travail ont tendance à se mettre elles-mêmes sous pression et à dépasser les attentes de leur hiérarchie ou de leurs collègues. Ces individus ont également une appétence pour la compétition et peuvent nourrir parfois des sentiments d'hostilité sous-jacents (34)

Le modèle du déséquilibre «efforts/récompenses» repose donc sur l'hypothèse qu'une situation de travail où les efforts fournis sont élevés tandis que les récompenses sont faibles peut entraîner des réactions émotionnelles et physiologiques potentiellement néfastes. De plus, selon Siegrist, l'impact de ce déséquilibre sur la santé mentale varie en fonction des caractéristiques individuelles. Les personnes qui investissent beaucoup dans leur travail seraient plus vulnérables que celles qui s'investissent moins.

L'échelle développée sur la base de ce modèle est amplement reconnue et utilisée dans divers types d'études pour évaluer différents aspects de l'impact de la qualité de vie professionnelle. Une récente étude menée au sein d'une population de professionnels de la technologie de l'information montre par exemple que les participants qui expérimentent un fort déséquilibre effort-récompense rapportent une qualité de sommeil inférieure, illustrant l'impact négatif du stress au travail sur le repos nocturne (35). D'autres recherches font le lien entre le déséquilibre effort-récompense sur le développement de maladies coronariennes (36), notamment chez les femmes (37) ou encore l'augmentation significative du risque de développer des symptômes de dépression (38) et d'anxiété (39).

L'échelle de Siegrist a ainsi été choisie dans cette étude comme une aide à la prédiction de l'insatisfaction au travail et de la détresse psychologique chez les patients souffrant de narcolepsie. L'objectif principal de cette étude est donc de rechercher si les difficultés rencontrées par les patients narcoleptiques pourraient ainsi se manifester par la nécessité de réaliser plus d'efforts au travail que la population générale et/ou que les patients épileptiques avec pour conséquences un déséquilibre par rapport à la reconnaissance perçue au travail et une sensation d'échec pouvant mener à des arrêts dans la formation, des changements professionnels multiples et une sensation d'insatisfaction au travail de manière générale.

## **2. Patients et méthodes :**

### **2.1 Participants**

Il s'agissait d'une étude transversale à trois bras comparant un groupe de cas narcoleptiques de type 1 avec deux groupes contrôles : un groupe de témoins malades constitués de patients souffrant d'épilepsie et un groupe de témoins exempts de narcolepsie et d'épilepsie.

Le recrutement monocentrique des patients avec narcolepsie a été effectué entre le 1er juillet 2021 et le 1er février 2023 au Centre du Sommeil du CHU de Nantes. Notre travail s'inscrivait dans une étude plus large multicentrique coordonnée par la Pr Laure PETER-DEREX (Centre du Sommeil – Hospices Civils de Lyon) NARCOSCOL-NARCOVITAE évaluant le parcours scolaire et professionnel des patients avec narcolepsie (résultats en cours de publication).

Une note d'information concernant l'étude ainsi qu'un ensemble de questionnaires auto-administrés (une version pour les patients narcoleptiques et une autre pour les témoins) étaient envoyés par voie postale. Les patients étaient invités à remplir le questionnaire "patient" et à trouver deux témoins dans leur entourage familial ou amical selon les critères d'inclusion, de même sexe et âge [ $\pm 5$  ans]) disposés à remplir le questionnaire "témoin". L'objectif de cette procédure était de trouver des contrôles socio-démographiquement appariés aux patients, et motivés pour compléter les questionnaires.

Les témoins avec épilepsie ont été recrutés (selon les critères d'inclusion ci-dessous) à la consultation d'épileptologie du CHU de Nantes de mai 2023 à novembre 2023. A la suite de leurs consultations de suivi, il leur était remis un auto-questionnaire avec une salle mise à disposition pour remplir le questionnaire.

Conformément à l'autorisation de la recherche délivrée par le comité de protection des personnes (CPP), les investigateurs recueillaient la non-opposition des patients.

#### **2.1.1 Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion des patients narcoleptiques étaient les suivants : patients des deux sexes, âgés de plus de 18 ans atteints de NT1, habituellement suivis au Centre du Sommeil du CHU de Nantes. La NT1 était définie selon les critères de la classification internationale des troubles du sommeil – 3<sup>e</sup> édition (ICSD3) par une clinique en faveur de la narcolepsie (sommolence diurne excessive depuis au moins trois mois), associée soit à des cataplexies et une latence moyenne d'endormissement < 8 minutes aux tests itératifs de latence itératif d'endormissement (TILE) et > 1 endormissement en sommeil paradoxal, soit à des niveaux bas d'hypocrétine dans le LCR < 110 pg/L (40). Dans le cadre de notre étude portant sur le rapport efforts/récompenses au travail, nous avons ajouté un critère d'âge maximal de 65 ans aux critères d'inclusion afin de cibler préférentiellement une population en activité.

Les critères d'inclusion des patients épileptiques étaient les suivants : patients des deux sexes, âgés de plus de 18 ans atteints d'épilepsie suivis habituellement au Laboratoire d'explorations fonctionnelles du CHU de Nantes.

### **2.2.2 Critères de non-inclusion**

Les critères de non-inclusion pour participer à cette étude étaient : refus de participer, un niveau socio-culturel trop bas (patient illettré ou ne maîtrisant pas la langue française), des troubles cognitifs ou une déficience intellectuelle (notamment associée à l'épilepsie).

## **2.2 Critères de jugement**

### *Critère de jugement principal*

Notre critère de jugement principal était la satisfaction au travail à travers l'étude du rapport efforts/récompenses issu du questionnaire de Siegrist qui cible le déséquilibre entre les efforts requis par l'activité professionnelle et la reconnaissance perçue.

### *Critères de jugement secondaire*

Les critères de jugement secondaires étaient la comparaison entre les patients avec narcolepsie, épilepsie et les témoins, du niveau de diplôme, du statut actuel dans l'emploi

(emploi à long terme, activité non rémunéré ou à durée déterminée, sans activité), de leurs catégories socio-professionnelles, du nombre de changement d'emploi lié à la maladie, du nombre de jour d'arrêt maladie au cours de la dernière année, et des mesures d'adaptation au travail (reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH), allocation adulte handicapé (AAH), aménagement de postes).

### **2.3 Recueil des données**

Un formulaire de recueil de données a été conçu pour l'évaluation du parcours professionnel (diplôme obtenu, continuité de la formation, statut actuel dans l'emploi, classification professionnelle, fonction principale, arrêt de travail, mise en place d'aménagement de poste, demandes réalisées auprès de la MDPH, information de l'entourage quant à la maladie, etc.). Il a été assorti d'un questionnaire standardisé sur les déséquilibres entre les efforts et les récompenses perçues au travail dénommé questionnaire de Siegrist.

Il s'agit d'un outil multidimensionnel à trois échelles. Nous avons choisi la version la plus utilisée qui comporte 23 items :

L'échelle « efforts » : 5 items sur les contraintes de temps, les interruptions de tâches, les responsabilités, les heures supplémentaires, l'augmentation des contraintes, plus 1 item sur la charge physique, pertinent selon les postes occupés.

L'échelle « récompenses » comporte 11 items dont 1 sur la rémunération, 5 sur l'estime et 5 sur le contrôle de son statut professionnel (sécurité de l'emploi et opportunités de carrière).

L'échelle « surinvestissement » qui comporte 6 items sur l'incapacité à s'éloigner du travail et la difficulté à se détendre après le travail.

Par ailleurs, afin de comparer la population de patients avec NT1 étudiée par rapport à la population source de patients avec NT1 suivis à Nantes, d'autres données ont été recueillies dans les dossiers des patients avec l'utilisation du logiciel Millenium afin de définir 3 catégories : situation de succès thérapeutique (en situation d'emploi ou un non-emploi non dû à la NT1, pas de retentissements majeurs sur la vie quotidienne); situation de semi-succès (en situation d'emploi mais fortement limité par la maladie ou retentissement

de la maladie sur la vie quotidienne - conduite limitée, isolement social relatif en raison de la maladie, ne réalise pas de sport ou de loisir en raison de la maladie) et situation d'échec (pas d'emploi du fait de la NT1 et retentissement majeur sur la vie quotidienne).

## **2.4 Analyse Statistique**

Les statistiques descriptives ont été présentées sous forme de n (%) pour les variables catégorielles et sous forme de moyenne  $\pm$  écart type pour les variables continues.

La comparaison entre les patients narcoleptiques, épileptiques et les témoins a été réalisée à l'aide du test du Chi-2 pour les variables qualitatives ou du test exact de Fisher selon les conditions d'applications.

Pour les variables quantitatives, nous avons utilisé le test non paramétrique de Kruskal-Wallis.

Une valeur de  $p < 0,05$  était considérée comme statistiquement significative.

Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel de statistiques R.

### 3. Résultats

#### 3.1 Description de la population

##### 3.1.1 Comparaison entre les populations de patients avec NT1 répondant ou non aux questionnaires

Un courrier a été adressé à 144 patients avec NT1 suivis au Centre du Sommeil du CHU de Nantes. Sur ces 144 patients, 1 patient est décédé, 15 patients ont répondu à l'ensemble des questionnaires et 19 y ont répondu partiellement. Le taux de répondants était donc de 23,7%, supérieur à celui de l'étude multicentrique NARCOSCOL-NARCOVITAE française (15,1%, 1560 personnes suivies/235 réponses,  $p=0,006$ ). Parmi les 34 patients ayant répondu de manière complète ou partielle aux questionnaires, nous avons pu analyser les données de 22 d'entre eux (nommés répondants ci-après) ayant un questionnaire de Siegrist complété (11 patients ne l'ayant pas complété exclus) et un âge < 65 ans (1 patient de 73 ans exclu).

La comparaison des répondants avec la population des non-répondants est détaillée dans le tableau 1 ci-dessous. Les populations étaient comparables en termes de sexe et d'âge. Bien que non significatifs, nos données suggéraient une tendance vers un niveau de diplôme plus élevé dans la population de répondants avec davantage de diplôme Bac+5 et plus (27% vs 13%,  $p=0,086$ ). Les proportions de patients en CDI ou chômeurs dans la population des répondants (55% et 0%, respectivement) ne différaient pas de celles dans la population des non-répondants (45%,  $p=0,13$  et 11%,  $p=0,22$  respectivement). Il n'y avait pas de différence significative concernant les situations de "semi-succès" et "d'échec" entre les populations de répondants vs non-répondants (semi-succès : 32% vs 39% respectivement,  $p=0,53$  et échec : 4,5% vs 17%,  $p=0,2$ ). Cependant, bien que non significative, on observait une tendance à davantage de "succès" dans la population de répondants par rapport à celle des non-répondants (64% vs 44%,  $p=0,086$ ).

TABLEAU 1

COMPARAISON ENTRE LES POPULATIONS DE PATIENTS AVEC NT1 RÉPONDANT OU NON AUX QUESTIONNAIRES<sup>a</sup>

Variable d'analyse	Patients	Patients NT1 source non-répondants (n=121)	Valeur $\rho$ (test)
--------------------	----------	--	----------------------

	NT1 répondants (n=22)			
Age, moyenne (ET)	36.9 (12.8)	38.1 (14.3)	0.79	(Kruskal Wallis)
Sexe, n (%)			0.41	(Chi2)
Masculin	9 (41)	61 (50)		
Féminin	13 (59)	60 (50)		
Diplôme obtenu, n (%)			0.24	(Fisher)
Formation n'allant pas au-delà de la scolarité obligatoire... <sup>1</sup>	7 (6.3)	0 (0)		
CAP, BEP... <sup>2</sup>	18 (16)	3 (14)		
Baccalauréat général ou ... <sup>3</sup>	32 (29)	3 (14)		
BTS, DUT ou Bac + 2... <sup>4</sup>	19 (17)	3 (14)		
Bac +3 ou 4 : bachelor,... <sup>5</sup>	21 (19)	7 (32)		
Bac + 5 ou davantage... <sup>6</sup>	14 (13)	6 (27)		
Statut actuel de l'emploi, n (%)			0.64	(Fisher)
Retraité	7 (5.9)	1 (4.5)		
Étudiant	18 (15)	5 (23)		
Chômeur	13 (11)	0 (0)		
Homme femme au foyer	1 (0.84)	0 (0)		
CDD	17 (14)	2 (9.1)		
CDI	54 (45)	12 (55)		
Invalidité	9 (7.6)	2 (9.1)		
Résultat, n (%)			0.16	(Fisher)
Succès	14 (64)	53 (44)		
Semi-succès	7 (32)	47 (39)		
Échec	1 (4.5)	21 (17)		

<sup>a</sup> Données manquantes non incluses dans l'analyse

<sup>1</sup> formation n'allant pas au-delà de la scolarité obligatoire (16 ans), formation de 1 an maximum après le collège, abandon en cours de CAP / BEP,

<sup>2</sup> CAP, BEP, ou Diplôme National du Brevet (BEPC)

<sup>3</sup> Baccalauréat général ou professionnel ou brevet des techniciens / brevet professionnel, ou abandon en cours de cursus post-bac

<sup>4</sup> BTS, DUT ou Bac + 2

<sup>5</sup> Bac +3 ou 4 : bachelor, licence ou maîtrise ou niveau équivalent

<sup>6</sup> Bac + 5 ou davantage : master, doctorat, diplôme de grande école...

### 3.1.2 Caractéristiques des populations de l'étude

Parmi les groupes contrôles ayant complété les questionnaires, nous avons sélectionné 22 témoins avec épilepsie et 22 témoins sans narcolepsie ni épilepsie appariés en sexe et âge avec les 22 patients atteints de NT1.

Les résultats regroupés dans le tableau 2 n'ont pas montré de différences significatives entre les narcoleptiques et les groupes contrôles en termes de démographie et de traitements pris pour d'autres conditions, notamment les prises d'antidépresseurs ou d'anxiolytiques. Parmi les autres traitements pris par les participants à l'étude, un traitement anticoagulant et un traitement antimigraineux étaient relevés au sein de la population de narcoleptiques, une trithérapie contre le VIH, un appareillage pour apnées du sommeil et un traitement pour un syndrome des jambes sans repos parmi la population d'épileptiques, et aucun autre traitement parmi la population témoin exempte d'épilepsie ou de narcolepsie.

Il n'y avait pas de différence observée sur l'âge d'apparition des premiers symptômes ou l'âge au diagnostic entre les patients avec NT1 et les témoins avec épilepsie, même en regroupant les catégories d'âge : 1 patient NT1 âgé de moins de 10 ans versus 3 témoins épileptiques < 10 ans lors des premiers symptômes ( $p=0,23$ ) et aucun patient NT1 âgé de moins de 10 ans versus 3 témoins épileptiques < 10 ans à l'âge du diagnostic établi ( $p=0,60$ ). Néanmoins, le délai diagnostique était significativement plus long chez les narcoleptiques que chez les épileptiques (supérieur à 1 an chez 16 patients avec NT1 vs 8 avec épilepsie,  $p=0,03$ ).

TABLEAU 2  
DÉMOGRAPHIE, TRAITEMENTS ET DONNÉES DE PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE

Variable d'analyse	Narcoleptiques	Épileptiques	Témoins*	Valeur $\rho$ (test)	
Age, moyenne (ET)	35.7 (12.9)	35.2 (12.0)	35.6 (13.5)	0.99	(Kruskal-Wallis)
Sexe, <i>n</i> (%)				1	(Chi2)
Masculin	9 (41%)	9 (41%)	9 (41%)		
Féminin	13 (59%)	13 (59%)	13 (59%)		
Traitement HTA, <i>n</i> (%)	2 (9.1%)	0 (0%)	1 (4.5%)	0.77	(Fisher)
Traitement diabète, <i>n</i> (%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (9.1%)	0.32	(Fisher)
Traitement cholestérol, <i>n</i> (%)	1 (4.5%)	0 (0%)	1 (4.5%)	1	(Fisher)
Traitement anxiété, <i>n</i> (%)	2 (9.1%)	2 (9.1%)	0 (0%)	0.53	(Fisher)
Traitement Antidépresseur, <i>n</i> (%)	3 (14%)	1 (4.5%)	1 (4.5%)	0.61	(Fisher)
Traitement thyroïde, <i>n</i> (%)	2 (9.1%)	0 (0%)	0 (0%)	0.32	(Fisher)
Age au diagnostic, <i>n</i> (%)				0.17	(Fisher)
<11ans	0 (0%)	3 (14%)	NA*		
11-18ans	8 (36%)	7 (32%)	NA*		
19-25ans	6 (27%)	2 (9.1%)	NA*		

>25ans	8 (36%)	10 (45%)	NA*		
Age au début de la maladie, <i>n</i> (%)				0.23	(Fisher)
<11ans	1 (4.5%)	3 (14%)	NA*		
11-18ans	11 (50%)	7 (32%)	NA*		
19-25ans	5 (23%)	2 (9.1%)	NA*		
>25ans	5 (23%)	10 (45%)	NA*		
Délai du diagnostic, <i>n</i> (%)				0.069	(Fisher)
<1ans	6 (27%)	14 (64%)	NA*		
1-5ans	12 (55%)	6 (27%)	NA*		
>5ans	4 (18%)	2 (9.1%)	NA*		

\*NA, Non applicable

### 3.2 Score de Siegrist

Le tableau 4 rassemble les données obtenues via le questionnaire de Siegrist. L'examen de ces données ne révélait aucune différence statistiquement significative entre les groupes (même en comparant les groupes deux à deux) en termes de score d'effort fourni au travail, de score de récompense, du ratio effort/récompense, ou du score de surinvestissement professionnel.

Concernant la question sur l'adéquation de la formation issue du questionnaire de Siegrist, 55% des narcoleptiques considéraient que leur formation initiale correspondait à leur position actuelle dans l'emploi contre 82% des témoins ( $p=0,052$ ). De même, 55% des témoins épileptiques trouvaient que leur formation était en adéquation avec leur emploi actuel ( $p=0,052$  en comparaison avec les témoins sans narcolepsie ni épilepsie).

Concernant le soutien perçu au travail, 55% des narcoleptiques bénéficiaient d'un soutien satisfaisant dans les situations difficiles contre 82% des témoins sains ( $p=0,052$ ) et contre 73% des témoins avec épilepsie ( $p=0,2$ , comparaison des groupes 2 à 2).

TABLEAU 3  
SCORE SIEGRIST

Variable d'analyse	Narcoleptiques	Épileptiques	Témoins	Valeur $\rho$ (test)
Effort	12.5 $\pm$ 4.94	12.3 $\pm$ 3.87	12.5 $\pm$ 4.18	0.95 (Kruskal-Wallis)
Récompense	20.0 $\pm$ 8.00	19.0 $\pm$ 7.72	16.7 $\pm$ 6.47	0.32 (Kruskal-Wallis)

Ratio effort/récompense,	0.537 ±0.290	0.515 ±0.259	0.482 ±0.212	0.96	(Kruskal-Wallis)
Déséquilibre effort/récompense, n (%)	2 (9.1%)	2 (9.1%)	1 (4.5%)	1	(Fisher)
Surinvestissement	13.8 ±4.33	13.5 ±4.06	12.4 ±4.25	0.47	(Kruskal-Wallis)

*Moyenne ± écart-type, nombre (%)*

### 3.3 Formation et situation professionnelle

La majorité des indicateurs analysés relatifs aux trajectoires éducatives et professionnelles des trois groupes étudiés (référencés dans le tableau 3) ne révélaient pas de différences significatives entre eux. En particulier, il n'existait pas de différence en ce qui concerne le niveau de diplôme atteint : parmi les narcoleptiques, 18% des individus avaient arrêté leurs études avant le baccalauréat, comparativement à 27% et 14% des témoins avec épilepsie et des témoins sans épilepsie et sans narcolepsie, respectivement ( $p=0,63$ ).

Il n'y avait pas non plus de différence significative sur l'arrêt des formations au cours de leur cursus des patients avec NT1 (23%) par rapport aux épileptiques et aux témoins sains (18% et 14%, respectivement;  $p=0,92$ ) et leur nombre (au moins 3 arrêts de formation en lien avec leur maladie chez 9% des NT1 vs 0% chez les épileptiques et les témoins exempts d'épilepsie et de narcolepsie,  $p=0,32$ ).

Le taux d'emploi était de 82% chez les narcoleptiques, 64% chez les épileptiques, 91% chez les témoins sains ( $p=0,11$ ). Le statut actuel de l'emploi révélait un taux de chômage significativement plus élevé chez les épileptiques par rapport aux NT1 et aux témoins sans narcolepsie ni épilepsie (27%, 0%, 0%,  $p=0,002$ ). Par ailleurs, il y avait davantage de stagiaires, étudiants ou apprentis chez les narcoleptiques par rapport aux épileptiques (23% vs 0%,  $p=0,037$ ).

Les données relatives à la classification professionnelle montraient une différence significative avec une proportion plus élevée d'ouvriers parmi les narcoleptiques en comparaison aux témoins sains (38%, 9,5%,  $p=0,03$ ). La classe ouvrière était plus

représentée chez les épileptiques que chez les témoins sains (45%, 9,5%,  $p=0,001$ ). Entre les patients avec NT1 ou ceux avec épilepsie, aucun écart de classification professionnelle n'était observé .

TABLEAU 4  
FORMATION ET SITUATION PROFESSIONNELLE <sup>a</sup>

Variable d'analyse univariée	Narcoleptiques	Épileptiques	Témoins	Valeur p (test)
Diplôme obtenu, <i>n</i> (%)				0.93 (Fisher)
Formation n'allant pas au-delà de la scolarité obligatoire... <sup>1</sup>	4 (18%)	6 (27%)	3 (14%)	
Baccalauréat général ou ... <sup>2</sup>	4 (18%)	6 (27%)	7 (32%)	
BTS, DUT ou Bac + 2... <sup>3</sup>	4 (18%)	3 (14%)	4 (18%)	
Bac +3 ou 4 : bachelor,... <sup>4</sup>	5 (23%)	3 (14%)	5 (23%)	
Bac +4, + 5 ou davantage... <sup>5</sup>	5 (23%)	4 (18%)	3 (14%)	
Arrêt de formation, <i>n</i> (%)	5 (23%)	4 (18%)	3 (14%)	0.92 (Fisher)
Nombre d'arrêt au cours de la formation, <i>n</i> (%)				0.38 (Fisher)
0	16 (73%)	18 (82%)	19 (86%)	
1	2 (9.1%)	1 (4.5%)	3 (14%)	
2	2 (9.1%)	2 (9.1%)	0 (0%)	
3	2 (9.1%)	0 (0%)	0 (0%)	
Nombre de changement de poste, <i>n</i> (%)				0.28 (Chi2)
0	7 (32%)	3 (14%)	5 (23%)	
1-4	10 (45%)	14 (64%)	8 (36%)	
>4	5 (23%)	5 (23%)	9 (41%)	
<b>Statut actuel de l'emploi, <i>n</i> (%)</b>				<b>&lt;0.01 (Fisher)</b>
CDI, retraité, fonctionnaire, militaire	13 (59%)	12 (55%)	11 (52%)	
Stagiaire, étudiant, apprenti	5 (23%)	0 (0%)	5 (23%)	
CDD, Interim	2 (9.5%)	3 (14%)	2 (9.5%)	
Chômeur	0 (0%)	6 (27%)	0 (0%)	
Autoentrepreneur, libéral	1 (4.5%)	0 (0%)	3 (14%)	
Invalidité	0 (0%)	1 (4.5%)	0 (0%)	
Homme femme au foyer	1 (4.5%)	0 (0%)	0 (0%)	
Fonction principale, <i>n</i> (%)				0.25 (Fisher)
Secrétariat-commerce <sup>6</sup>	6 (29%)	7 (32%)	13 (62%)	
R&D-enseignement <sup>7</sup>	3 (14%)	6 (27%)	4 (19%)	
Usine, bâtiment <sup>8</sup>	7 (33%)	3 (14%)	2 (9.5%)	
Soin des personnes	4 (19%)	4 (18%)	1 (4.8%)	
Nettoyage <sup>9</sup>	1 (4.8%)	2 (9.1%)	1 (4.8%)	
Classification professionnelle, <i>n</i> (%)				0.097 (Fisher)

Agent de maîtrise, VRP, employé de bureau, personnel de service (non-cadre)	9 (43%)	9 (41%)	13 (62%)
Ouvrier, ouvrier qualifié, technicien, manœuvre	8 (38%)	10 (45%)	2 (9.5%)
Ingénieur, Cadre, Directeurs généraux	4 (19%)	3 (14%)	6 (29%)

---

a Données manquantes non incluses dans l'analyse

1 formation n'allant pas au-delà de la scolarité obligatoire (16 ans)), formation de 1 an maximum après le collège, abandon en cours de CAP / BEP, CAP, BEP, ou Diplôme National du Brevet (BEPC)

2 Baccalauréat général ou professionnel ou brevet des techniciens / brevet professionnel, ou abandon en cours de cursus post-bac

3 BTS, DUT ou Bac + 2

4 Bac +3 ou 4 : bachelor, licence ou maîtrise ou niveau équivalent

5 Bac +4, + 5 ou davantage : master, doctorat, diplôme de grande école...

6 Secrétariat, accueil, gestion, comptabilité, commerce, technico-commercial

7 Étude, recherche, développement, enseignement

8 Production, fabrication, chantier, installation, réparation, maintenance, manutention, magasinage

9 Nettoyage, gardiennage, entretien ménager

### 3.4 Aménagements de poste et environnement de travail

Il y avait davantage de demandes de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé en lien avec leur pathologie chez les NT1 (55%) et chez les épileptiques (41%) que chez les témoins sains (5%,  $p=0,005$ ). 50% des patients NT1 avaient obtenu une RQTH contre 32% chez les épileptiques ( $p=0,54$ ). S'il y avait plus de RQTH parmi les NT1 et les épileptiques par rapport aux témoins sans épilepsie et sans narcolepsie, aucune différence notable n'était identifiée concernant les demandes ou l'obtention d'aménagements de poste parmi les groupes examinés. Sur les dix patients narcoleptiques qui n'avaient pas sollicité de RQTH, deux indiquaient ne pas en avoir l'utilité, quatre n'étaient pas informés de l'existence de ce dispositif, et trois citaient la crainte de la stigmatisation comme obstacle à la démarche auprès de la MDPH. Parmi les 11 NT1 ayant obtenu leur RQTH, six exprimaient néanmoins une appréhension face à la stigmatisation.

On observait que deux individus souffrant de NT1 avaient sollicité une reconnaissance d'invalidité de catégorie 1, alors qu'aucune demande similaire n'avait été faite par les deux

groupes contrôles sans pour autant que cette différence ne soit statistiquement significative ( $p = 0,32$ ).

Nos données montraient une occurrence inférieure d'arrêts de travail chez les patients avec NT1 en comparaison avec les témoins avec épilepsie : parmi les NT1, 91 % ne rapportaient aucun arrêt de travail en raison de leur pathologie, contre 59 % chez les personnes épileptiques ( $p = 0,015$ ). Il n'y avait cependant pas de différence observée entre les NT1 et le groupe témoin sans épilepsie et sans narcolépsie concernant ce critère.

Aucune distinction significative n'était observée dans la manière dont les narcoleptiques et les épileptiques communiquaient sur leur état de santé avec leur milieu professionnel. En général, les collègues et les médecins du travail étaient les personnes préférentiellement informées de leur condition.

Concernant les symptômes considérés comme invalidants au travail pour les narcoleptiques, les résultats mettaient en évidence que la somnolence et les troubles de la concentration étaient les plus fréquents, affectant chacun 32% des individus. De même, 18% des patients narcoleptiques rapportaient des cataplexies ainsi que des difficultés à se réveiller le matin. Tous les participants ont signalé des symptômes invalidants au travail mais aucun participant ne signalait un allongement du temps de sommeil comme étant un symptôme invalidant au travail.

Pour les témoins épileptiques, les résultats indiquaient que la peur de réaliser une crise était le symptôme le plus invalidant au travail, touchant 45% des participants, suivi par les troubles de concentration, avec 27% des épileptiques les identifiant comme un défi. La fatigue était également un symptôme notable, affectant 14% des participants. Seul un témoin épileptique mentionnait la somnolence. Par ailleurs, deux témoins épileptiques ne rapportaient aucun symptôme invalidant au travail.

TABLEAU 5

AMÉNAGEMENTS DE POSTE ET ENVIRONNEMENT DE TRAVAIL <sup>a</sup>

Variable d'analyse	Narcoleptiques	Épileptiques	Témoins	Valeur p (test)	
<b>RQTH, n (%)</b>				<b>&lt;0.001</b>	<b>(Fisher)</b>
Non demandé	10 (45%)	13 (59%)	20 (95%)		
En cours	1 (4.5%)	1 (4.5%)	1 (4.8%)		
Oui	11 (50%)	7 (32%)	0 (0%)		
Non obtenue	0 (0%)	1 (4.5%)	0 (0%)		
<b>Invalidité, n (%)</b>				0.51	(Fisher)
Non demandée	19 (86%)	20 (91%)	21 (100%)		
Catégorie 1	2 (9.1%)	0 (0%)	0 (0%)		
Catégorie 2	1 (4.5%)	1 (4.5%)	0 (0%)		
En cours	0 (0%)	1 (4.5%)	0 (0%)		
<b>AAH, n (%)</b>	4 (18%)	2 (9.1%)	1 (4.5%)	0.48	(Fisher)
<b>Aménagement de poste, n (%)</b>	7 (32%)	7 (32%)	3 (14%)	0.28	(Chi2)
Horaire adapté, n (%)	3 (14%)	5 (23%)	0 (0%)	0.084	(Fisher)
Temps de sieste, n (%)	3 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	0.1	(Fisher)
Liberté d'organisation, n (%)	2 (9.1%)	1 (4.5%)	2 (9.1%)	1	(Fisher)
Télétravail, n (%)	1 (4.5%)	2 (9.1%)	0 (0%)	0.77	(Fisher)
Autre, n (%)	2 (9.1%)	1 (4.5%)	0 (0%)	0.77	(Fisher)
<b>Combien d'arrêt de travail depuis la dernière année de travail, n (%)</b>				0.065	(Fisher)
0	20 (91%)	13 (59%)	16 (76%)		
1	2 (9.1%)	6 (27%)	5 (24%)		
>1	0 (0%)	3 (14%)	0 (0%)		
<b>Personnes informées de la maladie</b>					
Employeur, n (%)	9 (41%)	12 (55%)	NA	0.55	(Chi2)
Médecine du travail, n (%)	17 (77%)	14 (64%)	NA	0.51	(Fisher)
Supérieur hiérarchique, n (%)	12 (55%)	11 (50%)	NA	1	(Fisher)
Collègues, n (%)	19 (86%)	16 (73%)	NA	0.46	(Fisher)
Clients, n (%)	2 (9.1%)	2 (9.1%)	NA	1	(Fisher)
Aucune, n (%)	2 (9.1%)	4 (18%)	NA	0.66	(Fisher)

<sup>a</sup> Données manquantes non incluses dans l'analyse.

## Discussion

Notre étude s'intéressait à la satisfaction au travail et au parcours professionnel des patients narcoleptiques. Nous n'avons pas observé de différence significative entre les patients et les groupes contrôles concernant le score d'efforts fournis au travail, le score de récompenses, le ratio efforts/récompenses, ou le score de surinvestissement professionnel. Cependant, nous avons mis en évidence une inadéquation plus marquée entre la formation initiale et l'emploi actuel et un soutien moins important dans les situations difficiles au travail chez les patients avec NT1. Concernant le parcours professionnel, il n'y avait pas de différence significative en termes de niveau de formation atteint, de nombre d'arrêts de formation ou de taux d'emploi mais une plus grande représentation de la classe ouvrière chez les NT1 et les épileptiques par rapport aux témoins.

Les difficultés rencontrées au travail chez les patients narcoleptiques peuvent être d'origine multifactorielles, impliquant les déterminants liés à la maladie elle-même (troubles du sommeil, cataplexie, somnolence diurne), les comorbidités (dépression, troubles de l'attention) et les facteurs psychosociaux (tels que le manque de compréhension de la maladie par l'entourage professionnel, ainsi que les attitudes des collègues et des employeurs). Néanmoins, nos données n'ont pas révélé d'insatisfaction significative au travail parmi les patients narcoleptiques, ni un impact majeur des efforts qu'ils doivent déployer dans leur milieu professionnel. En revanche, les patients narcoleptiques avaient une forte tendance à se sentir moins bien soutenus au travail que les témoins sans narcolepsie ni épilepsie dans les situations difficiles ( $p=0,052$ ) alors qu'on ne trouvait pas de différence entre les épileptiques et les témoins sans narcolepsie ni épilepsie. Par ailleurs, les personnes atteintes de narcolepsie avaient une forte tendance à percevoir que leur formation initiale correspondait moins à leur emploi actuel comparativement aux témoins ( $p=0,052$ ). Une observation similaire était faite chez les individus épileptiques. Par conséquent, ces maladies chroniques invisibles apparaîtraient représenter un obstacle à l'accomplissement des objectifs professionnels initiaux des patients. Nos données corroborent les constatations d'études précédentes, telles que Narcowork, suggérant que, de manière générale, les personnes souffrant de narcolepsie exprimeraient un niveau de satisfaction au travail inférieur à celui des témoins (17). Dans l'étude de Dodel et al., 40% des patients estimaient que leur carrière avait été négativement affectée par leur maladie (12).

Nous n'avons cependant pas retrouvé de différence significative concernant les perspectives de promotion contrairement aux résultats de Narcowork (17). Les études ne précisaient pas les mécanismes responsables de l'insatisfaction professionnelle ni de la discordance entre la formation initiale et l'emploi actuel, laissant ouverte la question de savoir si cela résulte d'expériences négatives antérieures ou d'une anticipation des obstacles par les patients narcoleptiques. Dans notre étude, tous les participants avec narcolepsie avaient rapporté au moins un symptôme invalidant au travail, ce qui pourrait renforcer leur appréhension face aux défis professionnels associés à leur condition.

L'étude a inclus 22 patients avec NT1, 22 contrôles épileptiques, et 22 témoins sans narcolepsie ni épilepsie appariés en âge et sexe, ne révélant aucune différence significative entre les groupes en termes de traitement pour d'autres conditions, ou de l'âge d'apparition et de diagnostic de la maladie entre les groupes de patients. Cependant, un délai de diagnostic plus long était significativement observé chez les narcoleptiques comparé aux épileptiques. Or, dans l'étude Narcowork, un diagnostic précoce était associé à un meilleur pronostic professionnel. Par ailleurs, dans l'étude d'Ingravallo et al., un diagnostic précoce était associé à un meilleur niveau de réussite académique, moins de chômage, et moins de changements d'emploi (9). Ces données appuient donc les enjeux de réduire au maximum le délai de diagnostic afin de minimiser l'impact de la maladie sur la carrière professionnelle.

Concernant les trajectoires éducatives et professionnelles, aucune divergence significative n'était trouvée entre les groupes en termes de niveau d'éducation ou de taux d'emploi, bien qu'une tendance montrait que davantage de patients NT1 ont interrompu leur formation durant leur parcours éducatif comparativement aux épileptiques et aux témoins sains.

De manière concordante avec les résultats de Narcowork, nous n'observons pas de différence concernant le niveau d'éducation, le statut professionnel ou le taux d'emploi. Les données sur ces paramètres sont divergentes dans la littérature. Certains travaux ont montré une détérioration des performances scolaires chez les narcoleptiques (41), des arrêts plus fréquents dans les formations (12), d'autres mettaient en évidence que le niveau d'éducation avait tendance à être plus élevé chez les narcoleptiques (9,16). Trois études relevaient (12, 13, 15) un taux de chômage plus élevé chez les patients narcoleptiques par

rapport aux témoins, tandis que d'autres études trouvaient des résultats similaires aux nôtres (9,16).

Il est également intéressant de noter que nos résultats étaient en faveur d'un taux de chômage plus élevé chez les épileptiques comparés aux témoins sains et aux NT1 et d'arrêts de travail plus fréquents chez les épileptiques par rapport aux NT1. Une étude ancienne comparant une soixantaine de patients épileptiques avec des narcoleptiques a cependant montré que si les patients épileptiques avaient certes souffert d'effets négatifs sur l'emploi, l'éducation, et les relations interpersonnelles, les personnes atteintes de narcolepsie étaient encore plus affectées d'un point de vue psychosocial, avec des incidences plus marquées sur la performance au travail, les accidents et les activités de loisirs (42). Cet impact psychosocial serait plus prononcé probablement en raison de la somnolence diurne excessive plus marquée chez les NT1. Ces observations concordent avec les plaintes des patients de notre étude : les symptômes invalidants au travail pour les narcoleptiques incluaient principalement la somnolence et les troubles de la concentration, ce qui avait déjà été rapporté précédemment (10,17), tandis que pour les épileptiques, la peur des crises était le symptôme le plus invalidant.

Concernant les aménagements de poste, s'il y avait plus de RQTH parmi les NT1 et les épileptiques par rapport aux témoins sans narcolepsie ni épilepsie, aucune différence notable n'était identifiée concernant les demandes ou l'obtention d'aménagements de poste. Certains patients ignoraient encore l'existence de la RQTH et plusieurs ont exprimé leur crainte de stigmatisation au point parfois de ne pas la demander. Pourtant, dans le cadre professionnel, les narcoleptiques faisaient preuve d'une certaine transparence concernant leur état de santé, partageant largement l'information avec leur entourage, notamment avec leur collègues (86%) et le médecin du travail (77%), ce qui souligne l'importance accordée à la gestion de la santé au travail. Cette transparence est à nuancer tout de même puisque dans l'étude *Narcowork* seuls 48% des patients avaient informé leur médecin du travail et 67,5% avaient informés leurs collègues. Les supérieurs hiérarchiques et les employeurs sont également bien informés, à hauteur de 55% et 41% respectivement. Seule une faible portion de patients (9%) avait choisi de ne pas divulguer leur condition, ce qui, dans l'ensemble, illustre une approche majoritairement ouverte et proactive de la part des patients narcoleptiques envers leur maladie au travail. D'autres études indiquaient au

contraire que les patients narcoleptiques montraient plutôt une certaine réticence à parler de leur maladie (43), en raison d'une peur de la stigmatisation (44). Ces études, menées aux États-Unis, pourraient illustrer des divergences culturelles par rapport à la France. De manière générale, les États-Unis ont fait le choix d'une politique moins interventionniste sur la question du handicap, sans obligation d'emploi prévue pour les entreprises. La loi américaine prévoit des « droits à des aménagements de postes raisonnables » qui seraient largement sous exploités, les employeurs n'ayant qu'une connaissance restreinte des dispositifs existants (52).

Notre travail comporte des limitations. Nous avons adressé un courrier à 144 patients avec NT1 suivis au Centre du Sommeil du CHU de Nantes, avec un taux de réponse de 23,7%, légèrement supérieur à celui de l'ensemble des participants français à l'étude NARCOSCOL-NARCOVITAE. Cependant, malgré plusieurs relances, la puissance de notre étude reste probablement trop faible et pourrait avoir limité la significativité de nos résultats. Par ailleurs, cette étude était monocentrique, ce qui a limité le nombre de sujets étant donnée la prévalence faible de cette maladie rare et peut impacter l'extrapolation de résultats à l'ensemble de la population narcoleptique française en raison de potentielles différences sociales, culturelles et économiques entre les régions. Par ailleurs, il existait un biais de sélection dans notre étude puisque les répondants étaient probablement moins en difficulté et moins procrastinateurs que les non-répondants. En effet, le choix de l'auto-questionnaire et de l'envoi postal était plus à risque de biais qu'un questionnaire semi-dirigé en fin de consultation et appelait à une implication et une autonomie plus importante des participants. La comparaison des caractéristiques démographiques entre les populations NT1 répondants et non-répondants montrait des similitudes en termes de sexe et d'âge, de statut d'emploi, cependant il existait une tendance vers un niveau d'éducation plus élevé avec davantage de diplôme Bac+5 et plus, et davantage de situations de "succès" thérapeutique dans la population étudiée. Une des forces de notre travail est d'avoir sélectionné uniquement des patients avec NT1, car des études montrent que la population NT2 en diffère sur de nombreux aspects, se rapprochant des caractéristiques de la population générale en termes de situation professionnelle, tabagisme, situation civile, IMC, difficultés éducatives, dépression ou qualité de vie (15,17,45). Par ailleurs, l'appariement selon l'âge et le sexe réduisait les biais associés à ces facteurs démographiques. La création

d'un groupe témoin en utilisant les proches des participants avait pour objectif de réduire la variabilité socio-économique, cependant les patients avec NT1 n'ayant pas suivi parfaitement les consignes de recrutement de témoins, ils n'étaient pas systématiquement comparés aux témoins qu'ils avaient eux-mêmes sollicités.

Les troubles psycho-comportementaux sont fréquents et affectent de multiples dimensions chez les patients avec NT1, bien que leur déterminisme ne soit pas entièrement compris. Il pourrait être réactionnel aux symptômes de la maladie comme la somnolence ou les cataplexies, à la stigmatisation associée à la maladie (44,46,47) ou il impliquerait directement le déficit en hypocretine. En effet, les données expérimentales suggèrent l'implication des circuits cérébraux liés aux émotions dans la physiopathologie de la cataplexie, possiblement due à une interaction dysfonctionnelle entre l'hypothalamus et l'amygdale, en lien avec le déficit en hypocretine. De plus, des études comportementales indiquent un trouble du traitement émotionnel chez les personnes avec NT1, considéré comme une stratégie d'adaptation potentielle pour éviter ou diminuer la fréquence des crises de cataplexie (8). Au-delà de la dépression ou des troubles de l'attention, comorbidités déjà bien connues dans la NT1 pouvant influencer les difficultés rencontrées au travail, il existerait également une tendance accrue à la procrastination chez les patients atteints de NT1, phénomène auquel peuvent concourir les symptômes dépressifs (48). Les traitements actuels n'ont un effet que symptomatique, visant à stimuler l'éveil, réduire les cataplexies ou améliorer la dyssomnie. Des traitements en développement ayant pour effet de corriger le déficit en hypocretine (agonistes de l'orexine), viseraient ainsi directement la cause de la maladie (49,50). Des études complémentaires de notre travail pourraient s'attacher à déterminer si ces nouveaux traitements pourraient réduire les difficultés rencontrées par les patients au travail, ce dans une plus large population. Enfin, les résultats de l'étude NARCOSCOL-NARCOVITAE, qui seront bientôt disponibles, offriront une opportunité intéressante de comparer nos résultats avec ceux d'une recherche sur une plus large population.

## **Conclusion**

Notre étude a permis de mettre en lumière les défis psychosociaux auxquels sont confrontés les patients atteints de narcolepsie et notamment l'inadéquation entre la formation initiale et l'emploi actuel et un manque de soutien au travail dans les situations difficiles. Les résultats suggèrent également la nécessité d'une reconnaissance accrue et de mesures de soutien adaptées pour ces populations, en particulier concernant les aménagements de poste et la lutte contre la stigmatisation. La littérature scientifique souligne également l'importance d'un délai diagnostique court pour minimiser les conséquences négatives sur la vie professionnelle et académique des patients. Enfin, elle appelle à conduire des études prospectives pour déterminer les actions permettant d'atténuer les répercussions de la maladie sur les sphères académique et professionnelle.

## Références

1. Mahoney CE, Cogswell A, Koralnik IJ, Scammell TE. The neurobiological basis of narcolepsy. *Nat Rev Neurosci*. févr 2019;20(2):83-93.
2. Barateau L, Pizza F, Chenini S, Peter-Derex L, Dauvilliers Y. Narcolepsies, update in 2023. *Rev Neurol (Paris)*. oct 2023;179(7):727-40.
3. Dauvilliers Y, Arnulf I, Mignot E. Narcolepsy with cataplexy. *The Lancet*. févr 2007;369(9560):499-511.
4. Monaca C, Franco P, Philip P, Dauvilliers Y. [Not Available]. *Rev Neurol (Paris)*. 2017;173(1-2):25-31.
5. Bassetti CLA, Adamantidis A, Burdakov D, Han F, Gay S, Kallweit U, et al. Narcolepsy — clinical spectrum, aetiopathophysiology, diagnosis and treatment. *Nat Rev Neurol*. sept 2019;15(9):519-39.
6. Bayard S, Croisier Langenier M, Dauvilliers Y. Facial expression recognition and emotional regulation in narcolepsy with cataplexy. *J Sleep Res*. avr 2013;22(2):170-7.
7. Barker EC, Flygare J, Paruthi S, Sharkey KM. Living with Narcolepsy: Current Management Strategies, Future Prospects, and Overlooked Real-Life Concerns. *Nat Sci Sleep*. 2020;12:453-66.
8. Schiappa C, Scarpelli S, D'Atri A, Gorgoni M, De Gennaro L. Narcolepsy and emotional experience: a review of the literature. *Behav Brain Funct BBF*. 26 déc 2018;14(1):19.
9. Ingravallo F, Gnucchi V, Pizza F, Vignatelli L, Govi A, Dormi A, et al. The burden of narcolepsy with cataplexy: How disease history and clinical features influence socio-economic outcomes. *Sleep Med*. déc 2012;13(10):1293-300.
10. Inocente CO, Gustin MP, Lavault S, Guignard-Perret A, Raoux A, Christol N, et al. Quality of life in children with narcolepsy. *CNS Neurosci Ther*. août 2014;20(8):763-71.
11. Rocca FL, Finotti E, Pizza F, Ingravallo F, Gatta M, Bruni O, et al. Psychosocial Profile and Quality of Life in Children With Type 1 Narcolepsy: A Case-Control Study. *Sleep*. 1 juill 2016;39(7):1389-98.
12. Dodel R, Peter H, Walbert T, Spottke A, Noelker C, Berger K, et al. The socioeconomic impact of narcolepsy. *Sleep*. 15 sept 2004;27(6):1123-8.
13. Jennum P, Knudsen S, Kjellberg J. The economic consequences of narcolepsy. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med*. 15 juin 2009;5(3):240-5.
14. Flores NM, Villa KF, Black J, Chervin RD, Witt EA. The Humanistic and Economic Burden of Narcolepsy. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med*. mars 2016;12(3):401-7.
15. Ozaki A, Inoue Y, Hayashida K, Nakajima T, Honda M, Usui A, et al. Quality of life in patients with narcolepsy with cataplexy, narcolepsy without cataplexy, and idiopathic

hypersomnia without long sleep time: Comparison between patients on psychostimulants, drug-naïve patients and the general Japanese population. *Sleep Med.* févr 2012;13(2):200-6.

16. Broughton R, Ghanem Q, Hishikawa Y, Sugita Y, Nevsimalova S, Roth B. Life Effects of Narcolepsy in 180 Patients from North America, Asia and Europe Compared to Matched Controls. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol.* nov 1981;8(4):299-304.
17. White M, Charbotel B, Fort E, Bastuji H, Franco P, Putois B, et al. Étude NARCOWORK : parcours scolaire et professionnel des patients narcoleptiques. *Médecine Sommeil.* mars 2019;16(1):16.
18. Barateau L, Pizza F, Plazzi G, Dauvilliers Y. Narcolepsy. *J Sleep Res.* août 2022;31(4):e13631.
19. 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.
20. Teixeira VG, Faccenda JF, Douglas NJ. Functional status in patients with narcolepsy. *Sleep Med.* sept 2004;5(5):477-83.
21. Dantoine F, Nguyen The Tich S, Picot MC, Bartolomei F, Derambure P, Gabach P. Parcours de soins des personnes avec épilepsie au travers des données nationales de l'Assurance maladie. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique.* 1 mars 2018;66:S39-40.
22. Yrondi A, Arbus C, Valton L, Schmitt L. Troubles de l'humeur et chirurgie de l'épilepsie : une revue de la littérature. *L'Encéphale.* 1 avr 2017;43(2):154-9.
23. Caplan R, Siddarth P, Gurbani S, Hanson R, Sankar R, Shields WD. Depression and Anxiety Disorders in Pediatric Epilepsy. *Epilepsia.* 2005;46(5):720-30.
24. Smeets VMJ, Lierop BAG van, Vanhoutvin JPG, Aldenkamp AP, Nijhuis FJN. Epilepsy and employment: Literature review. *Epilepsy Behav.* 1 mai 2007;10(3):354-62.
25. Social aspects of epilepsy in the adult in seven European countries. The RESt-1 Group. *Epilepsia.* août 2000;41(8):998-1004.
26. Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK. Epilepsy and employment. A community based survey in an area of high unemployment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* mars 1991;54(3):200-3.
27. Jennum P, Debes NMM, Ibsen R, Kjellberg J. Long-term employment, education, and healthcare costs of childhood and adolescent onset of epilepsy. *Epilepsy Behav EB.* janv 2021;114(Pt A):107256.
28. Chaplin JE, Wester A, Tomson T. Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure.* août 1998;7(4):299-303.
29. Lassouw G, Leffers P, De Krom M, Troost J. Epilepsy in a Dutch working population: are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? *Seizure.* avr 1997;6(2):95-8.
30. Vézina M. La prévention des problèmes de santé psychologique liés au travail : nouveau

défi pour la santé publique. *Santé Publique*. 2008;20(hs):121-8.

31. Chapelle F. 17. Modèle de Siegrist. In: Risques psychosociaux et Qualité de Vie au Travail [Internet]. Paris: Dunod; 2018 [cité 30 janv 2024]. p. 113-7. (Aide-Mémoire). Disponible sur:  
<https://www.cairn.info/risques-psychosociaux-et-qualite-de-vie-au-travail--9782100781447-p-113.htm>
32. Magnavita N. [Two tools for health surveillance of job stress: the Karasek Job Content Questionnaire and the Siegrist Effort Reward Imbalance Questionnaire]. *G Ital Med Lav Ergon*. 2007;29(3 Suppl):667-70.
33. Siegrist J. Adverse health effects of high-effort/low-reward conditions. *J Occup Health Psychol*. 1996;1(1):27-41.
34. Siegrist J, Starke D, Chandola T, Godin I, Marmot M, Niedhammer I, et al. The measurement of effort–reward imbalance at work: European comparisons. *Soc Sci Med*. avr 2004;58(8):1483-99.
35. Raju A, Nithiya DR, Tipandjan A. Relationship between burnout, effort-reward imbalance, and insomnia among Informational Technology professionals. *J Educ Health Promot*. 2022;11:296.
36. Consoli SM. [Occupational stress and myocardial infarction]. *Presse Medicale Paris Fr* 1983. 2015;44(7-8):745-51.
37. Hintsanen M, Elovainio M, Puttonen S, Kivimaki M, Koskinen T, Raitakari OT, et al. Effort-reward imbalance, heart rate, and heart rate variability: the Cardiovascular Risk in Young Finns Study. *Int J Behav Med*. 2007;14(4):202-12.
38. Sakata Y, Wada K, Tsutsumi A, Ishikawa H, Aratake Y, Watanabe M, et al. Effort-reward imbalance and depression in Japanese medical residents. *J Occup Health*. 2008;50(6):498-504.
39. Keser A, Li J, Siegrist J. Examining Effort-Reward Imbalance and Depressive Symptoms Among Turkish University Workers. *Workplace Health Saf*. mars 2019;67(3):131-6.
40. Sateia MJ. International Classification of Sleep Disorders-Third Edition. *Chest*. nov 2014;146(5):1387-94.
41. Thorpy MJ, Krieger AC. Delayed diagnosis of narcolepsy: characterization and impact. *Sleep Med*. mai 2014;15(5):502-7.
42. Broughton RJ, Guberman A, Roberts J. Comparison of the psychosocial effects of epilepsy and narcolepsy/cataplexy: a controlled study. *Epilepsia*. août 1984;25(4):423-33.
43. Bruck D. The impact of narcolepsy on psychological health and role behaviours: negative effects and comparisons with other illness groups. *Sleep Med*. sept 2001;2(5):437-46.
44. Kapella MC, Berger BE, Vern BA, Vispute S, Prasad B, Carley DW. Health-Related Stigma as a Determinant of Functioning in Young Adults with Narcolepsy. *PLOS ONE*. 21 avr 2015;10(4):e0122478.

45. Barateau L, Jaussent I, Lopez R, Boutrel B, Leu-Semenescu S, Arnulf I, et al. Smoking, Alcohol, Drug Use, Abuse and Dependence in Narcolepsy and Idiopathic Hypersomnia: A Case-Control Study. *Sleep*. 1 mars 2016;39(3):573-80.
46. Lecendreux M, Lavault S, Lopez R, Inocente CO, Konofal E, Cortese S, et al. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) Symptoms in Pediatric Narcolepsy: A Cross-Sectional Study. *Sleep*. 1 août 2015;38(8):1285-95.
47. Maski K, Steinhart E, Williams D, Scammell T, Flygare J, McCleary K, et al. Listening to the Patient Voice in Narcolepsy: Diagnostic Delay, Disease Burden, and Treatment Efficacy. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med*. 15 mars 2017;13(3):419-25.
48. Wasling HB, Bornstein A, Wasling P. Quality of life and procrastination in post-H1N1 narcolepsy, sporadic narcolepsy and idiopathic hypersomnia, a Swedish cross-sectional study. *Sleep Med*. déc 2020;76:104-12.
49. Nepovimova E, Janockova J, Misik J, Kubik S, Stuchlik A, Vales K, et al. Orexin supplementation in narcolepsy treatment: A review. *Med Res Rev*. mai 2019;39(3):961-75.
50. Dauvilliers Y, Mignot E, Del Río Villegas R, Du Y, Hanson E, Inoue Y, et al. Oral Orexin Receptor 2 Agonist in Narcolepsy Type 1. *N Engl J Med*. 27 juill 2023;389(4):309-21.
51. Thorpy MJ, Dauvilliers Y. Clinical and practical considerations in the pharmacologic management of narcolepsy. *Sleep Med*. 1 janv 2015;16(1):9-18.
52. Richard S, Barth I. Handicap et emploi : Une comparaison France - Etats-Unis. *RIMHE Rev Interdiscip Manag Homme Entrep*. 2015;15, 4(1):23-42.

## Annexes

### I. Auto Questionnaire général

- A. Première lettre du prénom
- B. Première lettre du nom de famille
- C. Mois et année de naissance (MM/AAAA)
- D. Quels sont vos traitements actuels (hormis ceux concernant votre maladie épileptique) ?
- E. A quel âge le diagnostic d'épilepsie a-t-il été posé?
- F. A quel âge a débuté la maladie épileptique ?
- G. Quel a été le délai entre les premières crises et le diagnostic d'épilepsie ?
- H. Quel est votre dernier diplôme obtenu ?
- I. Avez-vous dû interrompre des formations avant de les avoir achevées et si oui, combien de fois? (Si vous n'avez jamais interrompu votre formation, cochez zéro)
- J. Combien de fois avez-vous changé de travail/ de poste depuis le début de votre carrière (hors emploi étudiant ou d'été) ?
- K. Quel est votre statut actuel dans l'emploi ?
- L. Classification professionnelle ou qualification
- M. Fonction principale dans votre métier actuelle
- N. Au cours de votre carrière avez-vous bénéficié d'aménagement(s) de votre poste
- O. Combien d'arrêts de travail avez-vous eu au cours de l'année qui vient de s'écouler ? (Si vous n'avez pas eu d'arrêt de travail, cochez zéro)
- P. Quelles est/sont les personne(s) au travail informée(s) de votre maladie ?
- Q. Quel est le symptôme de votre maladie épileptique le plus invalidant pour vous au travail ? (1 seul choix)

R. Bénéficiez-vous d'une RQTH (reconnaissance en qualité de travailleur handicapé) en lien avec votre épilepsie ?

S. Bénéficiez-vous du statut d'invalidité de la sécurité sociale en lien avec votre épilepsie ?

T. Touchez-vous l'allocation adulte handicapé ?

**II. Version française du questionnaire du Déséquilibre Efforts-Récompenses – 2004**

*Siegrist J, Starke D, Chandola T, Godin I, Marmot M, Niedhammer I, Peter R. The measurement of effort-reward imbalance at work: European comparisons. Social Science and Medicine 2004;58:1483-1499*

1. Je suis constamment pressé(e) par le temps à cause d'une forte charge de travail

2. Je suis fréquemment interrompu(e) et dérangé(e) dans mon travail

3. J'ai beaucoup de responsabilités à mon travail

4. Je suis souvent contraint(e) à faire des heures supplémentaires

5. Mon travail exige des efforts physiques

6. Au cours des dernières années, mon travail est devenu de plus en plus exigeant

7. Je reçois le respect que je mérite de mes supérieurs

8. Je reçois le respect que je mérite de mes collègues

9. Au travail, je bénéficie d'un soutien satisfaisant dans les situations difficiles

10. On me traite injustement à mon travail

11. Je suis en train de vivre ou je m'attends à vivre un changement indésirable dans ma situation de travail
12. Mes perspectives de promotion sont faibles
13. Ma sécurité d'emploi est menacée
14. Ma position professionnelle actuelle correspond bien à ma formation
15. Vu tous mes efforts, je reçois le respect et l'estime que je mérite à mon travail
16. Vu tous mes efforts, mes perspectives de promotion sont satisfaisantes
17. Vu tous mes efforts, mon salaire est satisfaisant
18. Au travail, il m'arrive fréquemment d'être pressé(e) par le temps
19. Je commence à penser à des problèmes au travail dès que je me lève le matin
20. Quand je rentre à la maison, j'arrive facilement à me décontracter et à oublier tout ce qui concerne mon travail
21. Mes proches disent que je me sacrifie trop pour mon travail
22. Le travail me trotte encore dans la tête quand je vais au lit
23. Quand je remets à plus tard quelque chose que je devrais faire le jour même, j'ai du mal à dormir le soir

Vu, le Président du Jury,

Vu, la Directrice de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

**NOM : IMBS**

**PRENOM : Marie**

**Titre de Thèse : Etude du rapport efforts/récompenses au travail et du parcours professionnel chez les patient(e)s avec narcolepsie**

---

## **RESUME**

**Objectifs.** La symptomatologie et les comorbidités présentées par les patients narcoleptiques pourraient être à l'origine de difficultés professionnelles. L'objectif principal de cette étude était de rechercher si ces difficultés pourraient se manifester par la nécessité de réaliser plus d'efforts au travail que la population générale et/ou que les patients épileptiques avec pour conséquences un déséquilibre par rapport à la reconnaissance perçue au travail selon le modèle de Siegrist, et plus généralement sur leur parcours professionnel.

**Méthode.** Un total de 22 patients avec narcolepsie, 22 témoins avec épilepsie et 22 témoins sans épilepsie ni narcolepsie, appariés sur le sexe et l'âge, ont été inclus dans cette étude monocentrique transversale entre le 1er juillet 2021 et le 1er février 2023 au Centre du Sommeil du CHU de Nantes. Ils remplissaient un questionnaire sur leur parcours professionnel et le questionnaire de Siegrist sur les efforts fournis et les récompenses perçues au travail.

**Résultats.** Nous n'avons pas observé de différence entre les patients et les témoins concernant le score d'efforts fournis au travail, le score de récompenses, le ratio efforts/récompenses, ou le score de surinvestissement professionnel. Cependant, nous mettons en évidence une tendance vers une moindre adéquation entre la formation initiale et l'emploi actuel (55% chez les NT1 vs 82% chez les témoins,  $p=0,052$ ) et un soutien moins important dans les situations difficiles au travail (55% chez les NT1 vs 82% chez les témoins,  $p=0,052$ ) dans la narcolepsie.

**Conclusion.** Les patients narcoleptiques étaient souvent victimes d'un manque de soutien au travail et d'une inadéquation entre la formation initiale et leur emploi actuel. Une reconnaissance accrue et des mesures de soutien adaptées sont nécessaires pour ces populations comme des aménagements de poste et la lutte contre la stigmatisation.

---

**MOTS CLÉS : Narcolepsie, Narcolepsie de type 1, Epilepsie, Siegrist, Rapport efforts/récompenses, Qualité de vie au travail, Parcours professionnel.**