

Améliorer l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'hypersomnie rare

L'hypersomnie – ou narcolepsie – est une maladie rare qui se caractérise par un besoin de sommeil excessif au point de perturber sévèrement la vie quotidienne des patients, notamment leur vie professionnelle.

Dans le but d'améliorer l'insertion professionnelle des personnes souffrant d'hypersomnie, l'objectif de cette étude était de caractériser et de comprendre leurs trajectoires professionnelles, en partant de deux périodes charnières : la période de formation et de recherche d'emploi et la période d'activité professionnelle. Pour cela, les chercheurs ont combiné une approche anthropologique et une approche clinique : la première a consisté à mener une série d'entretiens auprès de 20 patients, leur entourage, leur famille et leurs collègues ; la seconde, à évaluer le rythme repos-activité des patients sur une période de trois mois grâce à l'utilisation d'une montre-bracelet appelée actimètre.

Les personnes atteintes d'hypersomnie se posent beaucoup de questions sur l'origine de cette pathologie, sa dimension héréditaire, sur l'évolution des symptômes, sur les voies thérapeutiques existantes, sur les effets secondaires des médicaments, sur les « astuces » utilisées par leurs pairs... De plus, cette maladie est source de difficultés relationnelles dans le cercle familial et, au-delà, dans les relations sociales. La plainte de la fatigue, la nécessité de repos et de calme entraînent une forme d'« absentéisme » au quotidien qui peut être à l'origine de tensions et d'insatisfactions mutuelles. Souvent, seule la famille est au courant de la maladie, ce qui rend les relations sociales encore plus difficiles pour le patient qui doit consentir à de nombreux efforts, et mettre en place des techniques d'autocontrôle.

Les chercheurs ont décrit avec précision les contraintes qui pèsent sur les trajectoires professionnelles des personnes : au moment du choix de l'orientation, pour l'insertion professionnelle, sur la question de la tenue d'un poste (temps de travail, réunions d'équipe, rapports sociaux, charge de travail, gestion de carrière). L'enquête menée dans le milieu professionnel des personnes a mis en évidence une méconnaissance profonde de cette maladie par l'entourage. Souvent, les personnes atteintes par cette maladie déploient des ressources personnelles pour tenir les activités sociales et professionnelles (techniques d'éveil et de stimulation, automédication, hyperactivité, stratégie d'évitement...). Ces conduites ne sont pas sans effet sur leur état de santé : anxiété, épuisement, troubles de l'alimentation, troubles musculaires, migraines...

Les premiers résultats de l'analyse clinique actimétrique ont montré qu'il existait certaines spécificités de l'hypersomnie rare (index de fragmentation plus élevé, durée plus importante de la sieste la plus longue) comparée aux sujets contrôles ou aux sujets insomniaques. Ce travail est à poursuivre.

L'ensemble des résultats de cette étude servira à élaborer un guide sur l'orientation et l'accompagnement des patients hypersomniaques tout au long de leur parcours professionnel.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2018).

Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA : https://www.cnsa.fr/documentation/213-leger_-_rf.pdf
- Site sur l'hypersomnie : <http://www.je-dors-trop.com/>

À propos du laboratoire

Cette étude a été rendue possible par la collaboration de trois équipes, dont une association.

Le Centre national de référence narcolepsies et hypersomnies rares, labellisé depuis 2005, coordonné par le centre du sommeil et de la vigilance de l'hôpital Hôtel-Dieu, AP-HP, université Paris Descartes, dont les thématiques sont :

- épidémiologie des troubles du sommeil et de la vigilance ;
- sommeil, vigilance et travail ;
- environnement-sommeil et vigilance ;
- privation de sommeil et conséquences sur la santé de sujets sains et contremesures.

Pour avoir plus d'informations sur le laboratoire : <http://www.sommeil-vigilance.fr/>

Le laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative (LESC), CNRS UMR 7186 université Paris Ouest Nanterre La Défense. Le LESC est un centre de recherche en anthropologie à vocation « généraliste », c'est-à-dire ouvert quant aux orientations méthodologiques, théoriques et aux aires régionales.

Pour avoir plus d'informations sur le laboratoire : <http://lesc-cnrs.fr/fr>

L'Association française de narcolepsie-cataplexie et d'hypersomnies rares (ANC), association nationale des patients avec hypersomnie.

Pour en savoir plus sur l'association : <https://www.anc-narcolepsie.com/anc/>

Cette recherche a été réalisée avec le soutien et l'expertise de la consultation pathologie professionnelle « sommeil et travail » de l'hôpital Hôtel-Dieu de Paris AP-HP

Contact

Damien Léger
AP-HP
Courriel : damien.leger@aphp.fr

Référence du projet n° 213
Appel à projets 2014 – Sciences humaines et sociales & maladies rares (Fondation Maladies rares)
Titre : *Parcours professionnel des personnes atteintes d'hypersomnies rares* (D. Léger).