



Narcolepsie *et Orientation professionnelle*



Centre de Référence
Hypersomnies Rares

■ Narcolepsie et orientation professionnelle ■

La narcolepsie est un **trouble de l'éveil** sévère, caractérisé essentiellement par des accès brutaux et invincibles de sommeil qui surviennent plusieurs fois au cours de la journée. C'est une **maladie rare** qui touche en France **0,05 à 0,1% de la population**, soit environ 27 500 à 55 000 narcoleptiques vrais. Elle persiste tout au long de la vie et va retentir sur tous les aspects de la vie personnelle, sociale et familiale du patient.

Au plan scolaire, la narcolepsie représente une perte de chance liée aux difficultés engendrées par la somnolence diurne excessive.

Au plan professionnel, la somnolence diurne constitue une menace pour l'avenir avec des difficultés d'insertion ou de maintien dans le milieu professionnel, aboutissant à des changements fréquents d'emploi voire au chômage. D'après une étude effectuée en France, 1 patient narcoleptique sur 5 doit avoir recours à une réorientation professionnelle. C'est dire l'importance d'une bonne prise en charge et d'une orientation professionnelle adaptée.

Pour aider les patients à gérer au mieux les difficultés liées à leur maladie, nous avons imaginé un certain nombre de situations de la vie professionnelle auxquelles ils ont de grandes chances d'être confrontés. Pour chaque question, nous avons recueilli l'avis d'un spécialiste de médecine du sommeil et le témoignage de patients narcoleptiques.

Quelques rappels

Les principaux signes cliniques de la narcolepsie sont l'hypersomnie (les "attaques de sommeil") et les cataplexies.



► **L'hypersomnie ou somnolence diurne** se manifeste par des accès de sommeil irrésistibles qui peuvent survenir brutalement, même en pleine activité (en mangeant, en conduisant, en travaillant...) et en pleine journée, souvent aux mêmes heures pour un même patient.

► **Les cataplexies** sont de brusques pertes du tonus musculaire, allant d'un simple affaissement de la mâchoire ou des épaules à la chute de tout le corps. Elles se produisent électivement lors des émotions, et notamment lorsque le patient rit et éprouve des émotions agréables. Elles durent à peine quelques minutes et ne s'accompagnent jamais de perte de conscience.

A ces deux symptômes principaux peuvent s'associer des **hallucinations** désagréables voire terrifiantes lors de l'endormissement ou du réveil, et des **paralysies** à l'endormissement et plus souvent au réveil, le sujet étant conscient mais incapable de bouger pendant quelques minutes. Enfin, le **sommeil de nuit** est souvent de mauvaise qualité, fragmenté et avec de fréquents cauchemars.

Actuellement, il existe dans chaque région de France des centres du sommeil spécialisés dans la prise en charge de la narcolepsie. Les traitements éveillants et la bonne gestion des siestes au cours de la journée permettent de réduire considérablement la somnolence diurne. Les accès de cataplexie sont généralement traités par les antidépresseurs, ou, plus récemment, par le gamma OH.

● Scolarité de l'enfant narcoleptique

L'enfant narcoleptique peut-il suivre une scolarité normale ?

Dès l'entrée à l'école, il est préférable de prévenir les enseignants et les autorités scolaires afin que l'enfant qui s'endort à l'école ne soit pas considéré comme "paresseux", et que puissent se mettre en place les mesures les mieux adaptées à sa bonne intégration à l'école.



L'Education Nationale dispose en effet d'un certain nombre de mesures telles que le **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)**. Ce projet, rédigé sur la demande des parents ou du médecin scolaire, en présence du chef d'établissement et de l'équipe pédagogique, a pour but d'aider l'enfant à suivre sa scolarité dans les meilleures conditions. Ainsi, par exemple, des temps de sieste pourront être prévus au cours de la journée et, lorsqu'il sera plus grand, les durées

des épreuves d'examens pourront être allongées (tiers-temps). Le PAI permet également d'autoriser officiellement les enseignants à donner à l'école les médicaments qui ont été prescrits.

Si l'enfant présente un retard scolaire, il pourra être orienté vers des classes spéciales, les CLIS ou **CLasses d'Intégration Scolaire**, qui sont des structures intermédiaires entre l'établissement spécialisé et la classe ordinaire pour des élèves qui ont besoin d'une scolarité aménagée.

Plus le diagnostic est fait tôt, moins les problèmes de déscolarisation apparaissent. Il faut savoir s'interroger judicieusement devant une somnolence d'un enfant ou d'un adolescent et ne pas conclure à de la "flemmardise" de façon trop rapide.

Un patient (Marc)

“ **On a diagnostiqué ma narcolepsie à 16 ans. Au début, je l'ai très mal vécu, j'ai refusé le traitement et fait des bêtises. Mais grâce à l'écoute de ma famille et des médecins qui me suivaient, j'ai pu redresser le cap et avoir mes examens. J'admets mieux ma maladie aujourd'hui, et j'ai choisi un métier avec une certaine liberté dans les horaires.** ”

Une patiente (Raphaëlle)

“ **Grâce au tiers-temps aux examens et à un bon suivi médical, j'ai pu avoir une scolarité normale et passer le concours de Science Po.** ”

● Orientation professionnelle des jeunes

Vers quel métier m'orienter ?



Le problème de l'orientation professionnelle peut se poser très tôt, dès le collège. A la fin de la classe de 3^{ème}, les élèves qui veulent s'orienter vers une formation professionnelle doivent passer une visite médicale pour que le médecin scolaire leur délivre un avis d'aptitude au travail sur machine dangereuse. Cet avis peut être refusé du fait des dangers que peut encourir un narcoleptique en utilisant certaines machines dites dangereuses.

Il faut donc envisager une orientation professionnelle qui soit compatible avec la maladie, et suggérer au jeune de consulter la conseillère d'orientation au CDI (centre de documentation et d'orientation) de son établissement afin qu'elle l'aide à trouver un métier.

Ceux qui décident de poursuivre une scolarité jusqu'au bac et de faire des études supérieures doivent également envisager une carrière qui soit compatible avec leur maladie, et certaines professions telles que pilote de ligne, pompier mais aussi chauffeur professionnel dans des activités industrielles ou commerciales, leur seront fortement déconseillées du fait de l'obligation d'une vigilance parfaite. Ce sont des postes de sécurité.

Un patient (Michel)

“ *Au cours de mes études secondaires, j'avais une formation professionnelle commerciale, mais après l'apparition de la narcolepsie le médecin m'a conseillé plutôt un travail administratif pour éviter les déplacements. Actuellement, je travaille aux ressources humaines.* ”

Comment évaluer ma somnolence ?

Il existe différents tests qui permettent d'évaluer la somnolence diurne.

Le premier, l'**échelle de somnolence d'Epworth**, est un questionnaire qui évalue de façon subjective les chances de s'endormir dans 8 situations de la vie courante. Une score supérieur à 10 témoigne d'une somnolence diurne excessive dont il faut rechercher l'étiologie.

Pour quantifier objectivement la somnolence et repérer d'éventuels endormissements en sommeil paradoxal témoignant d'une narcolepsie, il faut pratiquer un **TILE** (Test Itératif de Latence d'Endormissement) dans un centre du sommeil.



Ce test mesure le temps mis à s'endormir (ou latence d'endormissement) au cours de 4 ou 5 courtes siestes de 20 mn espacées de 2 heures. Des électrodes d'EEG (électroencéphalogramme) et d'EMG (électromyogramme sur la houppe du menton) permettent de détecter les éventuels endormissements et leur type.

Un autre test, le **TME** (**T**est de **M**aintien d'**E**veil), est utilisé pour mesurer la capacité à surmonter sa somnolence et à rester éveillé. Il se pratique selon des modalités proches de celles du TILE, avec des siestes de 40 mn. Le TME est utile pour juger de l'efficacité d'un traitement de la somnolence.

● L'adulte en milieu professionnel

Puis-je conduire au travail ?

La somnolence constitue une des grandes causes d'accident de la voie publique. Chez les patients narcoleptiques ou les personnes atteintes de somnolence diurne excessive, la réglementation pour l'obtention du permis de conduire est très stricte et dépend de l'arrêté du 21 décembre 2005 (J.O. du 28.12.2005 N°113).



La conduite automobile n'est pas autorisée en cas de somnolence non traitée. En revanche, le malade dont la somnolence est traitée peut se voir délivrer un permis de conduite temporaire en fonction des résultats du TME. Les conditions de délivrance du permis sont différentes selon qu'il s'agit d'un véhicule léger (personnel ou professionnel) ou d'un véhicule lourd (transport en commun ou poids lourd).

“ Un patient (Mathieu)
Je suis commercial itinérant. J'ai, avec mon médecin du travail, adapté mes moyens de transport et mon temps de conduite. ”

“ Une patiente (Sylvie)
J'ai arrêté toute conduite dans le cadre du travail sur les conseils du médecin du travail. Mon employeur l'a bien compris. ”

Comment faire pour lutter contre la somnolence au travail ?

Il faut apprendre, dans la mesure du possible, à organiser votre travail en fonction de votre vigilance, et à répartir les tâches qui demandent le plus de performance aux moments où vous êtes le plus vigilant.

Vous apprendrez aussi, avec les conseils de votre médecin spécialiste du sommeil et du médecin du travail, à bien gérer les moments de prise des médicaments éveillants, les temps de pause et les siestes qui vous permettront de récupérer.



Une patiente (Claire)
“ Mon gros problème ce sont les réunions. Je dois lutter pour rester éveillée. Alors, comme moyen, j’ai l’habitude d’intervenir beaucoup et de cibler les réunions essentielles. ”

Puis-je faire une sieste au travail ?

Si l’on en croit les récentes déclarations du Ministre de la Santé, Xavier Bertrand, concernant la sieste au travail, “la question ne devrait pas être tabou” !

Mais pour les patients narcoleptiques qui présentent des accès de somnolence invincibles, la sieste devient une nécessité médicale qui doit être abordée avec le médecin du travail.



L’autorisation de faire une sieste peut être accordée si la somnolence est trop intense, si elle limite les performances au travail ou si elle rend le travail potentiellement dangereux.

Un patient (Philippe)
“ Je ne peux pas vraiment faire une sieste à mon travail, mais si j’ai un trop gros coup de pompe avec une envie de dormir irrépressible, ce qui m’arrive ponctuellement, j’ai la possibilité d’aller à l’infirmerie. ”

Est-il possible de travailler à temps partiel ?

Les baisses de vigilance et les accès de somnolence entraînent des difficultés professionnelles qui peuvent justifier une demande d’horaires aménagés ou de travail à temps partiel. L’autorisation d’un temps partiel fait partie des possibilités d’aménagement de poste qui seront discutées avec le spécialiste du sommeil, le médecin du travail ou l’assistante sociale.

Dans ce cadre, la reconnaissance en invalidité première catégorie, qui n'est jamais définitive, est intéressante car elle peut faciliter l'insertion professionnelle. Il faut pour cela pouvoir en justifier la demande auprès du médecin conseil de la sécurité sociale. Le médecin du travail, l'assistante sociale et le médecin traitant vous aideront dans cette démarche.

Une patiente (Marie-Laure)
“ Pour le moment je travaille à mi-temps et cela m'aide à avoir un rythme de vie plus équilibré. ”

En cas de fatigue importante, comment prévoir un reclassement professionnel ?

Lorsque le diagnostic de narcolepsie est porté tardivement, chez un patient qui occupe déjà un poste de sécurité par exemple, ou lorsque l'évolution de la maladie n'est pas compatible avec le maintien de certaines fonctions professionnelles, il est possible de demander une réorientation ou un reclassement professionnel.

Ce reclassement professionnel comporte aussi la réadaptation, l'orientation et la formation professionnelle. Il implique différents intervenants : direction du travail, agences pour l'emploi, maisons du handicap, ergonomes, assistantes sociales, employeurs, médecins du travail, associations des handicapés, cellules de maintien dans l'emploi des unions patronales...



Un patient (Marc)
“ A une époque, je travaillais de nuit mais, comme c'était trop fatigant pour moi, le spécialiste du sommeil qui me suit a demandé un reclassement professionnel de jour. ”

Dans quel cas puis-je demander le statut de travailleur handicapé ?

Lorsque les difficultés rencontrées dans votre travail sont trop importantes, vous pourrez demander le statut de travailleur handicapé. C'est à vous d'en faire la demande sur éventuelle proposition d'un médecin ou d'une assistante sociale. Ce statut est attribué dans les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)** par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)**, anciennement dénommée COTOREP).

Ce statut vous donnera accès à des formations professionnelles et vous permettra également d'obtenir une prime à l'insertion de 800 € lors de votre première embauche au titre de travailleur handicapé avec un contrat à durée minimale de 12 mois. Ce statut donne également des aides à l'entreprise qui vous embauche.

Un patient narcoleptique n'est pas obligé d'attendre d'avoir des problèmes d'insertion au travail pour demander le statut de travailleur handicapé. Cette démarche reste d'ailleurs à conseiller de façon systématique après le diagnostic car l'attente de reconnaissance est souvent longue (plusieurs mois), et dans l'urgence d'un reclassement il est préférable d'avoir pu anticiper.

La narcolepsie étant une pathologie chronique traitable, il est intéressant pour l'évolution professionnelle d'avoir le statut de travailleur handicapé, avec l'ensemble des aides qui vont avec ce statut.



Une patiente (Françoise)
“ **Etre reconnue comme travailleur handicapé, au début, cela m'a fait bizarre, mais depuis, je me sens comme protégée.** ”

Dois-je en parler au médecin du travail ?



Ce n'est pas une obligation mais le médecin du travail a pour rôle de vous aider dans vos difficultés professionnelles, et il pourra vous orienter dans vos démarches administratives.

Si vous lui signalez votre statut de travailleur handicapé, il doit vous surveiller médicalement afin de prévenir les éventuelles altérations de santé en rapport avec votre travail et vous proposer des aménagements de poste ou un reclassement professionnel si nécessaire. Dans bien des cas d'ailleurs, c'est le médecin du travail qui propose au patient de demander le statut de travailleur handicapé.

Le rôle premier du médecin du travail est de veiller à ce que les conditions de travail ne détériorent pas la santé du salarié. Dans ce cadre, le médecin du travail peut proposer une adaptation de l'organisation du travail pour que celle-ci ne majore pas les troubles liés à la pathologie.

Un patient (Etienne)
“ **Je n'ai pas eu besoin de mettre le médecin du travail au courant car, avec le traitement, ma maladie est aujourd'hui bien contrôlée. Mais il n'est pas dit que je ne lui en parlerai pas.** ”

Une patiente (Sylvie)
“ **J'ai préféré tenir le médecin du travail informé, il est de bon conseil.** ”

Dois-je en parler à mon responsable hiérarchique ?

Vous n'y êtes pas obligé et il s'agit d'une décision importante qui ne peut pas être imposée. Parlez-en à votre entourage, à votre médecin, à des personnes de confiance avant. Mais il peut être dans votre intérêt de signaler votre statut de travailleur handicapé car si votre employeur est informé que vous avez demandé ce statut, il peut obtenir certaines aides financières pour l'aménagement de poste et une subvention de 1 600 €.

Sachez également, que les entreprises de plus de 20 salariés doivent avoir un quota minimum de 6% de travailleurs handicapés dans leurs effectifs. En deçà de ce chiffre, ils sont amenés à payer une taxe dite contribution AGEFIPH.



Une patiente (Charlotte)

“ Mon entreprise a avec son médecin du travail une Mission Handicap active, et dans ce cadre, j'ai eu confiance et expliqué mes problématiques. Depuis, je sais que mes accès de somnolence sont bien compris. ”

A qui m'adresser si je suis licencié ou au chômage ?

Il est important de savoir si la cause du licenciement est liée à votre pathologie ou indépendante de celle-ci.



Si elle est due à votre pathologie, vous avez probablement été licencié pour inaptitude médicale au poste. Il est donc important, dans la recherche d'un nouveau travail, de tenir compte des restrictions d'aptitude entraînées par le trouble de la vigilance ou la cataplexie. Les postes de sécurité nécessitant une vigilance de tous les instants ou les postes de conducteurs risquent fort de vous être refusés.

Afin de trouver un poste adapté à vos compétences et à votre aptitude médicale, n'hésitez pas à envisager des formations professionnelles complémentaires. Si vous bénéficiez déjà du statut de travailleurs handicapé, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH, ancienne COTOREP) donne accès à des formations et des bilans de compétence. Si vous n'avez pas encore le statut, c'est peut-être le moment de le demander. Ce statut vous donnera accès au CAP Emploi, structure dépendante de l'ANPE, spécialisée dans l'accompagnement vers l'emploi des personnes handicapées.

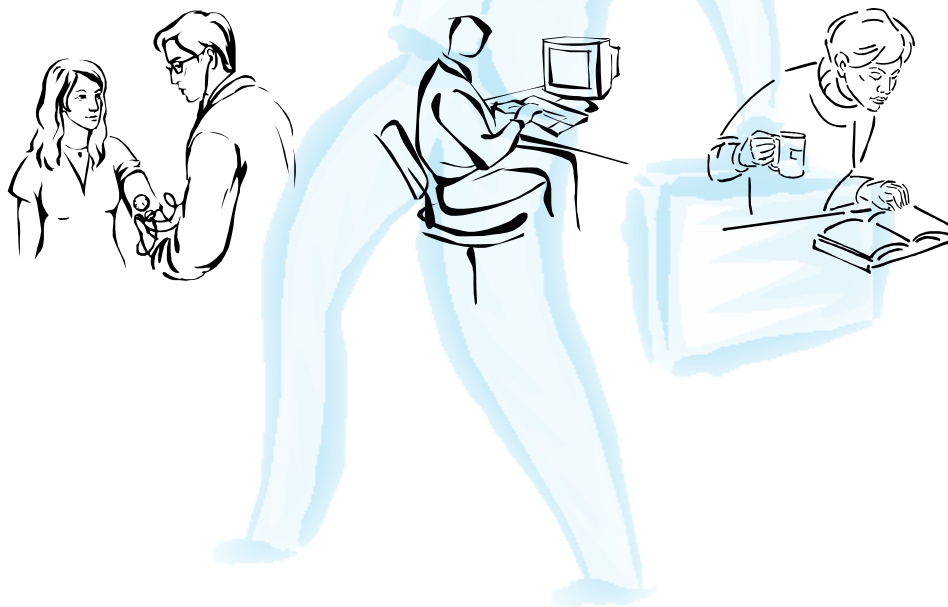
Le CAP Emploi vous mettra en relation avec l'ensemble des structures favorisant l'insertion des travailleurs handicapés. Il est également intéressant de savoir que le statut de travailleur handicapé vous donne, une fois dans votre carrière professionnelle, le droit à une prime à l'embauche de 800 €. N'hésitez pas à demander conseil à l'assistante sociale ou au médecin du travail, dans ce dernier cas, avant ou rapidement après le licenciement.



Si votre licenciement est indépendant de votre pathologie, les conseils ci-dessus restent valables pour ne pas se retrouver en échec professionnel.

Une patiente (Marie-Laure)

“ Ma période de chômage a été très difficile. J'avais l'impression que ma narcolepsie s'aggravait et que je ne trouverais plus jamais de travail. Avec les conseils d'un ami, j'ai finalement trouvé un autre travail beaucoup moins contraignant pour mon sommeil. ”



Pour toute information concernant la maladie, consultez :

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

Avec le soutien du laboratoire



Centre de Référence
Hypersomnies Rares



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