

Guide

Hypersomnies et Parcours professionnels



Préface

L'équilibre entre vie personnelle, vie professionnelle et loisirs tourne souvent au cours de nos vies professionnelles chargées autour de la fameuse rengaine « métro-boulot-dodo » tant il est difficile pour tous d'équilibrer son temps entre ses trois tiers de vie : le travail, le sommeil, la mobilité.



Ce n'est que plus difficile encore pour ceux qui souffrent d'hypersomnies et nous comprenons combien ils ont besoin de conseils à chaque moment de leur parcours professionnel pour faire face aux différentes étapes de la formation initiale, au maintien dans l'emploi, à l'aménagement des conditions de travail, à la possibilité de faire des pauses.

Au cours des dernières années consacrées **au projet SOMNOPRO (soutenu par la Fondation Maladies Rares), le Centre de Référence Narcolepsies et Hypersomnies rares de l'Hôtel-Dieu de Paris AP-HP, en lien avec l'équipe du Laboratoire d'Ethnologie et de Sociologie Comparative (LESC) de Nanterre et l'Association française de Narcolepsie Cataplexie et d'Hypersomnies rares (ANC)**, a pu aborder avec de nombreux patients hypersomniaques et leurs familles, quels étaient les freins, mais aussi les ressources des patients pour aborder la vie professionnelle.

Les craintes des employeurs, des collègues, le manque de soutien de l'entourage professionnel, le regard et les représentations des autres, qui ont parfois du mal à comprendre une telle pathologie, sont à considérer. Mais il existe aussi un vaste réseau possible de soutien et de solidarité manifestée par bien des acteurs pour permettre l'insertion. De nombreux patients sont aussi bien intégrés dans leur travail et nous donnent l'espoir d'une meilleure prise en charge.

Le but de ce guide est d'aider les personnes présentant une hypersomnie, et leur famille, à trouver le meilleur parcours professionnel correspondant à leur formation et à leurs dons.

Un grand MERCI à tous les patients interrogés pour leur aide précieuse à la réalisation de ce guide ainsi qu'à l'anthropologue Mickaële LANTIN MALLET, à l'ANC et sa Présidente Manon BRIGANDET, aux équipes du Centre de Référence Narcolepsies et Hypersomnies rares de l'Hôtel-Dieu de Paris et du LESC, et particulièrement aux Dr Virginie BAYON, Elisabeth PREVOT-BALENSI, Brice FARAUT et Anne-Gaël BIHAUT.

MERCI à la FONDATION MALADIES RARES pour avoir soutenu ce projet SOMNOPRO.

Bonne lecture à tous !

Pr Damien LÉGER et Dr Caroline GAURIAU

Centre de Référence Narcolepsies et Hypersomnies rares de l'Hôtel-Dieu de Paris, AP-HP

► www.sommeil-vigilance.fr

Hypersomnies et parcours professionnels

> Qu'est-ce que l'hypersomnie ?

Si les troubles du sommeil comme l'insomnie sont bien connus du grand public et des généralistes, les troubles de l'éveil ou hypersomnies demeurent encore méconnus et mal orientés. Pourtant leurs conséquences sociales, familiales et professionnelles peuvent être sévères : accidents de la voie publique, désinsertion professionnelle, difficultés familiales...

Lorsque la somnolence ne peut être expliquée par un manque de sommeil, la prise de médicaments, des apnées du sommeil ou une dépression, il faut penser aux hypersomnies. Ce sont des maladies rares, chroniques, mais qui, dans la plupart des cas, grâce à un traitement médical bien conduit et une bonne gestion du sommeil permettent aux patients qui en sont atteints de mener une vie quasi normale.

Ces troubles de l'éveil peuvent se manifester sous différentes formes par :

- Un allongement de la durée du sommeil de nuit avec des difficultés à émerger le matin,
- Une somnolence et/ou des accès de sommeil irrésistibles au cours de la journée qui limitent les activités du patient et l'obligent à faire des siestes,
- Des périodes de plusieurs jours de sommeil qui surviennent de façon récurrente.

Le diagnostic est avant tout clinique, mais un bilan et des examens dans un centre de sommeil spécialisé sont nécessaires.

➤ <http://brain-team.fr>

Plus d'informations sur la narcolepsie de type 1 (avec cataplexie) :

➤ www.orpha.net/type1

Plus d'informations sur la narcolepsie de type 2 (sans cataplexie) :

➤ www.orpha.net/type2

Plus d'informations sur l'hypersomnie idiopathique :

➤ www.orpha.net/hypersomnie-idiopathique

Plus d'informations sur le syndrome de Kleine-Levin :

➤ www.orpha.net/Kleine-Levin

Pour trouver les coordonnées des **Centres de Référence Narcolepsies et Hypersomnies rares (Montpellier, Paris Hôtel-Dieu / Pitié-Salpêtrière / Robert Debré (enfant), Lyon (enfant), Bordeaux)** et des **Centres de compétence** les plus proches de chez vous, consultez le site de **BrainTeam**, la filière nationale de santé des Maladies rares du système nerveux central

➤ <http://brain-team.fr/les-membres/les-reseaux-de-competences/>

> Pourquoi ce guide ?

L'hypersomnie a des conséquences sur la vie quotidienne du malade, mais aussi sur son entourage : conjoint, enfants, parents, amis et collègues de travail. Pour limiter ces répercussions et vivre le plus normalement possible, il est conseillé de :

- Sensibiliser l'entourage familial de façon à ce que les projets communs (voyage, grossesse...) s'organisent le plus sereinement possible,
- Maintenir le lien social grâce à des activités de loisirs ou sportives même si une adaptation peut-être nécessaire.

Dans le milieu professionnel, les patients avec hypersomnie rencontrent de nombreuses difficultés d'insertion et de maintien dans l'emploi, même lorsque l'hypersomnie est considérée comme compatible avec le travail.

Les craintes des employeurs, des collègues, le manque de soutien de l'entourage professionnel, le regard et les représentations des autres, qui ont parfois du mal à comprendre une telle pathologie, sont autant de freins à l'insertion et le maintien dans l'emploi.

De plus, souvent le salarié hypersomniaque a une méconnaissance non seulement de ses droits mais aussi des outils et des acteurs qui pourraient faciliter son parcours professionnel.

Pourtant, il y a une vraie nécessité d'anticipation, d'évaluation et d'échanges interdisciplinaires et de coopération (médecin du sommeil, neurologue, psychologue, médecin traitant et médecin du travail) avec l'accord du patient/salarié pour permettre une bonne insertion professionnelle.



Liste des abréviations de la brochure

AAH : Allocation Adulte Handicapé
AGEFIPH : Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées
ALD : Affection Longue Durée
ANPE : Agence Nationale Pour l'Emploi
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle
CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de Santé Au Travail
CCI : Chambres du Commerce et de l'Industrie
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDD : Contrat à Durée Déterminée
CDES : Commissions Départementales de l'Education Spéciale
CDI : Contrat à Durée Indéterminée
CE : Comité d'Entreprise
CHSCT : Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CIO : Centre d'Information et d'Orientation
CLD : Congé de Longue Durée
CMI : Carte Mobilité Inclusion
COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CRP : Centre de Rééducation Professionnelle
CSE : Comité Social et Economique
CSSCT : Commission Santé Sécurité et Conditions de Travail
DIF : Droit Individuel à la Formation
DP : Délégué du Personnel
EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation
ESS : Equipe de Suivi de la Scolarisation
FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
GEVA-Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation
IRP : Instances Représentatives du Personnel
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA : Mutualité Sociale Agricole
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
RH : Ressources Humaines
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
RSI : Régime Social des Indépendants
SAMETH : Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés
SAPAD : Service d'Assistance Pédagogique A Domicile
SUMPPS / SIUMPPS : Service Universitaire/Interuniversitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé
TILE : Tests Itératifs des Latences d'Endormissement
TME : Test de Maintien d'Eveil
VAE : Validation des Acquis par l'Expérience

Sommaire

8

QUEL PARCOURS SCOLAIRE, QUELLE FORMATION ?

- > Faut-il en parler à mon établissement scolaire, universitaire, mon organisme de formation ?
- > De quelles aides / modalités de compensation du handicap puis-je bénéficier ?
- > Y-a-t-il des métiers ou situations/activités professionnelles déconseillés, incompatibles ou interdits avec ma pathologie et d'autres qui, au contraire, seraient conseillés ou plus compatibles avec celle-ci ?

13

QUELS SONT LES TROUBLES POUVANT INTERFÉRER AVEC LE TRAVAIL ? EST-CE QUE LE TRAVAIL PEUT AVOIR UN IMPACT SUR MA MALADIE ?

- > Quels sont les troubles pouvant interférer avec le travail ?
- > La question de la conduite automobile
- > Quels sont les facteurs de risque d'arrêt de travail ou de désinsertion professionnelle ?

19

J'EN PARLE OU PAS ? MALADIE ET TRAVAIL MALADIE AU TRAVAIL

- > Faut-il déclarer sa maladie à l'employeur ?
- > Faut-il informer ses collègues de sa maladie ?

23

QUELLES SONT LES OBLIGATIONS DE MON EMPLOYEUR ET DU SERVICE RH DE MON ENTREPRISE CONCERNANT MON ÉVOLUTION PROFESSIONNELLE ET MON MAINTIEN DANS L'EMPLOI ?

- > Quels sont les aménagements possibles de poste, les mesures de reclassement en interne à l'entreprise ?
- > Peut-on être licencié du fait de sa maladie ?
- > Le cas particulier du personnel de la Fonction Publique
- > Les dispositifs complémentaires



28 QUELS SONT MES INTERLOCUTEURS EN SANTÉ AU TRAVAIL, DANS MON ENTREPRISE ET EN EXTERNE ?

- > Le médecin du travail
- > Le service de santé au travail de mon établissement, la mission handicap
- > Les associations de patients
- > Qu'est-ce que cela m'apporte si j'en parle ?
- > Pour en savoir plus

35 LA RQTH : POURQUOI SE DÉCLARER « TRAVAILLEUR HANDICAPÉ » ?

- > Définition et intérêt de la démarche
- > En pratique comment faire : les démarches, la Maison du handicap
- > Les bénéfices



40 COMMENT FAIRE LE POINT SUR MON PARCOURS ET (RE)CHERCHER UN EMPLOI ?

- > Pôle Emploi et Cap Emploi, les missions locales et PDITH
- > Le bilan de compétences et la reconversion
- > Financer ses projets avec l'Agefiph
- > Inaptitude, invalidité, taux d'incapacité, quelle différence ?
- > L'épreuve du CV et des entretiens d'embauche

45 SE FORMER ET TRAVAILLER AU QUOTIDIEN : COMMENT GÉRER MA FATIGABILITÉ ET MES SYMPTÔMES ?



Quel parcours scolaire, quelle formation ?

● Faut-il en parler à mon établissement scolaire, universitaire, mon organisme de formation ?

Il n'y a bien sûr aucune obligation d'informer votre établissement scolaire ou de formation, mais cette information pourra permettre une meilleure attention de l'équipe pédagogique à l'égard de l'élève hypersomniaque. Nous développons ce point au paragraphe suivant. Depuis la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, le nombre de jeunes en situation de handicap dans les établissements scolaires ne cesse d'augmenter. En 2016-2017, il y avait 300 000 inscrits dans le 1^{er} et 2nd degré, et cela est rendu possible grâce aux divers dispositifs d'aide et d'aménagements. En post-bac, certains établissements ont même une vraie politique d'intégration des étudiants différents.

Instaurer un dialogue avec l'équipe éducative est important car le manque d'information sur les conséquences physiques et psychologiques de la narcolepsie et de l'hypersomnie entraîne très souvent des incompréhensions de la part des professeurs. De plus, les absences inhérentes à la pathologie peuvent avoir des répercussions néfastes sur la scolarité. Un bon dialogue avec l'équipe pédagogique permettra aux enseignants de considérer les absences des élèves autrement que comme un manque de sérieux ou de motivation.

Ainsi, pour que vos années scolaires ou celles de votre enfant se déroulent au mieux, il convient de **sensibiliser les équipes éducatives** et de s'appuyer sur le médecin scolaire, l'infirmière, votre médecin du sommeil et l'Association de patients [cf. pages 30-31] **pour adapter le parcours scolaire des enfants et favoriser leur réussite.**

● De quelles aides / modalités de compensation du handicap puis-je bénéficier ?

Aménagement de la vie scolaire : le tiers temps

Lorsque votre enfant ou vous-même allez passer des examens nationaux (comme le brevet des collèges ou le baccalauréat par exemple), il est important de penser en amont à demander la mise en place d'aménagements pour compenser au mieux votre handicap. Ainsi, vous passerez plus sereinement les épreuves et votre pathologie impactera moins vos résultats. Attention, si vous avez un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) [cf. page 9], ces aménagements ne vous seront pas automatiquement proposés et vous devrez les solliciter bien avant le jour des épreuves. Il faut savoir que cette demande d'aménagement doit émaner des parents. Vos interlocuteurs seront l'infirmière scolaire et le médecin scolaire. Des informations médicales telles que des certificats devront être apportés à la demande.

Si vous avez un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), ces aménagements pour les épreuves sont étudiés lors de la réunion pédagogique annuelle qui suit chaque PPS [cf. page 10].



Votre enfant, ou vous-même, pouvez donc bénéficier de **temps supplémentaire pour l'épreuve**, que l'on appelle le **tiers temps**. Cette majoration de temps est accordée au candidat pour réaliser son examen. Elle est au maximum d'un 1/3 du temps prévu initialement pour cette épreuve. Il est donc accordé au candidat un tiers du temps supplémentaire pour réaliser son épreuve (par exemple, si la durée de l'épreuve est initialement de 1 heure, il se verra attribuer 20 minutes de plus).

D'autres aménagements sont possibles comme l'utilisation de matériel informatique, l'assistance d'un secrétaire pour la reformulation ou l'écriture, la possibilité de se lever, marcher, changer de position ou de faire une pause, pendant l'examen. Il est aussi possible d'étaler la passation des épreuves sur plusieurs sessions et de conserver ses notes.

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Le PAI est un **document écrit qui définit les aménagements apportés à la scolarité de l'enfant ou de l'adolescent souffrant d'une maladie chronique** comme la narcolepsie/l'hypersomnie : prise de médicaments, aménagements d'horaires et de contenu, dispenses de certaines activités.

Ce document définit aussi comment, en cas de période d'hospitalisation ou de maintien à domicile, les enseignants de l'école veillent à assurer le suivi de la scolarité (SAPAD ou Service d'Assistance Pédagogique A Domicile).

► <http://www.tousalecole.fr/content/sapad>

Enfin, il peut comporter un **protocole d'urgence** qui est joint dans son intégralité au PAI. Pour l'enfant narcoleptique/hypersomniaque, le PAI peut aussi comporter des périodes de repos comme des **siestes à l'infirmerie**.

La mise en œuvre du PAI nécessite d'anticiper les besoins de l'élève. Pour cela, le médecin et l'infirmière scolaire recommandent aux parents de prendre contact le plus tôt possible avec l'établissement et de solliciter les conseils du spécialiste suivant la narcolepsie/l'hypersomnie de l'enfant. Cette étape importante permet une prise en charge optimale de l'enfant et participe à sa réussite scolaire.

LE PAI est un **dispositif de droit commun** qui permet de répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves, sans recourir à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) [cf. page 37].

► <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21392>

► <https://www.education.gouv.fr/cid115587/l-accueil-des-eleves-a-besoins-specifiques-la-mise-en-place-d-un-projet-d-accueil-personnalise.html>

Attention, le PAI ne permet pas d'aménagements dans le déroulement de la scolarité, pour cela il faut avoir recours à un PPS.



Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Le **PPS** organise le déroulement de la scolarité de l'élève reconnu en situation de handicap et assure la **cohérence, la qualité des accompagnements et des aides nécessaires** à partir d'une évaluation globale des besoins de l'élève.

Le PPS est un **outil de suivi du parcours de scolarisation** de l'élève et il fait l'objet d'un suivi annuel par l'Equipe de Suivi de la Scolarisation (ESS). Il est révisable au moins à chaque changement de cycle et à chaque fois que la situation de l'élève le nécessite. C'est l'enseignant référent qui est en charge de coordonner les ESS et de s'assurer du bon déroulement de la scolarité de l'enfant et des choix concernant son orientation scolaire.

Pour mettre en place un PPS, la famille doit en faire la demande à la MDPH [cf. page 37] qui met alors à la disposition de la famille un formulaire lui permettant de faire part de ses demandes et de ses souhaits relatifs au parcours de scolarisation de son enfant.

L'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) de la MDPH procède à l'évaluation de la situation de l'élève grâce au GEVA-Sco (Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation). C'est un document rempli par les enseignants pour évaluer les apprentissages de l'enfant. Cette EPE élabore ensuite le PPS, puis le transmet à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) [cf. page 37]. Cette CDAPH prend les décisions relatives au parcours de scolarisation sur la base du projet personnalisé de scolarisation rédigé par la famille.

➤ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33865>

Enseignement supérieur

La compensation de la narcolepsie/l'hypersomnie dans l'enseignement supérieur est prise en charge par chaque **Service Universitaire ou Interuniversitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé (SUMPPS / SIUMPPS)** ou par le responsable de l'accueil des étudiants handicapés de l'établissement d'enseignement supérieur.

Ceux-ci mettent en place les aménagements spécifiques pour les situations de handicap : temps supplémentaire pour l'écriture, photocopies des cours par les enseignants, duplicata des cours par les élèves de la classe, tiers-temps supplémentaire pour les contrôles, temps de repos supplémentaires...

➤ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2326>

● **Y-a-t-il des métiers ou situations/activités professionnelles déconseillés, incompatibles ou interdits avec ma pathologie et d'autres qui, au contraire, seraient conseillés ou plus compatibles avec celle-ci ?**

La question de l'orientation professionnelle peut se poser très tôt, dès la fin du collège. À la fin de la classe de 3^{ème}, les élèves qui veulent s'orienter vers une formation professionnelle pour apprendre un métier et découvrir les gestes professionnels demandent à entrer en CAP (Certificat d'Aptitude Professionnelle) (2 ans) ou en Bac pro (3 ans). Les élèves doivent passer une visite médicale pour que le médecin apprécie leur

aptitude au travail professionnel. Cet avis peut être refusé du fait des dangers que peut encourir un narcoleptique/hypersomniaque en utilisant par exemple certaines machines dites dangereuses, la conduite de véhicule ou le travail trop répétitif qui pourrait entraîner de la somnolence...

Chaque orientation professionnelle est à réfléchir avec le jeune et sa famille car la narcolepsie/l'hypersomnie n'impacte pas la vie de chacun de la même façon. Pour envisager une orientation professionnelle qui soit compatible avec la maladie, il convient de rencontrer la psychologue de l'éducation nationale en charge de l'orientation, au sein de l'établissement ou au CIO (Centre d'Information et d'Orientation).

Il est important que les souhaits du jeune soient pris en compte, mais cela ne peut réellement fonctionner que s'il a déjà compris les limites que peuvent engendrer la narcolepsie/l'hypersomnie. L'idéal est donc d'**anticiper le choix professionnel afin d'élaborer son projet** en tenant compte de ces conseils. Il faut que le jeune s'approprie son orientation, sans avoir le sentiment d'être obligé d'accepter malgré lui. Cette discussion est importante, car à l'adolescence, le jeune remet tout en cause... à commencer par sa maladie !

Ceux qui décident de poursuivre une scolarité jusqu'au bac général ou technologique et de faire des études supérieures doivent également envisager une carrière qui soit compatible avec leur maladie.

À priori, tous les métiers sont possibles pour les personnes atteintes d'hypersomnie, mais certaines professions leur seront fortement déconseillées du fait de l'obligation d'une vigilance soutenue. Il existe certains métiers qui sont réglementés :

- Le personnel roulant et de sécurité SNCF,
- L'aviation civile et les métiers de l'aéronautique (pilote de ligne, contrôleur aérien...),
- Les pompiers professionnels,
- La marine,
- Les plongeurs professionnels,
- Le service actif et port d'armes dans la police nationale (SIGYCOP),
- La conduite professionnelle de véhicules, engins, machines dangereuses (grutier, cariste...),
- La fonction publique où une notion de compatibilité à l'exercice de la fonction est stipulée, y compris dans l'enseignement,
- Les sportifs de haut niveau/professionnels (problème des traitements stimulants de la vigilance pouvant être considérés comme produits dopants lors des compétitions officielles).

Sans rentrer dans les détails pour chacun de ces métiers aux exigences particulières, il y a nécessité de voir un médecin (agréé, expert ou spécialiste selon les cas) qui contrôlera que les conditions physiques et psychiques requises pour le métier visé sont adéquates au regard des normes en vigueur.

Au-delà des métiers ci-dessus qui relèvent de règles particulières, les exigences du travail relatives à certains métiers peuvent générer des situations à risque pour le salarié atteint d'hypersomnie ou pour autrui (collègues, publics). C'est le cas des métiers amenant à mobiliser des machines-outils (ébénisterie, restauration) ou encore ceux amenant à travailler avec des publics vulnérables (jeunes enfants, personnes âgées).

Mais le point positif est que les hypersomnies n'altèrent pas du tout le niveau intellectuel et les hypersomniaques ont donc de bonnes capacités d'apprentissage.



L'EXPÉRIENCE SCOLAIRE

“ Je devais travailler plus que les autres, moi après la journée d'école c'était le black-out quand je rentrais chez moi.

Le « tiers temps » c'est de la « triche », mon premier examen s'est très bien passé donc je vais continuer comme ça, je ne veux pas être « mise dans une case ». Je ne veux pas qu'on considère que j'ai eu mon diplôme parce que j'ai eu du temps en plus...

“ Je me suis organisée, je revenais à la maison à la pause déjeuner, je dormais entre les cours.

Le tiers temps supplémentaire j'ai passé le cap de la justification mais pendant longtemps cela a été une question dure pour moi, j'avais honte de l'utiliser parce que les autres se poseraient la question du pourquoi et si je réussis cela peut toujours être questionné derrière. Maintenant je me dis que c'est une question de justice, après je ne sais pas si c'est vraiment utile, c'est plus un problème de concentration qui se pose lors des révisions pas au moment de l'épreuve, de l'examen.

“ Je n'étais pas bonne élève comme mes frères et sœurs, du coup je n'avais pas le droit de sortir car mes résultats n'étaient pas assez bons, sur mon carnet scolaire il y avait marqué « étourdie, dans la lune, ne travaille pas, dors en classe... ». J'en ai beaucoup souffert.

On m'a exclue du cursus où je m'étais engagée et où je réussissais en raison de la maladie, il m'a fallu trouver autre chose, depuis je suis restée sur la touche, en échec.»

“ Mais quel fainéant ! Mon pauvre enfant tu es dans la lune, concentre toi un peu ! Cet enfant on n'en fera jamais rien !

Tu as mal au ventre ou tu ne veux pas aller à l'école ?

Il faut se faire une raison, mieux vaut l'orienter tôt, il ne réussira pas à surmonter ça... Cette voie-là/ ce métier-là n'est pas fait pour lui...



Quels sont les troubles pouvant interférer avec le travail ?

Est-ce que le travail peut avoir un impact sur ma maladie ?

● Quels sont les troubles pouvant interférer avec le travail ?

La somnolence et la fatigue sont des symptômes de l'hypersomnie. Ils peuvent altérer votre état de santé général et entraîner une baisse de la productivité, des difficultés relationnelles au travail, des retards ou des arrêts et des accidents de travail. Globalement, vous avez moins de temps que les autres dans une journée de travail.

Les chutes de tonus musculaire (cataplexies) sont également des symptômes de la narcolepsie qui peuvent rendre difficile la réalisation de certaines activités de travail et altérer la maîtrise des gestes du métier. Les cataplexies peuvent augmenter le risque d'erreur, entraîner des situations à risque pour la santé ou la sécurité du travailleur, de ses collègues ou des publics (chutes d'objets ou d'outils, accidents, blessures). Ces symptômes de la maladie peuvent également avoir des retentissements dans les rapports sociaux au travail (incompréhension, peur, etc.) et rendre publique l'existence d'un problème de santé.

● La question de la conduite automobile

Point juridique : les recommandations

Le permis de conduire est un facteur d'insertion sociale et professionnelle important. Conduire est considéré aujourd'hui comme un acte banal même si cette activité n'est pas sans risques, à la fois pour le conducteur mais aussi les passagers du véhicule et les autres usagers de la voie publique. La conduite de véhicule nécessite des capacités techniques ainsi que certaines aptitudes médicales.

Ainsi, « tout conducteur de véhicule doit se tenir constamment en état et en position d'exécuter commodément et sans délais toutes les manœuvres qui lui incombent » (article R. 412-6 du code de la route). Un conducteur atteint d'une affection limitant ses capacités peut constituer un danger pour lui-même ou les autres usagers de la route. Il peut être amené à interrompre la conduite jusqu'à l'amélioration de son état de santé. L'**arrêté du 21 décembre 2005**, modifié par divers arrêtés successifs et notamment celui du **18 décembre 2015**, fixe la **liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance d'un permis de conduire de durée de validité limitée**. Cette réglementation concerne de nombreuses maladies chroniques comme les troubles cardiaques, les pathologies visuelles, le diabète...



Les pathologies du sommeil responsables de troubles de la vigilance (comme le syndrome d'apnées du sommeil ou l'hypersomnie), font partie de cette liste (dans la catégorie : *Classe IV : Pratiques addictives - neurologie - psychiatrie*] 4.3. Troubles du sommeil] 4.3.1 *Somnolence excessive d'origine comportementale, organique, psychiatrique, iatrogène*).

➤ www.legifrance.gouv.fr

En pratique, **tout malade souffrant de somnolence doit d'abord être informé par son médecin des risques ayant trait à la conduite automobile**. Celle-ci devra être formellement déconseillée tant qu'une intervention thérapeutique n'est pas mise en place et se montre efficace.

Les conditions de délivrance ou de maintien du permis de conduire sont différentes selon qu'il s'agit de conduire un véhicule du groupe léger ou groupe 1 (catégories A1, A2, A, B, B1 et BE) ou un véhicule du groupe lourd ou groupe 2 (catégories C1, C1E, C, CE, D1, D1E, D et DE) pour lequel les conditions sont plus strictes.

POUR LE PERMIS LÉGER (VOITURE, MOTO)

Les conducteurs relèvent d'un **examen clinique et/ou de tests paracliniques laissés à l'appréciation du médecin** avec :

- Une interruption temporaire de la conduite en attente de traitement,
- Une incompatibilité tant que persiste une somnolence malgré le traitement,
- La reprise peut avoir lieu 1 mois après l'évaluation de l'efficacité thérapeutique du traitement éveillant. Cette reprise sera proposée à l'issue du bilan spécialisé et de l'avis du médecin ayant pris en charge le traitement de la somnolence et décidera des investigations nécessaires.
 - Compatibilité temporaire de 3 ans.

POUR LE PERMIS DE TYPE LOURD (CAMIONS, AUTOBUS, TAXIS, VÉHICULES UTILITAIRES, AMBULANCES...)

Les conducteurs doivent passer un **Test de Maintien d'Eveil (TME)** pour confirmer l'efficacité du traitement et la possible reprise de la conduite, avec :

- Une interruption temporaire de la conduite en attente de traitement,
- Une incompatibilité tant que persiste une somnolence malgré le traitement,
- La reprise de la conduite peut avoir lieu 1 mois après l'évaluation de l'efficacité thérapeutique du traitement approprié. Cette reprise sera proposée à l'issue du bilan spécialisé et du TME.
- Compatibilité temporaire de 1 an.

Le TME n'est donc pas obligatoire pour les conducteurs du permis léger. Cependant, compte tenu de la rareté de l'hypersomnie/la narcolepsie qui peut être mal connue du médecin agréé (médecin inscrit sur une liste de praticiens pouvant effectuer la visite médicale et délivrer l'avis concernant la conduite), il est recommandé de passer un TME sous traitement pour compléter le dossier de demande d'aptitude à la conduite. Le mieux est d'y associer également un courrier de votre médecin du sommeil confirmant que vous suivez régulièrement votre traitement éveillant. Le médecin agréé pourra alors se prononcer sur votre aptitude médicale à la conduite ainsi que sur la durée de validité de cette aptitude. Cela conditionnera ainsi la périodicité de demande de renouvellement de votre permis de conduire ainsi que celle des examens à refaire (TME généralement).



Dans la plupart des cas, lorsque la pathologie est équilibrée et bien suivie, il vous sera délivré un permis provisoire d'une durée de 3 ans. Par la suite, des permis provisoires pour des durées plus longues pourront vous être délivrés (pour le permis léger).

Où s'adresser pour obtenir ce permis provisoire ?

Votre médecin traitant n'est pas habilité à procéder à cette visite médicale. Vous devez vous adresser à un **médecin de ville agréé par le préfet**. La liste des médecins agréés peut être consultée sur les sites internet des préfectures. Elle est également disponible dans les préfectures, sous-préfectures et dans les mairies de certaines communes.

Le montant de cet examen médical est de 36 euros. S'agissant d'un examen de prévention, il n'est pas pris en charge par la sécurité sociale et ne peut donner lieu à l'établissement d'une feuille de maladie. Le médecin agréé peut solliciter tout examen complémentaire, à vos frais, si nécessaire (par exemple un TME si vous ne l'avez pas fait) avant de délivrer son avis. Il peut aussi demander que vous soyez examiné devant la commission médicale départementale. En cas de décision défavorable, vous pouvez saisir la commission médicale d'appel.

➤ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2686>

➤ <https://www.prefecturedepolice.interieur.gouv.fr/Demarches>

La responsabilité de la déclaration à la commission du permis de conduire revient au patient et non à son médecin. En effet, votre médecin traitant ou votre médecin du sommeil a le devoir de vous informer sur les risques liés à la somnolence en cas de conduite automobile. Il est cependant soumis au secret médical et n'aura pas de contact direct avec le médecin agréé ou la commission médicale des permis de conduire. Cette démarche est de votre responsabilité. Mais... « **Nul n'est censé ignorer la Loi** ».

Attention, l'évaluation médicale du spécialiste du sommeil n'est en aucun cas une autorisation à la conduite qui ne peut être accordée que par le médecin agréé. Si vous évitez de faire réévaluer après traitement votre aptitude à conduire, il peut y avoir un conflit avec votre assurance, voire avec les forces de l'ordre, notamment en cas d'accident avec des conséquences importantes.

● **Quels sont les facteurs de risque d'arrêt de travail ou de désinsertion professionnelle ?**

La place sociale liée à l'activité professionnelle est primordiale. Elle permet bien sûr de conserver son niveau de vie mais aussi de garder une image valorisante de soi, et de maintenir des relations sociales essentielles à l'équilibre psychologique. Cependant, certaines conditions de travail comme des horaires difficiles, les réunions, les stations debout fréquentes, des temps de trajets domicile-travail conséquents..., peuvent avoir des impacts négatifs, notamment en augmentant la somnolence et la fatigue.

L'arrêt de travail ou la perte d'emploi peut être lié soit :

- Au travail lui-même et à ses exigences : obligation de cadences et de productivité, conduite professionnelle, position debout prolongée avec déplacements fréquents,

travail physique ou de précision, longue amplitude horaire de travail, problème d'accessibilité (absence de transports en commun), absence de flexibilité des horaires, impossibilité d'aménagement du poste par rapport à une incapacité particulière...

- À la maladie et à ses traitements : aggravation de la maladie, baisse ou perte d'efficacité du traitement, mauvaise tolérance des traitements, effets de l'interruption du traitement lors d'une grossesse...

Il est donc important d'anticiper de façon précoce d'éventuelles difficultés professionnelles afin d'éviter l'épuisement au travail et de permettre la mise en place de mesures de prévention.

N'hésitez pas à discuter avec votre médecin du travail [cf. page 28], la psychologue du travail ou l'assistante sociale si ces interlocuteurs existent sur votre établissement ainsi qu'avec votre spécialiste du sommeil de votre situation professionnelle.

Témoignages

L'EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

Absentéisme / Arrêts maladie

“ Si je m'arrête, j'aurai plus de mal au retour, le travail se sera accumulé, les autres vont me poser des questions, je vais peser sur mes collègues... Mon entreprise n'est pas prête à accueillir quelqu'un comme moi, je préfère continuer ainsi, c'est moins risqué, jusqu'ici je me suis débrouillé, cela passe inaperçu...”

“ Je dois faire avec les contraintes de mon corps, je m'organise pour être le plus possible à l'heure au travail, mais parfois j'ai des pannes de réveil, je travaille plus dans la journée après, mes collègues savent que je suis sérieuse et que ce n'est pas pour me défausser... Et quand je m'arrête, c'est que je n'en peux plus, oui ça m'est arrivé... J'ai été voir la médecine du travail.

“ Ça me tuait, j'étais dans une spirale noire en raison de mes réveils tardifs, c'était des retards sans arrêt, quand je me réveillais c'était déjà accompli : c'était trop tard, j'étais en retard et je devais téléphoner. Ça me bouffait mentalement complètement, j'en faisais des cauchemars, je n'arrivais pas à m'en sortir, je me disais « tu fous rien, t'es qu'une merde ! » Je mettais l'équipe dans la merde. Il y avait un ras-le-bol sur le fait que j'étais en arrêt, que j'étais malade, on me le disait directement ou pas, on me faisait sentir le « fais un effort quand même ! » « bouge-toi le cul ! ». Je l'ai fait, mais la maladie ne va pas s'en aller...”

“ Monsieur Untel vous brillez par votre absence, il faudrait voir à dormir un peu la nuit ou arrêter de faire la fête et réduire sur la boisson, non ? On ne vous paye pas pour faire la sieste ici !

Bah les maladies du sommeil n'existent pas ! Dites-moi ce que vous avez vraiment, parce que tous ces retards ce n'est pas acceptable, je me pose la question de votre aptitude à ce travail-là, peut-être que vous êtes trop sensible à vous sentir mal comme ça à chaque fois...

“ Madame Untel je m'inquiète un peu pour vos absences répétées, je sais que vous êtes un bon élément, consciencieuse. Si vous avez un souci, vous savez que la porte de mon bureau vous est ouverte, nous avons aussi un service de santé...”

(... in petto) Untel a un problème... peut-être que je devrais en parler aux autres, à notre responsable, ça peut peut-être s'arranger ?

L'EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

Changement-évolution professionnelle et Reconversion

“ Je passe des concours mais j'en refuse les bénéfices car cela entraînerait des changements qui pourraient déstabiliser mon organisation.

Être à 80% cela pourrait bloquer mon évolution professionnelle, les postes intéressants que je pourrais briguer et puis le fait que je ne sois pas disponible le soir ou que je fais attention à mes heures ou aux réunions... Et puis si je voulais partir de mon entreprise, là ce serait un frein c'est sûr !

Je suis dans une structure très vieille école où c'est la présence physique qui compte et qui joue sur l'évaluation de notre professionnalisme et de notre implication au travail. Moi je ne peux pas demander quoi que ce soit parce que ça fait 5 ans que je suis irréprochable et j'attends une augmentation annuelle. Et là j'attends de voir si ce sera cette année donc je ne veux pas me fragiliser. Et puis si j'ai un aménagement ce sera de la jalousie à qui saura pourquoi j'ai mon après-midi etc. Il y aurait des commentaires des managers. De plus j'ai changé de responsable récemment donc il me faut faire mes preuves.

“ Et bien il y aura un « deuil » à faire et un travail de type bilan des compétences pour trouver un poste qui me permette de conserver l'intérêt au travail, parce que là ce métier c'est une passion, une vocation, un rêve d'enfant réalisé. Quitter à cause de ma santé ce sera un déchirement, mais cela fait partie de l'éthique du métier : la sécurité-sûreté pour les usagers et pour moi aussi... Donc j'ai pris la décision de devenir monitrice, ça me permettra de rester près du métier, près du terrain et d'avoir des horaires fixes, des journées plus normales en horaires. C'est ce que veut le médecin, tous mes médecins. Je n'aurai plus les horaires variables mais ce sera compensé en hausse de salaire... Moi j'ai peur de m'ennuyer et puis si je m'ennuie je m'endors, c'est pire...

Le métier choisi me plaisait énormément, je me rattrapais d'une scolarité moyenne, je réussissais, mais je m'endormais tout le temps, de plus en plus, je n'ai pas pu faire les stages, je n'ai pas pu finir. Il n'y avait pas de compréhension, ça angoissait mes camarades et la Direction ces chutes avec les instruments. Le médecin du travail a dit que je ne pouvais plus continuer ce métier (inaptitude). À l'époque je ne savais pas ce que c'était, on m'a redirigé vers un Centre d'aide par le travail.

J'ai le statut de handicap depuis 5 ans. Je l'ai pris en me disant qu'ils ne pourraient pas me virer, pour aussi avoir des horaires aménagés et pour prévenir si besoin. La médecine du travail avait préconisé que je travaille 24 heures par semaine, 4 fois 6 heures. Avec le statut d'handicapé, j'ai été dirigé vers Cap Emploi, c'est eux qui m'ont trouvé mon employeur actuel.





“ J’ai un sentiment d’injustice parce que je fais de gros efforts qui ne sont pas toujours reconnus ou visibles pour autrui. J’ai une carrière moins montante que d’autres alors que gros investissements.

Je pense que tout est lié à la maladie, mon employeur s’inquiétait de cela : ma maladie, ma grossesse et ma profession. C’est complètement lié et avant de reprendre le travail je dois aller voir la médecine du travail pour une question d’aptitude. Si je reprends et que je dois faire autre chose ce sera quoi ? Là je suis en arrêt, ça dure un temps. Quand je devrai retourner au travail, je suis inquiète, j’ai une crainte, qu’est-ce que je dis ? Est-ce que je serai apte quand je reviendrai ?

J’ai la RQTH. Avant j’avais été pendant un an dans un grand restaurant sur un poste normalement adapté pour moi, mais en fait j’étais surexploité. Au début ils ont été prévenants avec mon statut, puis après et lorsqu’il y avait du speed les gens ne font plus attention et quand je suis en retard ils me faisaient des reproches...

Ça a été chaotique, en dents de scie mon parcours. Quand j’ai commencé à travailler, j’ai eu plein de petites missions, mais j’ai vite eu des soucis. Dans l’un, on jugeait que je n’étais « pas assez rapide », dans un autre j’étais en retard le matin, j’ai eu des avertissements, il m’a fallu du temps pour aimer mon travail... Dans un autre encore, je me suis barré en mauvais termes, j’ai fait une semaine, je ne tenais pas du tout le rythme, c’était en dents de scie, j’avais une dette de sommeil qui s’accumulait avec les horaires, j’en avais ras-le-bol, je faisais beaucoup d’efforts pour ne pas être en retard, être présent et puis ça craquait, à la base je n’ai pas aimé le travail parce qu’il y avait beaucoup de contraintes horaires, déjà se lever...

On m’a orienté sur vendeur en grande surface parce que c’était plus facile sur les horaires et plus stable. Mais j’en ai ras-le-bol parce que j’aime le vrai travail bien fait, j’ai un métier ce n’est pas vendeur de... Depuis que j’ai arrêté le métier, le rêve me hante, c’est récurrent, le fait que j’avais l’opportunité de devenir chef, mais que cela ne s’est pas bien passé...



J'en parle ou pas ?

Maladie et travail

Maladie au travail



● Faut-il déclarer sa maladie à l'employeur ?

Bien qu'il existe une obligation d'embauche de personnes reconnues comme travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 20 personnes [cf. page 35], certaines entreprises sont réticentes ou effrayées à l'idée d'embaucher des salariés avec une maladie chronique ou un handicap. C'est pourquoi, une personne atteinte d'hypersomnie en recherche d'emploi ne doit pas systématiquement se prévaloir de sa qualité de travailleur handicapé RQTH [cf. page 35]. Il faut rappeler que **le droit à la vie privée autorise chacun à ne pas révéler son état de santé** à son futur employeur qui n'a pas légalement l'autorisation de s'en enquérir.

Il est également important de se souvenir que la reconnaissance de travailleur handicapé ne rompt pas le secret médical. L'employeur à qui le salarié présente cette reconnaissance ne connaît pas la pathologie ayant donné lieu à cette reconnaissance. Seul le salarié concerné peut décider d'aviser son employeur, voire ses collègues, de la réalité de sa pathologie. Cette information peut être très utile pour informer les premiers secours en cas d'urgence. Mais, selon les pathologies et les mythologies qu'elles véhiculent, cette levée volontaire du secret médical peut aussi dans certains cas exclure le salarié concerné. Il convient donc de bien réfléchir avant d'en parler, d'échanger sur ce sujet avec les médecins soignants, puis avec le médecin du travail qui est également soumis au secret médical, mais sans oublier qu'il est celui qui va déterminer l'aptitude au poste.

Lors de l'entretien d'embauche, à moins d'avoir postulé sur un poste ciblé « travailleur handicapé », il est préférable de ne pas mentionner sa maladie à un futur employeur. En cas de recrutement en tant que « travailleur handicapé », mieux vaut éluder le diagnostic précis. Bien sûr, il est opportun (mais pas obligatoire) d'en parler au médecin du travail lors de la visite médicale d'embauche. Il pourra préconiser des adaptations de poste à l'employeur pour faciliter votre travail. Lorsqu'il s'agit d'un poste de sécurité pouvant mettre la santé ou la sécurité du salarié ou de tiers en jeu, et qui exige des aptitudes particulières, il est d'autant plus pertinent d'informer le médecin du travail de sa maladie. Ce dernier est soumis au secret médical et ne pourra rien dévoiler à l'employeur.

Dans certains cas, il peut être judicieux d'informer l'employeur de sa maladie afin de favoriser une relation de confiance et faciliter ainsi les aménagements nécessaires.

Mais dans tous les cas, c'est à vous d'en décider.

Quoiqu'il en soit, le début du contrat de travail est une période délicate puisque jusqu'à la fin de la période d'essai, vous pouvez être remercié sans justification. À ce stade, la marge d'action du médecin du travail est faible, même si toute discrimination pour raison de santé est légalement prohibée. Un employeur embauchant un salarié qui d'emblée se voit prescrire des aménagements de poste, peut facilement être tenté de ne pas aller au-delà de la période d'essai.

Si la maladie se déclare ou s'aggrave **alors que le contrat de travail court**, il est alors plus facile pour le salarié d'obtenir une adaptation du poste de travail par l'intermédiaire du médecin du travail. En effet, à ce moment, l'employeur ne pourra plus rompre le contrat sans avoir à le justifier et une altération de la santé ne constitue pas, en soit, un motif réel et sérieux de licenciement. Si un licenciement était prononcé par l'employeur en raison de l'état de santé du salarié, il serait déclaré nul par les juges.

Dès lors, la **RQTH** [cf. page 35] peut être un atout capital car elle permet de mobiliser des aides financières et matérielles afin que vous soyez maintenu dans votre emploi. Mais surtout, c'est au médecin du travail de jouer pleinement son rôle en faveur du maintien en emploi.

● Faut-il informer ses collègues de sa maladie ?

Quand une personne annonce qu'elle a une maladie chronique, le regard des autres peut changer. Des sentiments de pitié, de compassion ou des réactions d'éloignement peuvent apparaître en raison des préjugés ou d'une méconnaissance de cette maladie rare qu'est l'hypersomnie. Aussi, tant que tout va bien, il est préférable de ne pas parler de sa maladie à ses collègues sauf à ceux avec lesquels il existe des liens de confiance particuliers.

Au même titre que les personnes souffrant d'autres maladies chroniques ou invalidantes, les personnes atteintes d'hypersomnie estiment que le manque de compréhension de leurs collègues et de leur hiérarchie à l'égard de leur maladie, et les perceptions erronées et/ou attentes réduites en ce qui concerne leurs capacités, constituent les obstacles les plus importants auxquels elles doivent faire face. Ainsi, quand les retards et/ou absences deviennent trop répétés ou que des aménagements de poste ou d'horaire sont nécessaires, il est préférable d'expliquer la maladie pour que les collègues acceptent mieux le retentissement de ces aménagements sur leurs propres tâches. Cela d'autant plus que le handicap de la personne malade n'est pas toujours visible. Le médecin du travail peut vous aider à expliquer à vos collègues et/ou votre hiérarchie ce qu'est l'hypersomnie et son impact.



L'EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

Masquer ou pas la maladie, taire ou dire

“ J'en fais plus que les autres, jusqu'au malaise. Je suis performante mais cela déséquilibre ma vie sociale car il me faut en fin de journée et de semaine tout récupérer... Mon conjoint et ma famille prennent cher !

Je dois travailler plus que les autres pour arriver à la même chose et aussi pour ne pas laisser la maladie me dicter ma vie et mes projets professionnels.

Personne au travail n'est au courant, je fais très gaffe, j'ai été échaudée par une expérience antérieure où les liens entre la médecine du travail et les RH étaient troubles. Pour moi ce serait un risque de le révéler, même à des collègues qui sont des amies, même à mes anciennes collègues. Je n'aurais pas de gain à le dire, au contraire, c'est un petit monde le secteur où je travaille, au-delà de l'employeur que j'ai là, c'est un petit monde...

J'ai remis mon curriculum vitae à jour à chaque fois que je tentais une nouvelle maison. Il est biaisé car mes périodes de travail étaient à chaque fois très brèves. Je disais que j'avais beaucoup fait d'intérim pour masquer les nombreuses démissions et expliquer l'enchaînement des petites durées... pour que ça passe mieux.

J'ai fait une cataplexie dans mon bureau, je suis tombée. Et la seule chose que je voulais, c'est que ma collègue n'appelle pas le secrétariat, que cela ne se sache pas... À un nouvel employeur si je lui dis tout ce qui ne va pas, il ne va jamais me prendre : les médicaments, les retards, mes endormissements, le risque que je tombe...

Je cherche à éviter la flagrance. Il faut savoir se dépêtrer des situations pour ne pas être démasqué, inventer, se justifier, mentir...

Moi je ne veux pas le dire pour pouvoir garder une contenance. Et puis c'est un effort énorme pour rester éveillé et si je le dis je ne le fais plus. Si je leur dis, cela va changer leurs comportements, leur regard.

Je fais avec, la maladie m'est indifférente dans la vie professionnelle. Ça n'a jamais été un problème, peut-être si j'avais été dans un autre secteur... Alors voilà j'étais toujours dans une activité débordante au boulot, mais je compensais pour que ça ne se voit pas au travail. Le soir chez moi, j'avais le corps qui s'effondrait... Ma vie familiale a été fortement impactée...

Ce n'est pas quelque chose à dire et puis ce n'est pas visible si je ne le dis pas... Je passe à peu près inaperçu...

Je ne l'ai pas ébruité car c'est un risque pour ma carrière. Je fais en sorte d'être dans la normalité, de ne pas m'arrêter, je ne veux pas de la pitié !





“ Je n’avais pas le choix, je devais tenir. J’étais un zombie et tous les moments externes aux compétitions et aux entraînements étaient du sommeil. J’ai l’esprit sportif, je sais me dépasser quand il faut le faire, même s’il y a de la fatigue et qu’il faut y aller. Tu te testes lors des tournois les moins importants, comment tenir et se surpasser. Je prenais les choses dans cette optique-là, mais à un moment donné ça a été dur.

Je ne m’en cache pas, ce n’est pas une tare. Il y a plein de gens malades d’autres choses et qui vivent très bien. Et puis d’autres collègues ont peut-être les mêmes symptômes et le dire peut les aider, c’est peu connu comme maladie donc... Et si ça peut aider...

Je préfère le dire plutôt que de passer pour une feignasse... Et c’est tellement plus facile d’être compris et d’avoir de la clémence...

J’ai fait le choix dès le départ d’en parler, de ne pas laisser de mystère planer, le dire et être dans la transparence, la narco ce n’est pas le sida ou autre, ce n’est pas stigmatisant comme ça ! On en parle, ça peut intéresser certains, mais après c’est vrai qu’ils oublient vite... Et il faut souvent le rappeler. Je crois que c’est plus facile si on le dit, ça change l’attention de l’autre, la manière dont on peut solliciter et être sollicité, cela permet de mieux gérer la fatigue et d’éviter le jugement trop sévère.

“ Je ne comprends pas pourquoi Mme Untel a un bureau à elle, elle doit avoir ses entrées... Je ne supporte pas les privilégiées ! Tu crois que c’est pour qu’elle puisse encore plus se la couler douce et faire ses siestes ? Vraiment il y en a qui ne s’en font pas !

Celui-ci il n’est pas professionnel, c’est la troisième absence injustifiée, ça ne peut plus durer ! C’est une entreprise ici il faut un peu de discipline !

Pssst, regarde la feignasse, elle dort encore, en pleine réunion ! Elle n’est pas prête d’avoir une promotion...

“ La politique de notre établissement est très claire sur ce point. Si la médecine du travail préconise des aménagements, on les étudie et on s’organise pour que le travail soit adapté à l’homme et non l’inverse ! Si madame Untel a un souci de santé, on va faire en sorte qu’elle puisse rester parmi nous...



Quelles sont les obligations de mon employeur et du service RH de mon entreprise concernant mon évolution professionnelle et mon maintien dans l'emploi ?

● Quels sont les aménagements possibles de poste, les mesures de reclassement en interne à l'entreprise ?

Bénéficier d'une aide à la formation des salariés dans le cadre du maintien dans l'emploi

Vous avez le droit à la **formation** comme tous les **salariés**. Elle vous sert à progresser dans votre travail ou à apprendre un métier différent. Tous les salariés ont le droit de faire des formations et notamment pendant les heures de travail.

Si vous avez une RQTH [cf. page 35], vous pouvez avoir plus d'aides pour suivre une formation. L'objectif est de permettre, dans une situation d'urgence, à une personne handicapée d'acquérir les compétences nécessaires à son maintien dans l'emploi. Cette aide s'adresse aux employeurs de personnes reconnues handicapées ou en voie de l'être. Elle consiste en une participation au financement du coût pédagogique d'une formation s'inscrivant dans un projet de maintien dans l'emploi. Cette aide est prescrite par votre conseiller SAMETH (Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés) [cf. page 26].

Reprendre à temps partiel thérapeutique après un arrêt maladie de longue durée

Un temps partiel thérapeutique permet d'adoucir les conditions de la reprise professionnelle, à condition que la charge de travail soit correctement adaptée. Un **mi-temps ou un temps partiel thérapeutique** vous permet de reprendre votre poste en douceur, en ménageant votre fatigue et en vous laissant du temps pour vous. Mais attention, l'allègement de la durée de présence doit correspondre à un allègement équivalent et effectif de la charge de travail. Si celle-ci ne diminue pas, vous risquez de vous retrouver encore plus vite débordé. De quoi stresser et vous mettre rapidement en situation d'échec. À l'opposé, comme pour tout temps partiel, il vaut mieux également veiller à ce que votre poste ne soit pas vidé de son contenu, afin qu'il conserve tout son intérêt et sa légitimité. Autre aménagement du temps de travail envisageable, les horaires décalés peuvent être une bonne solution.

En pratique, le temps partiel thérapeutique demande une prescription médicale (par le médecin traitant ou le médecin spécialiste), l'accord de principe de l'employeur et un accord du médecin conseil de la Sécurité sociale.



La reprise à temps partiel thérapeutique doit impérativement être précédée d'un arrêt de travail. Il est cependant possible d'en bénéficier après une reprise du travail à temps plein s'il s'avère que celle-ci était prématurée (L 323-3 du code de la SS).

Attention, le temps partiel thérapeutique compte comme un arrêt de travail pour la Sécurité Sociale. Or la durée totale de l'arrêt couvert par les indemnités journalières est de 3 ans (R 323-1 du code de la SS). Cette durée peut être prolongée jusqu'à 5 ans (Congé Longue Durée, CLD) dans le secteur public.

Demander un aménagement de poste

Le médecin du travail peut proposer **un aménagement du poste** avec vous et en concertation avec votre environnement de travail. Pour cela, il doit se rendre sur le terrain.

Un poste aménagé permet au salarié d'honorer son contrat de travail tout en étant protégé. Le médecin du travail fait des recommandations pour une adaptation du poste de travail. Puis l'employeur fait des propositions à partir de ces recommandations. En cas de refus de l'employeur, des voies de recours sont possibles (L 4624-1 du code du travail).

Si nécessaire, vous pouvez demander une rencontre avec votre supérieur hiérarchique en présence du médecin du travail. Du fait de sa mission, celui-ci connaît les postes de travail (R 4624-1 du code du travail).

N'hésitez pas à faire valoir vos envies et vos capacités et à (ré)affirmer, s'il le faut, vos limites. Vous avez le droit de prendre l'initiative et de parler au médecin du travail. C'est à lui qu'il revient de valider dans la durée les aménagements de poste, et de les réajuster si nécessaire. Cela implique des visites régulières car les aménagements peuvent être revus et corrigés au cours du temps.

À votre demande et avec votre accord, votre médecin traitant ou votre médecin du sommeil peut également se mettre en contact avec le médecin du travail.

● Peut-on être licencié du fait de sa maladie ?

Il est interdit de licencier une personne pour raison de santé. Cependant, à cause de la maladie, vous pouvez commettre des erreurs ou être moins performant. Si vous recevez un avertissement ou une autre sanction de la part de votre employeur qui vous semble être rattaché à votre état de santé, vous avez tout intérêt à demander rapidement une visite médicale auprès de votre médecin du travail.

Si cette visite a lieu pendant votre temps de travail, ce qui est légal, vous ne devez pas abandonner votre poste et devez informer préalablement l'employeur. Si cette visite s'effectue en dehors de votre temps de travail, l'employeur n'est pas forcément averti.

Si une sanction vous apparaît totalement injustifiée, il est conseillé de faire intervenir l'inspection du travail ou un collègue syndiqué pour enrayer la procédure disciplinaire.

Une personne atteinte d'hypersomnie peut être licenciée pour inaptitude au poste de travail si impossibilité de reclassement.

En aucun cas, vous ne devez démissionner afin de ne pas perdre vos droits pour des indemnités de licenciement et de chômage.



● Le cas particulier du personnel de la Fonction Publique

Les fonctionnaires des fonctions publiques d'État, hospitalières et territoriales ont des statuts particuliers et ne répondent pas aux règles des salariés du privé, que ce soit pour leur contrat de travail, les questions d'aptitude ou d'inaptitude, leurs droits à congés, ou les risques de licenciement.

À leur entrée dans la Fonction Publique, les futurs fonctionnaires doivent être déclarés aptes à la fonction par un médecin agréé. S'ils présentent une pathologie, elle n'est pas forcément incompatible avec une aptitude dès lors que celle-ci est compatible avec l'exercice de la fonction. En cours d'exercice, leur statut leur permet de se voir octroyer des congés spéciaux par l'intermédiaire du comité médical.

Si un aménagement de poste est impossible ou insuffisant, en tant que fonctionnaire vous pouvez bénéficier d'un reclassement professionnel pour inaptitude physique pour un autre emploi du même grade, pour un emploi d'un grade différent ou dans un autre corps. L'affectation intervient après avis du médecin de prévention ou du comité médical. Vous conservez votre traitement antérieur en cas de reclassement à un grade inférieur. L'affectation dans un nouveau corps se fait par voie de détachement ou concours.

Un fonctionnaire atteint d'une invalidité temporaire réduisant d'au moins 2/3 sa capacité de travail peut bénéficier d'une allocation d'invalidité temporaire s'il ne reprend pas ses fonctions et s'il ne peut pas bénéficier d'une retraite. Si le fonctionnaire a été reconnu travailleur handicapé, le FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique), fond spécifique à la fonction publique, peut également apporter des aides matérielles et financières pour le maintien dans l'emploi.

Un fonctionnaire atteint d'une invalidité permanente et stabilisée (reconnue par la commission de réforme), et qui se trouve dans l'incapacité d'exercer ses fonctions, peut être radié des cadres et mis à la retraite pour invalidité quel que soit son âge, son taux d'invalidité ou la durée de ses services.

Si vous ne pouvez pas reprendre vos fonctions ou être mis en retraite pour invalidité, vous pouvez bénéficier d'une Allocation d'Invalidité Temporaire. La demande se fait auprès de votre caisse d'Assurance Maladie.

Si les droits statutaires des fonctionnaires sont spécifiques par rapport aux salariés du privé, en revanche le rôle du Médecin du Travail ou de prévention reste dans ses grandes lignes identiques.

● Les dispositifs complémentaires

Le Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de travail (CHSCT)

Le CHSCT est mis en place dans les établissements d'au moins 50 salariés et disposant d'élus du personnel. Il a pour mission de contribuer à la protection de la santé et de la sécurité des salariés ainsi qu'à l'amélioration des conditions de travail. Le médecin du travail participe au CHSCT qui comprend également l'employeur, des représentants du personnel, l'inspecteur du travail, un représentant de la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail). En l'absence de CHSCT, ce sont les délégués du personnel qui exercent les attributions normalement dévolues au comité.

Le CHSCT est consulté sur les mesures prises en vue de faciliter la mise, la remise ou le maintien au travail des accidentés du travail, des invalides de guerre des invalides civils et des travailleurs handicapés, notamment sur l'aménagement des postes de travail.

Toutefois, au 1^{er} janvier 2020, les CHSCT n'existeront plus. Leurs missions seront assurées par le Comité Social et Economique (CSE), et s'il en existe une au sein de l'entreprise, par la Commission Santé Sécurité et Conditions de Travail (CSSCT). En effet, progressivement à compter du 1^{er} janvier 2018, le CSE est une instance représentative du personnel qui remplace les représentants élus du personnel dans l'entreprise. Ce comité fusionne l'ensemble des Instances Représentatives du Personnel (IRP), Délégués du Personnel (DP), Comité d'Entreprise (CE) et CHSCT.

Le service des Ressources Humaines (RH)

Dans une entreprise, le service RH joue un rôle de conseil auprès des responsables de l'entreprise et il s'occupe des salariés. Ce service va notamment choisir les personnes qui vont venir travailler dans l'entreprise, faire les fiches de paie, des congés et des arrêts maladie. Il apporte également une aide technique et administrative sur la prévention de la santé, l'adaptation ou le changement de poste d'une personne atteinte d'une maladie chronique.

Vous pouvez prendre rendez-vous avec ce service pour expliquer les problèmes que vous avez à cause de votre handicap. Il peut alors vous donner des conseils pour améliorer votre situation et devrait pouvoir vous proposer les moyens de trouver votre place via des formations ou évoquer avec vous un éventuel changement de poste, si nécessaire.

Le Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH)

Il vous aide à adapter votre travail pour le garder, dans les entreprises du secteur privé et les établissements du secteur public (administrations d'État, collectivités territoriales, fonction publique hospitalière). Ce service est gratuit pour l'entreprise car totalement sélectionné et financé par l'Agefiph (Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées) dans le secteur privé, et mis à disposition des établissements des fonctions publiques pour le compte du FIPHFP.

Pour permettre le maintien dans l'emploi, le SAMETH peut faire appel aux **aides et dispositifs de droit commun existants** (temps partiel thérapeutique, Contrat de Rééducation Professionnelle ou CRP, formation...), mais aussi aux **prestations et aides**. Ainsi, il peut aider à mobiliser des aides et prestations techniques, humaines et financières pour la mise en œuvre de la solution de maintien. Le SAMETH permet d'obtenir des aides de l'Agefiph pour le maintien dans l'emploi de travailleurs handicapés afin d'éviter le licenciement d'un salarié devenu inapte à son poste. L'aménagement pris en charge est celui qui permet de compenser le handicap des personnes dans les entreprises du secteur privé et les établissements du secteur public.

Le SAMETH est un **service qui est extérieur à l'entreprise**. Il peut être saisi directement par : votre médecin du travail (41% des signalements), votre employeur (24%), vous-même en tant que le salarié (14%), mais également votre médecin traitant, l'assistante sociale, la MDPH, le CHSCT, la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de Santé Au Travail). Cette demande peut se faire à tout moment, y compris

pour une personne en arrêt maladie, en amont du retour dans l'entreprise, dès lors que la reprise au poste paraît compromise. Les conseillers SAMETH collaborent également avec les organismes de bilan de compétence ou de formation.

Tous les salariés en Contrat à Durée Indéterminée (CDI) peuvent bénéficier de ce service. Dans le cas de salariés en Contrat d'une Durée Déterminée (CDD) de plus de 6 mois (contrat à durée déterminée, contrat en alternance), le SAMETH peut être sollicité, à condition que la durée du contrat restant à couvrir le justifie et que l'importance de l'intervention du SAMETH soit proportionnée à la situation.

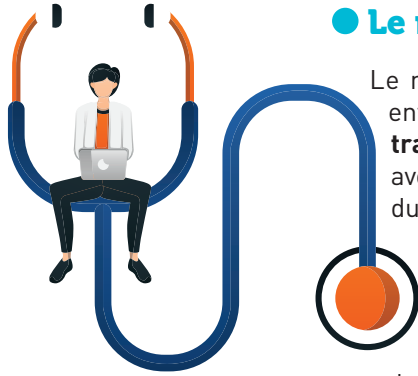
Si vous avez des problèmes dans votre travail à cause de votre handicap, vous pouvez donc être aidé par un SAMETH. Les conseillers sont présents dans chaque département (sauf à Mayotte). Pour trouver l'adresse et le numéro du SAMETH, demandez à votre médecin du travail, au service social de l'Assurance Maladie ou regardez sur le site Internet de l'Agefiph.

Si aucune solution ne peut être trouvée dans l'entreprise, le SAMETH fait le lien avec Pôle Emploi ou Cap Emploi, qui vous accompagnera dans la recherche d'un nouvel emploi.

► <https://www.agefiph.fr/>



Quels sont mes interlocuteurs en santé au travail, dans mon entreprise et en externe ?



● Le médecin du travail

Le médecin du travail est le premier interlocuteur à contacter dans votre entreprise. Il est le seul habilité à prononcer un **avis d'(in)aptitude au poste de travail ou de restriction d'aptitude** [cf. page 42], prérogative que ne peut pas avoir le médecin traitant ou le spécialiste du sommeil car il connaît les exigences du poste de travail. Il établit un diagnostic précis de votre situation, **en toute confidentialité (secret médical)**, et adresse des préconisations à votre employeur en fonction de vos capacités et d'éventuelles restrictions.

Vous pouvez voir le médecin du travail quand vous le souhaitez, que vous soyez en arrêt de travail ou pas. Si vous souhaitez le rencontrer pendant vos heures de travail, vous devez en informer votre employeur. Si c'est en dehors de vos heures de travail, votre employeur peut ne pas en être informé et cette visite peut même rester confidentielle. Elle est gratuite pour le salarié. Ainsi, si vous travaillez, vous pouvez, à votre initiative et à tout moment, prendre rendez-vous avec votre médecin du travail, il s'agit d'une **visite occasionnelle**. Si vous êtes en arrêt de travail, demandez-lui une **visite de pré-reprise**. Celle-ci est conseillée si des difficultés de reprise du travail sont prévisibles, afin de rechercher une solution d'aménagement de poste ou de reclassement professionnel. Elle peut être demandée, précocement avant la fin de l'arrêt maladie, par le médecin praticien, le médecin conseil ou vous-même.

Le médecin du travail est le **conseiller du salarié concernant sa santé**. Il regarde si les salariés d'une entreprise sont en bonne santé. Il va déterminer la périodicité de votre suivi médical de façon à accompagner le plus précocement possible les évolutions de la maladie.

Il peut vous conseiller de demander une RQTH [cf. page 35] et, en cas de risque d'inaptitude [cf. page 42], vous orienter vers une structure de maintien dans l'emploi qui mobilisera les aides financières, techniques ou humaines si nécessaire. S'il estime que la capacité globale de travail est réellement diminuée, il peut appuyer la démarche de demande de pension d'invalidité auprès de l'Assurance Maladie (1^{ère} catégorie ou 2^{ème} catégorie qui peut compléter un travail à temps partiel) [cf. page 43].

Le médecin du travail a **une action dans le milieu du travail avec son équipe pluridisciplinaire** pour évaluer les exigences, la pénibilité du poste, les horaires de travail, l'ambiance et peut proposer sur la base de cette connaissance des réserves médicales, un aménagement physique ou organisationnel du poste ou d'autres mesures permettant votre maintien dans l'emploi.

Le médecin du travail est aussi le **conseiller de l'employeur**, dans le respect du secret médical. Il établit une relation de confiance qui permet une meilleure acceptation des contraintes imposées par les symptômes de la maladie et autres nécessités d'adaptation du poste de travail.

● Le service de santé au travail de mon établissement, la mission handicap

Le service de santé au travail de votre établissement peut comprendre un ou des infirmier(s), une ou des assistante(s) sociale(s), un ou des psychologue(s) du travail. Il est associé à l'équipe en charge de la prévention des risques en santé et en sécurité de votre établissement (préventeur, ergonomes, etc.). Certains établissements se dotent de « missions » ou de « commissions » telle que la mission handicap, la mission qualité de vie au travail.



L'assistante sociale

Il serait réducteur de penser que l'assistante sociale n'intervient qu'auprès des personnes exclues ou n'ayant que très peu de revenus. Aider les individus à s'adapter et à faire face à une situation difficile, celle provoquée par la maladie, par exemple, entre dans son champ d'activité. Elle peut vous être d'un grand recours pour vous aider dans vos démarches administratives (remplir les papiers...), pour faire « avancer » votre dossier dans telle administration ou tel organisme...

En effet, elle accompagne les personnes tout au long de leurs démarches, elle les informe sur leurs droits, les aides éventuelles et permet d'y accéder. Elle conseille, oriente vers les lieux, organismes, administrations appropriées. Souvent, elle travaille en lien avec d'autres professionnels (médecins, services administratifs, associations, magistrats...) et peut avoir un rôle de « médiateur » entre ces différents interlocuteurs.

Vous trouverez des assistantes sociales dans : les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), les services sociaux départementaux rattachés au Conseil général de votre département, le service social de l'hôpital, certaines associations et certaines entreprises en interne.

Le service de santé au travail ou la mission handicap de mon entreprise

Dans **certains services médicaux du travail**, les **infirmières** peuvent vous apporter écoute, soutien et informations. Un **service de santé au travail** est également mis en place dans les établissements de plus de 250 salariés.

Si vous travaillez dans une grande entreprise, il y a peut-être une **mission handicap**. Il s'agit d'un service de l'entreprise qui est là pour aider les entreprises à embaucher des salariés handicapés et permettre d'anticiper sur la démarche de maintien dans l'emploi. La mission handicap est aussi là pour aider les salariés handicapés à bien travailler malgré leur handicap. Par exemple, si vous rencontrez des difficultés dans votre travail à cause de votre handicap, les professionnels de la mission handicap peuvent en parler avec votre supérieur. Ils peuvent également vous aider à faire la demande de RQTH [cf. page 35] qui sert à montrer que vous pouvez travailler mais que vous ne pouvez pas faire certaines choses à cause de votre handicap.

Le service social de l'Assurance Maladie

Le **service social de l'Assurance Maladie** vous aide à continuer à travailler même si vous avez des problèmes de santé. L'Assurance Maladie est la sécurité sociale. Celle-ci vous rembourse une partie de vos dépenses de santé (par exemple, quand vous êtes malade, la sécurité sociale vous rembourse une partie du prix de la consultation chez le médecin et une partie du prix des médicaments). Vous pouvez prendre un rendez-vous avec le service social de l'Assurance Maladie en allant à votre caisse d'Assurance Maladie.

● Les associations de patients



Il n'est pas toujours facile de pousser la porte des associations d'aide aux malades pour y croiser des gens qui ont le même problème. De plus, on ne comprend pas toujours ce que font ou proposent ces associations.

Pourtant, l'association est souvent vécue comme un espace de convivialité. On y échange ses astuces et ses expériences, on y obtient pas mal de réponses aux questions que l'on se pose, on peut y trouver un réel soutien. Parfois même, on y rencontre des amis.

L'association est créée par des bénévoles (non-salariés) qui élisent des représentants pour la conduire (statut d'association « à but non lucratif », régie par la loi de 1901). Elle peut favoriser la rencontre avec des personnes directement touchées (malades elles-mêmes ou proches de malades) et avec des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux (groupes de parole, journées d'information...).

Une association de malades, en vous intégrant dans son réseau, vous accompagne au quotidien et lutte contre un éventuel isolement dû à la maladie. Elle peut vous aider à mieux connaître vos droits et à les faire respecter. Elle représente une source fiable d'informations et peut également agir en soutien si vous en éprouvez le besoin. Enfin, les associations de patients sont des porte-paroles : elles sensibilisent non seulement les malades mais également l'ensemble des acteurs de la vie publique qui prennent ainsi conscience de ce qu'est l'hypersomnie, des contraintes qu'elle engendre...



ZOOM SUR L'ANC (ASSOCIATION FRANÇAISE DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE ET HYPERSOMNIES RARES)



Cette association existe depuis 1986 pour représenter les personnes souffrant de Narcolepsie et d'Hypersomnie. Son siège social se trouve à l'hôpital Gui de Chauliac de Montpellier, mais l'association rayonne en région grâce à un réseau de bénévoles. Ces derniers sont eux-mêmes atteints de ces pathologies ou sont parents d'enfants narcoleptiques ou hypersomniaques. Comme d'autres associations de patients, l'ANC poursuit 3 objectifs distincts :

- Informer sur l'existence, les symptômes et les prises en charges thérapeutiques de la narcolepsie cataplexie et des hypersomnies rares, ainsi que les répercussions sur la vie, générées par la maladie ;
- Rechercher et mettre en œuvre des solutions pour aider les personnes atteintes et leur famille, en collaborant avec les MDPH et la sécurité sociale par exemple ;
- Soutenir la recherche sur les causes et les moyens de soigner ces maladies et travailler en partenariat avec les hôpitaux.

L'ANC organise des conférences et des temps conviviaux tout au long de l'année. Pour solliciter leur aide ou vous engager à leur côté, connectez-vous sur

► <https://www.anc-narcolepsie.com>



ZOOM SUR L'ASSOCIATION KLS-FRANCE (SYNDROME DE KLEINE-LEVIN)



L'association KLS-France existe depuis 2013 et regroupe des malades atteints par le syndrome de Kleine-Levin, des membres de leur famille, des proches et des amis sympathisants. Les objectifs de cette association sont :

- Rompre l'isolement et être à l'écoute des personnes touchées, malades et familles, pour répondre à leurs préoccupations quotidiennes et les orienter dans leurs démarches ;
- Faire connaître cette pathologie rare auprès du grand public et des professionnels de santé pour faciliter le diagnostic ;
- Soutenir la recherche.

Pour être accompagné par cette association, ou devenir bénévole, rendez-vous sur leur site internet

► <https://kls-france.org>

● Qu'est-ce que cela m'apporte si j'en parle ?

Les préconisations du médecin du travail

Avant de demander un aménagement du poste de travail, il faut réfléchir aux adaptations nécessaires qui vous permettront d'effectuer votre travail dans de bonnes conditions. Par exemple : Faut-il aménager une salle de repos pour limiter la somnolence ou me proposer un bureau où je serai tout seul ? Faut-il moduler mon rythme et mes horaires pour mieux gérer les symptômes et limiter les risques ? Est-il possible de mettre en place le télétravail ?...

Les aménagements sont proposés à l'employeur par le médecin du travail qui peut, en amont, solliciter son équipe pluridisciplinaire compétente dans le maintien en emploi (RH, ergothérapeute...). Les préconisations faites par le médecin du travail doivent être prises en compte par l'employeur qui a une obligation de résultats concernant la santé et la sécurité des salariés. S'il ne peut les mettre en œuvre, il doit le justifier par écrit. Dans tous les cas, si les préconisations effectuées n'étaient pas mises en œuvre, le salarié devra alors retourner voir son médecin du travail.

Quelles sont les conséquences d'une inaptitude à un poste de travail et/ou d'une suspension ou d'un arrêt de travail ?

En cas de dégradation de votre état de santé ou si celui-ci devient incompatible avec votre poste, le médecin du travail peut prononcer une **inaptitude médicale**. **Cette décision relève de la compétence exclusive du médecin du travail**. Elle doit tenir compte de l'ensemble des paramètres de l'individu et des conditions précises de travail.

L'inaptitude médicale atteste que votre état de santé n'est pas compatible avec le travail que vous devez effectuer. Elle n'est pas un avis concernant vos compétences professionnelles, ni un arrêt de travail (qui est prescrit par le médecin traitant), ni une invalidité (décidée par le médecin Conseil de la Caisse d'Assurance Maladie) [cf. page 42].

Avant de prendre cette décision, le médecin du travail est tenu de respecter certaines obligations préalables :

- Il doit réaliser au moins **un examen médical** de l'intéressé, accompagné, le cas échéant, des examens complémentaires, permettant un échange sur les mesures d'aménagement, d'adaptation ou de mutation de poste ou la nécessité de proposer un changement de poste. Si le médecin du travail estime un deuxième examen médical nécessaire pour rassembler les éléments permettant de motiver sa décision, il doit le réaliser dans un délai qui n'excède pas quinze jours après le premier examen.
- Il doit procéder (ou faire procéder) à une **étude du poste de travail**.
- Il doit réaliser (ou faire réaliser) une **étude des conditions de travail** dans l'établissement et indiquer la date à laquelle la fiche d'entreprise a été actualisée.
- Il doit procéder à un **échange, par tout moyen, avec l'employeur**.

➤ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F726>

En cas de difficulté pour la prise de décision d'inaptitude, une consultation en « Consultation de pathologies professionnelles/maintien dans l'emploi » peut être demandée. Ces consultations viennent aider le médecin du travail à prendre une décision d'aptitude parfois complexe car elles nécessitent une concertation multidisciplinaire. Les consultations permettent de prendre en compte à la fois les caractéristiques de la maladie (pronostic, traitement, signes associés...), la gravité, les capacités fonctionnelles et cognitives ainsi que les caractéristiques du travail (contraintes du poste, danger, exposition, gravité du dommage, environnement, possibilité (réelle) d'aménagement...).

➤ <http://www.souffrance-et-travail.com>

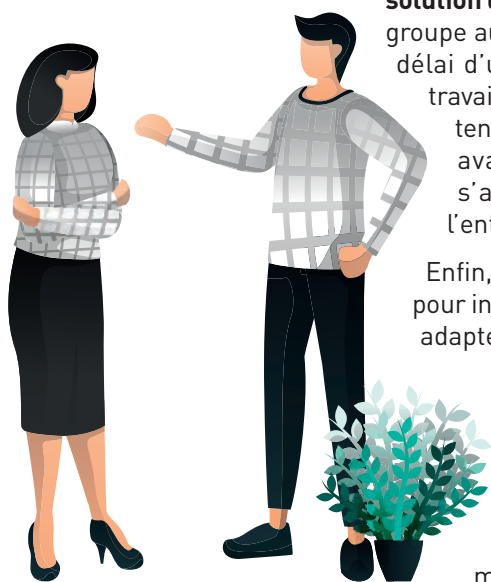
C'est uniquement lorsque le médecin du travail constate qu'aucune mesure d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail occupé n'est possible alors que l'état de santé du salarié justifie un changement de poste qu'il peut le déclarer inapte à son poste de travail.

À la suite de cette inaptitude, l'employeur aura 1 mois pour rechercher activement une **solution de reclassement au sein de l'entreprise** et, le cas échéant, au sein du groupe auquel elle appartient (en lien avec le médecin du travail). Si passé ce délai d'un mois, à compter de la date de l'examen médical de reprise du travail, vous n'êtes ni reclassé dans l'entreprise, ni licencié, l'employeur est tenu de vous verser le salaire correspondant à l'emploi que vous occupiez avant la suspension de votre contrat de travail. Ces dispositions s'appliquent également en cas d'inaptitude à tout emploi dans l'entreprise constatée par le médecin du travail.

Enfin, s'il n'existe aucun reclassement possible, vous pouvez être licencié pour inaptitude. Votre employeur devra prouver qu'il n'y a aucun autre emploi adapté à vos capacités. Vous serez alors licencié avec des indemnités au prorata de votre ancienneté. Un salarié licencié en cas d'impossibilité de reclassement dans son entreprise peut s'inscrire à Pôle Emploi, s'il est en capacité de travailler.

En cas de désaccord, cette décision d'inaptitude peut faire l'objet d'une contestation par l'employeur ou par le salarié. Les modalités de recours ainsi que le délai pour agir sont mentionnés sur les avis et mesures émis par le médecin du travail.

➤ <http://travail-emploi.gouv.fr/sante-au-travail/>



Pour ce qui est de l'**arrêt maladie**, il ne peut être en soi une cause de rupture du contrat, donc de licenciement.

Dans certains cas, un employeur peut licencier légalement un salarié absent s'il réunit les 3 conditions cumulatives suivantes :

- Une durée d'absence au-delà du délai prévu par la convention collective (variable entre les branches professionnelles),
- Une désorganisation de l'entreprise due à l'absence prolongée du salarié (cela ne peut donc se concevoir que pour un poste à responsabilité ou dans une très petite entreprise),
- La nécessité d'embaucher en contrat à durée indéterminée un remplaçant du salarié absent.



Si l'une de ces 3 conditions n'est pas remplie, tout licenciement d'un salarié malade serait abusif et ce dernier pourra obtenir des prud'hommes des dommages et intérêts au prorata de son ancienneté.

Si l'arrêt maladie se prolonge et que la reprise du travail nécessite des aménagements (du temps de travail, des conditions matérielles de travail etc.) il est très important de l'anticiper afin de faciliter ce retour.

Une visite de pré-reprise avec le médecin du travail est désormais obligatoire au-delà de 3 mois d'arrêt. Elle est demandée auprès du médecin du travail par le médecin conseil de l'Assurance Maladie, le médecin traitant ou le salarié lui-même.

Le retour après un congé longue maladie et la reprise du travail en temps partiel thérapeutique

Si vous ne pouvez pas reprendre votre activité à temps plein après un arrêt de travail, le médecin traitant peut vous prescrire une reprise à temps partiel thérapeutique pour une réadaptation progressive au travail. Ce temps partiel thérapeutique est modulable en fonction de votre état de santé et des possibilités de l'entreprise. Il requiert l'accord du médecin du travail, mais dépend aussi de la capacité (et de la volonté) de l'entreprise à proposer ce type d'aménagement. Il ne requière plus l'acceptation préalable de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

L'Assurance Maladie maintient, pendant la durée accordée, une indemnité journalière pour le temps non travaillé, compensant ainsi la perte de revenu. Le temps partiel thérapeutique est limité dans le temps, 3 mois renouvelables sur 1 an maximum.

Discriminations

La loi punit les discriminations liées au handicap ou à l'état de santé. Si vous pensez être victime de discriminations, vous pouvez saisir le **Défenseur des droits**. Il s'agit d'une institution indépendante de l'État. Créée en 2011 et inscrite dans la Constitution, elle s'est vu confier deux missions : défendre les personnes dont les droits ne sont pas respectés, et permettre l'égalité de tous et toutes dans l'accès aux droits. Ce statut unique lui garantit une véritable autonomie pour agir.

► <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/>

● Pour en savoir plus

Les sites d'information

Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph)

➤ <https://www.agefiph.fr/>

Site gouvernemental sur le handicap

➤ www.handicap.gouv.fr

Observatoire des dispositifs d'insertion des travailleurs handicapés en Île-de-France

➤ www.handipole.org

Un site sur l'emploi, la formation et l'insertion des personnes handicapées

➤ <http://www.handiplace.org/>

Des sites proposant des offres d'emploi dédiées aux personnes handicapées

➤ <http://www.hanploi.com>

➤ <http://www.handijob.net/>

Orphanet, vivre avec une maladie rare en France, aides et prestations

➤ <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR>

➤ http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

Handicap et emploi dans le secteur privé

➤ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N451>

Les numéros utiles

Pour toute question sur les maladies rares

Maladies Rares Info Services 0 810 63 19 20 (Numéro Azur)

Pour toute question sur la scolarisation des élèves handicapés

Aide Handicap École 0810 55 55 00 (Numéro Azur)

Pour toute question juridique ou sociale

Santé Info Droits 0810 004 333 (Numéro Azur)

Pour toute question sur le droit des malades

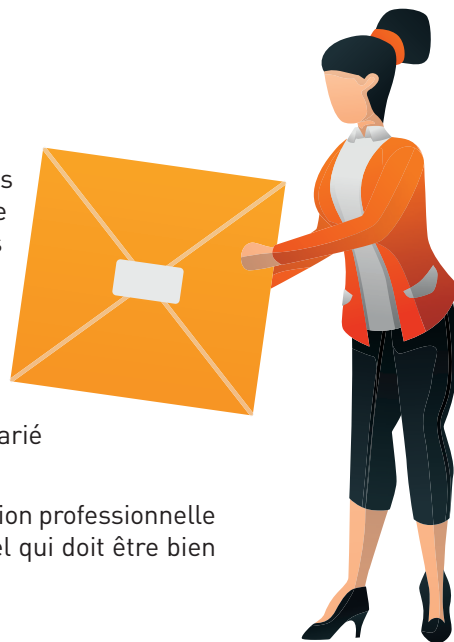
Droits des malades Info 0 810 51 51 51 (Numéro Azur)



La RQTH : Pourquoi se déclarer « travailleur handicapé » ?

La reconnaissance du handicap et son acceptation restent des sujets sensibles. De nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique ne savent pas qu'elles ont accès aux dispositifs d'aides et d'allocations spécifiques pour personne handicapée. Demander la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) est souvent mal vécu par une grande majorité des patients. Mal comprise à cause de son nom, elle se veut pourtant un outil permettant de résoudre de nombreuses situations en mobilisant par exemple des aides financières et matérielles pour que le salarié soit maintenu en emploi.

Le statut de travailleur handicapé est une **aide facultative** à l'insertion professionnelle et au maintien dans l'emploi. Le demander est un choix personnel qui doit être bien compris.



● Définition et intérêt de la démarche

« Constitue un **handicap**, au sens de la présente loi, **toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société** subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

[Article L. 144 du code de l'action sociale et des familles, introduit par la Loi n°2005-102 du 11 février 2005]

Pourtant, présenter un problème de santé ou une déficience ne suffit pas pour être reconnu officiellement comme personne handicapée. La reconnaissance du handicap est indispensable pour bénéficier d'un certain nombre d'aides spécifiques.

Lorsqu'on parle de « **travailleur handicapé** », on pense souvent à des personnes ayant un handicap visible : personnes non-voyantes avec une canne blanche, en fauteuil roulant... Mais ce dispositif reconnaît aussi comme handicap des maladies telles que le diabète, les hépatites ou l'infection par le virus du sida. Une maladie chronique peut entraîner de la fatigue, des effets indésirables liés aux médicaments, des hospitalisations... et rendre la vie au travail ou la recherche d'un emploi compliquée. Ce n'est pas un « label » péjoratif, mais ce n'est pas non plus une garantie de sécurité d'emploi.

Le cadre légal

Rappel du cadre législatif : En France, depuis la loi du 11 février 2005 [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées], tout établissement du secteur public ou privé de 20 salariés ou plus est soumis à l'obligation d'employer au minimum 6% de travailleurs handicapés dans son effectif.

Cette obligation peut être respectée :

- En employant des bénéficiaires de la loi (en CDI, CDD, intérim, alternance),
- En sous-traitant avec les ESAT (Établissements et Services d'Aides par le Travail) ou avec les entreprises adaptées (dans la limite de 3%),
- Ou en accueillant des stagiaires reconnus handicapés (dans la limite de 2%).

En dernier ressort, si l'entreprise ne respecte pas ce quota, elle peut verser une contribution financière annuelle à l'Agefiph [cf. pages 26-42] (ou au FIPHFP pour les établissements publics [cf. page 25]) afin de se libérer de cette obligation. Ces associations sont chargées de gérer ce fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Concrètement, la RQTH, à quoi ça sert ?

Cette RQTH peut être attribuée à **toute personne âgée de 16 ans ou plus**, exerçant ou souhaitant exercer une activité professionnelle et dont les capacités physiques ou mentales sont diminuées par un handicap. Demander la RQTH, c'est à la fois préserver son avenir professionnel contre les éventuels coups durs liés à des problèmes de santé, mais également s'engager dans une perspective professionnelle de long terme avec la maladie.

J'AI DÉJÀ UN TRAVAIL

Avoir la RQTH est une reconnaissance officielle des difficultés que vous pouvez rencontrer au travail en raison de vos problèmes de santé. La RQTH sert à montrer à votre supérieur, à vos collègues, que vous pouvez travailler mais que vous ne pouvez pas faire certaines choses à cause de votre handicap.

Par exemple, vous êtes fatigué, souvent en arrêt maladie... Si votre médecin du travail sait que vous avez la RQTH, il pourra mieux anticiper vos difficultés.

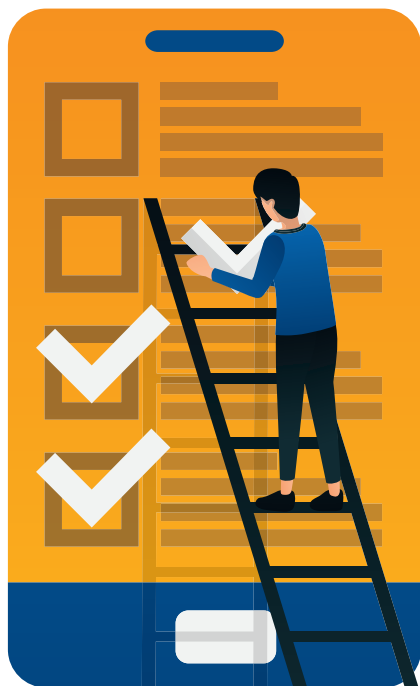
Il faut adapter vos conditions de travail ? Vous pouvez bénéficier de l'aide des services d'appui pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH).

Vous devez vous former ? Changer de métier ? Vous avez un accès facilité au bilan de compétences, ainsi qu'à certaines formations professionnelles.

JE CHERCHE UN EMPLOI

Avoir la RQTH vous permet d'accéder aux aides de l'Agefiph. Ainsi vous pouvez être accompagné dans votre retour vers l'emploi et votre orientation professionnelle par une agence réservée aux personnes handicapées (Cap Emploi) [cf. page 40]. Vous pouvez également accéder plus facilement à des formations qualifiantes et à des contrats de professionnalisation.

Avoir la RQTH peut faciliter l'accès à certains emplois. Des emplois sont explicitement ouverts aux personnes reconnues travailleurs handicapés. Il est possible de bénéficier d'une prime en cas de signature d'un contrat indéterminé ou déterminé d'au moins 12 mois.



● En pratique, comment faire : les démarches, la Maison du handicap

La loi du 11 février 2005 a instauré le principe d'un guichet unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Il s'agit des **Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**.

Ces MDPH remplacent les anciennes COTOREP (COmmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel) et CDES (COmmissions Départementales de l'Education Spéciale). Au sein de la MDPH, la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** prend les décisions concernant l'ensemble des droits de la personne handicapée. Elle est notamment compétente pour attribuer la RQTH et apprécier le taux d'invalidité [cf. page 42].

► <http://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/CDAPH>

Attention, la MDPH n'a aucun lien avec la Sécurité Sociale. Ainsi, le dossier médical rempli dans le cadre du protocole de soin par votre médecin traitant pour votre reconnaissance en ALD (Affection Longue Durée) (qui permet notamment le remboursement à 100% du tarif de base de la Sécurité Sociale pour tous les soins liés à cette ALD) n'a rien à voir avec le dossier à remplir pour la MDPH.

C'est auprès de la MDPH que vous trouverez toutes les informations et l'accompagnement nécessaire au dépôt de votre demande. Il existe une MDPH par département, vous devez donc faire les demandes liées à votre handicap auprès de la **MDPH du département où vous habitez**.

Il est très important que **votre dossier soit complet et bien constitué**. Prenez le temps pour remplir les formulaires et compléter votre dossier avec les documents nécessaires. **Votre dossier est confidentiel**.

Pour le constituer, vous devez compléter le **formulaire de demande Cerfa N°15692*01 (1)** qui fait désormais 20 pages (au lieu de 8 pages précédemment). Ce formulaire est téléchargeable sur le site Internet de votre MDPH et il est également disponible auprès des Caisses d'Allocations Familiales (CAF) et de divers organismes sociaux. Vous pouvez le pré-remplir en ligne et l'enregistrer.

► <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993>

Ce formulaire doit être complété par vos soins, en particulier la partie sur votre vie quotidienne. Gardez à l'esprit que la personne de la MDPH qui recevra et étudiera votre dossier n'est pas une spécialiste de la narcolepsie/hypersomnie. Il faut donc donner le maximum d'informations qui vous paraissent pertinentes concernant votre maladie mais également l'impact et les retentissements dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a besoin de renseignements variés pour évaluer de façon pertinente votre situation, identifier vos besoins, élaborer les réponses pouvant être apportées, appliquer les critères réglementaires d'éligibilité et fixer les durées des droits ouverts.

Vous trouverez dans ce formulaire la possibilité de faire la demande de cartes comme **la carte d'invalidité ou de priorité**. Il s'agit de la **Carte Mobilité Inclusion (CMI)** qui donne par exemple le droit à une place assise dans le bus, le métro ou dans les salles d'attente et permet de passer prioritairement. Cette carte n'est pas attribuée de façon automatique même si vous en faites la demande.

► <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34049>

The image shows a sample of the 'DEMANDE À LA MDPH' form, Cerfa N°15692*01. The form is titled 'DEMANDE À LA MDPH' and includes sections for 'A qui s'adresse ce formulaire?', 'Que dois-je remplir?', and 'Vous avez déjà un dossier à la MDPH?'. It is a multi-page document designed for individuals seeking various social benefits and accommodations from the MDPH.

Pour compléter votre dossier de demande, ce formulaire doit être accompagné des documents suivants :



> **Un certificat médical, daté de moins de 6 mois (2) :** Il s'agit d'un document complété par votre médecin dans lequel il explique non seulement votre diagnostic et les éléments cliniques, mais également les difficultés rencontrées dans les différents domaines de la vie (**formulaire Cerfa N°15695*01**). Dans l'idéal et pour faciliter l'acceptation de votre demande de RQTH, ce certificat médical est rédigé par le médecin spécialiste du sommeil qui vous suit pour votre narcolepsie/hypersomnie. Il pourra alors bien détailler cette maladie rare et méconnue et joindre au dossier une copie de vos enregistrements de sommeil qui ont permis le diagnostic (polysomnographie et Tests Itératifs des Latences d'Endormissement TILE) et de vos ordonnances.

➤ https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_15695.do

➤ <https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/Notice>

> **Une photocopie recto-verso d'un justificatif d'identité de la personne handicapée et, le cas échéant, de son représentant légal (3) :** Pièce d'identité en vigueur ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France.

> **Une photocopie d'un justificatif de domicile (pour les adultes) (4) :** Il s'agit d'un document officiel où il est inscrit votre adresse (par exemple une facture d'électricité, de téléphone...). Pour les enfants, joindre le justificatif de domicile du représentant légal. Pour les personnes hébergées par un tiers, joindre un justificatif de domicile et attestation sur l'honneur de l'hébergeant.

Tous ces documents font partie de **votre dossier de demande**. Une fois que celui-ci est complet, vous l'envoyez par courrier à la MDPH du département où vous habitez ou bien vous le déposez directement à l'accueil de la MDPH.

La CDAPH, au sein de votre MDPH, délivre sa décision après un délai d'étude variable selon les départements. Vous pouvez être convoqué à une visite médicale.

Vous recevrez la **notification** par courrier où est écrit ce que la MDPH vous donne ou vous refuse. Attention, la RQTH est accordée pour une période définie (1, 3, 5 ou 10 ans), la date de fin étant écrite sur votre notification. Elle peut être reconduite. Pensez à garder précieusement cette notification.

Si la décision d'attribution est négative, il est possible de faire un recours gracieux ou auprès d'un tribunal administratif, mais attention aux délais pour le faire.

Une fois arrivé à échéance, le **renouvellement de votre RQTH n'est pas automatique**. Il faut que vous refassiez la demande. Pour cela, faites bien attention à anticiper et à refaire la demande au moins 6 mois avant la date de fin écrite sur votre notification. Par exemple, si la RQTH vous est accordée pour 2 ans, il faut refaire votre demande au bout d'1 an et demi. La nouvelle demande de RQTH se passe comme votre première demande.

● Les bénéfices

Suis-je obligé de dire à mon chef/supérieur que j'ai la RQTH ?

En parler à ses collègues, aux RH, à la Direction... va souvent changer pas mal de choses. Mais, sur ce chapitre, le meilleur et le pire se côtoient. Pouvoir en parler au travail est bien entendu possible. Toutefois, il n'y a **aucune obligation légale**. Et personne n'est tenu de répondre aux questions personnelles concernant la maladie. Quel que soit le statut hiérarchique de celui ou celle qui pose la question (Chef de Service, Directeur, Directeur des RH...), sachez qu'il n'a pas le droit de vous interroger à ce sujet.

Quand vous avez la RQTH, vous n'êtes donc pas obligé de le dire à votre supérieur. Votre employeur ne peut être informé que par vous-même. Mais si vous lui dites que vous avez la RQTH, il pourra adapter votre travail en fonction de ce que vous pouvez faire.



J'ai la RQTH, je ne sais pas quand m'en servir ?

La réponse est : quand vous voulez. Tout dépend de vos besoins. Une fois encore, **c'est à vous de choisir** d'en informer, ou pas, un employeur, actuel ou potentiel, au moment où vous le souhaitez. De même pour le médecin du travail : si vous ne souhaitez pas l'informer de votre RQTH, rien ne vous oblige à le faire.

La RQTH est une « clé », comme un joker que vous pouvez sortir de votre poche lorsque vous en avez besoin. Évidemment, pour accéder aux droits ouverts par la RQTH, il faut en parler aux personnes concernées (médecin du travail et/ou employeur selon la situation). Parler de sa maladie peut apporter deux choses. La première est directement liée à l'aménagement du poste de travail, la seconde est plus intime et personnelle. Parler de sa maladie peut aussi dans certaines circonstances permettre de se sentir plus à l'aise, par exemple ne plus avoir à mentir ou à se cacher pour faire une sieste. Quoi qu'il en soit, prendre la décision de parler de sa maladie ne doit pas se faire sans avoir observé ses collègues, ses supérieurs, et sans avoir pesé sérieusement les répercussions que cela pourrait avoir.

La confidentialité est la règle d'or : sachez que le médecin du travail est tenu au secret médical et qu'il ne doit communiquer aucune information confidentielle sans votre consentement à votre employeur. Son rôle est avant tout de protéger votre santé. De plus, sachez que la RQTH ne mentionne ni le type de maladie dont vous êtes atteint, ni votre taux d'incapacité. Elle vous permet de faire partie des travailleurs handicapés embauchés par l'entreprise ou l'association. De ce fait, vous permettez à votre employeur de tendre ou d'atteindre l'obligation légale de 6% de salariés reconnus handicapés. Il y a là un processus gagnant-gagnant quand il est bien compris par l'ensemble des parties.



Comment faire le point sur mon parcours et (re)chercher un emploi ?

● Pôle Emploi et Cap Emploi, les missions locales et PDITH

Pôle Emploi (anciennement ANPE ou Agence Nationale Pour l'Emploi) est un service public chargé de l'emploi en France et qui aide les demandeurs d'emploi. Quand vous cherchez du travail, vous devez vous inscrire à Pôle Emploi en tant que demandeur d'emploi avant toute chose. Vous pouvez aussi demander de l'aide à votre mairie pour vous aider à faire votre inscription à Pôle Emploi.

► <https://www.pole-emploi.fr/accueil/>

Une fois inscrit, vous êtes sur la liste officielle des demandeurs d'emploi. Quand vous êtes inscrit, Pôle Emploi peut vous dire d'aller voir **Cap Emploi** qui connaît bien les besoins des personnes handicapées et peut vous aider à trouver un travail adapté. Son rôle est de faciliter l'embauche et l'intégration des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé et les établissements du secteur public (administrations d'État, collectivités territoriales, fonction publique hospitalière). Ainsi Cap Emploi vous conseille et vous accompagne pour construire votre projet professionnel et vous former.

Ce service Cap Emploi s'adresse aux personnes reconnues handicapées, inscrites ou non à Pôle Emploi, ayant besoin d'un accompagnement spécialisé, compte-tenu de leur handicap. Il propose un service de proximité, entièrement individualisé, où chaque personne est accompagnée par un référent unique tout au long de son parcours. Ces conseillers Cap Emploi sont présents dans chaque département et vous accompagnent.

Suivant vos besoins, ils peuvent faire appel à des prestataires (centre de bilan, organisme de formation...) sélectionnés par l'Agefiph [cf. pages 26-42]. Ils vous apportent **aides et conseils personnalisés à toutes les étapes du parcours d'insertion professionnelle** : définition d'un projet professionnel, mobilisation des aides financières (aides de droit commun et aides Agefiph) pour mettre en œuvre votre projet, formation, recherche d'emploi (conseils pour la recherche d'emploi, proposition d'offres d'emploi...), intégration et suivi dans l'entreprise, information sur les aides et dispositifs existants pour conserver l'emploi en cas d'aggravation du handicap ou d'évolution du poste de travail.

Pour bénéficier de ce service, vous devez prendre contact avec le Cap Emploi dans votre département.

► <https://www.agefiph.fr/Annuaire>



Si vous avez **entre 16 et 25 ans**, vous pouvez être aidé par la **Mission locale** pour trouver un travail ou une formation. Les Missions locales informent, orientent et accompagnent les jeunes en construisant avec eux leur parcours personnalisé vers l'emploi. Par exemple, elles peuvent vous aider à faire votre CV. Elles apportent un appui dans la recherche d'emploi, de formation, d'accès aux soins, au logement, aux droits, à la mobilité et à la citoyenneté. Demandez l'adresse de votre mission locale à votre Mairie ou regardez sur :

► www.mission-locale.fr/annuaire

● Le bilan de compétences et la reconversion

Le **bilan de compétences** permet de faire le point sur votre parcours professionnel et votre savoir-faire. Il est ouvert à toute personne en recherche d'emploi ou déjà employée, quelle que soit sa motivation par rapport à l'emploi, et qu'elle soit malade ou pas. Ce bilan peut vous permettre de mieux cerner vos atouts face à l'emploi et de savoir les mettre en avant lors d'un entretien d'embauche, d'une négociation salariale, pour obtenir une promotion, envisager une reconversion...

Changer d'emploi pour retrouver la vie active mérite réflexion. La **reconversion professionnelle** est un projet qui se prépare. Avant toute chose, il est important de **faire le point sur votre parcours** et de déterminer quelles sont les **compétences professionnelles** qui peuvent être utilisées dans le cadre d'un autre poste et quelles sont les **aptitudes à acquérir** pour répondre aux attentes d'un employeur.

Préparez vos arguments car une reconversion n'est pas toujours évidente pour le recruteur, bien qu'elle ait un sens pour vous. Vous devez lui prouver que cette reconversion professionnelle est mûrement réfléchie et dans la continuité de votre parcours.

- Exposez les compétences en adéquation avec le poste recherché,
- Dressez des analogies entre vos précédentes expériences et le poste voulu,
- Montrez votre capacité à endosser de nouvelles responsabilités ou à vous adapter.

L'Agefiph, l'ANPE, Cap Emploi, les entreprises (dans le cadre du congé de bilan de compétences, de la recherche d'emploi, etc.) financent tout ou partie du bilan. Ce bilan est réalisé par des professionnels de l'insertion ou du maintien dans l'emploi dans des structures (en général) indépendantes.

Les aides et le financement

Plusieurs organismes sont présents pour vous aider à préparer votre projet comme Pôle Emploi qui peut vous accompagner (bilan pour vous aider à préciser votre projet, parcours de formation si vous avez besoin d'obtenir de nouvelles compétences professionnelles, définition d'un plan d'action, aides pour financer votre projet...).

L'Agefiph propose, en complément des **aides** de droit commun, des aides destinées à vous former pour accéder ou conserver votre emploi : aides à la formation des demandeurs d'emploi, aide à la formation des jeunes handicapés en contrat d'avenir, aide à la formation des salariés dans le cadre du maintien dans l'emploi.

En cas de **création d'entreprise**, pensez aux Chambres du Commerce et de l'Industrie (CCI), au Conseil Régional et à Pôle Emploi. Des aides financières sont disponibles, de même que des informations sur la gestion d'une entreprise ou les formalités nécessaires à son lancement.

En fonction du projet choisi, une reconversion professionnelle peut se révéler coûteuse (formation à financer, perte d'un salaire pendant la reconversion...). D'autre part, le contrat de professionnalisation n'est pas exclusivement réservé aux jeunes. Il est accessible à tout demandeur d'emploi, quel que soit son âge.

Je veux faire une formation : comment faire ?

Comme tous les **demandeurs d'emploi**, vous pouvez bénéficier d'une aide à la formation des demandeurs d'emploi. Vous pouvez demander cette formation à Pôle Emploi, à Cap Emploi ou à la mission locale (si vous avez entre 16 ans et 25 ans). L'objectif est de permettre à une personne handicapée d'acquérir les compétences nécessaires à un accès durable à l'emploi. Elle consiste en des formations, sélectionnées par l'Agefiph, courtes (inférieures à 210 heures) ou « professionnalisantes » (jusqu'à 600 heures) pour former aux métiers qui recrutent, ou bien une participation au financement du coût d'une formation individuelle s'inscrivant dans un parcours d'insertion et offrant des perspectives réelles et sérieuses d'accès à l'emploi.

L'Agefiph publie un catalogue qui référence les **organismes de formation** qu'elle finance et dont elle s'est assurée de la conformité aux exigences du décret n° 2015-790 du 30 juin 2015 relatif à la qualité des actions de la formation professionnelle continue. Pour en bénéficier, le conseiller Cap Emploi, Pôle emploi ou Mission Locale peut vous orienter vers la formation la mieux adaptée à votre projet professionnel.

Vous pouvez également accéder à un diplôme en fonction de votre expérience grâce à la **Validation des Acquis par l'Expérience** (VAE). Pour cela, renseignez-vous auprès de l'organisme qui délivre le diplôme, titre ou certificat qui vous intéresse. Vous y déposerez un dossier que vous devrez défendre devant un jury.



● Financer ses projets avec l'Agefiph

L'Agefiph a pour mission de favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises privées et en milieu ordinaire de travail. Pour solliciter une aide, un dossier de demande d'aide doit être constitué et adressé à l'Agefiph.

Elle est exclusivement réservée aux personnes handicapées en recherche active d'emploi ou déjà employées. Elle vérifiera donc l'intensité de vos démarches par rapport à l'emploi avant de financer. De plus, elle ne finance que les personnes qui ont un projet lié au secteur privé (l'État ne cotisant pas au fonds).

● Inaptitude, invalidité, taux d'incapacité, quelle différence ?

Il n'y a pas de lien direct entre inaptitude et invalidité, l'une n'entraînant pas nécessairement l'autre et réciproquement.

L'inaptitude médicale, totale ou partielle, au poste de travail est une **décision prononcée par le médecin du travail** lors d'une visite médicale. Elle atteste que l'état de santé du salarié n'est pas compatible avec le travail qu'il doit effectuer. C'est le médecin du travail et lui seul qui peut déclarer un salarié inapte à son poste de travail. L'avis émis s'impose alors à l'employeur autant qu'au salarié, en l'absence de recours.

La prise en compte des préconisations est une obligation pour l'employeur. Le médecin du travail est habilité à proposer des mesures individuelles telles que mutations ou transformations de postes. En cas de difficulté ou de désaccord, l'employeur ou le salarié peut exercer un recours devant l'inspecteur du travail qui prendra sa décision après avis du médecin inspecteur du travail.

► <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F726>

L'invalidité est un statut accordé, selon des critères de santé, par le médecin conseil de la Caisse d'Assurance Maladie. Celle-ci est appréciée au sens large, pas au regard d'un poste de travail en particulier ni d'une entreprise. Cette mise en invalidité n'est donc aucunement liée à votre contrat de travail.

Elle concerne les salariés dont la capacité de travail ou de gains est réduite d'au moins deux tiers suite à une maladie ou un accident, tous deux d'origine non professionnelle. Elle est assortie d'une catégorie (1, 2 ou 3), la catégorie 1 concernant les personnes capables d'exercer une activité rémunérée. Vous avez la possibilité de reprendre, ou de continuer, votre activité professionnelle. Rien ne vous oblige à informer votre employeur de votre mise en invalidité et elle n'est pas une cause de licenciement.

Elle ouvre le droit aux aides de l'Agefiph mais ne permet pas d'être reconnu travailleur handicapé. Elle ne donne pas non plus accès aux CAP Emploi ou aux emplois réservés pour travailleurs handicapés.

Cette invalidité permet d'obtenir le versement d'une **pension d'invalidité** (dont le montant varie selon la catégorie et s'adapte à vos revenus) ou une indemnité compensatoire lors d'un temps partiel thérapeutique. C'est une **compensation pour la perte de vos revenus**.

Si vous êtes salarié du privé, sous réserve de certaines conditions d'âge, d'assurance, de capacité de travail et d'heures travaillées, vous pouvez bénéficier d'une pension d'invalidité. Pour cela, contactez le Médecin Conseil de l'Assurance Maladie, par l'intermédiaire de votre médecin traitant ou votre caisse, et effectuez une demande de pension d'invalidité. Le montant de votre pension dépend de votre capacité de travail et de votre aptitude à réaliser les gestes de la vie courante. Cette pension d'invalidité pourra être réévaluée en fonction de votre situation. De plus, une fois l'âge légal de la retraite atteint, votre pension d'invalidité sera remplacée par une pension retraite pour inaptitude.

Si vous êtes fonctionnaire et que vous êtes inapte à exercer vos fonctions, une retraite anticipée pour invalidité peut être envisagée, sous conditions d'âge, d'inaptitude et d'impossibilité de reclassement. Vous toucherez alors une pension de retraite calculée sur la base des traitements reçus.

► <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N31700>

Il ne faut pas non plus confondre avec le **taux d'incapacité**, souvent appelé **taux de handicap**, attribué par le médecin conseil de la MDPH, après examen de votre demande de RQTH [cf. page 37]. C'est l'addition de toutes les contraintes entraînant une perte d'autonomie qui donne le taux global d'incapacité. Le calcul se fait grâce à un guide-barème établi par décret et à partir de votre certificat médical que vous joignez à votre demande de RQTH, d'où l'importance qu'il soit correctement rempli avec le maximum de renseignements (votre état clinique et psychologique, vos résultats biologiques et enregistrements de sommeil...) [cf. page 38].

Il détermine le droit à la RQTH. Il donne accès aux CAP Emploi ainsi qu'aux emplois réservés pour travailleurs handicapés. Il ouvre droit aux aides de l'Agefiph. Mais il n'a pas de lien avec l'invalidité [cf. pages 26-42].



Selon le taux, il détermine l'accès à certains droits (exonération d'impôts, exonération de la taxe d'habitation, macaron pour le stationnement du véhicule...) et à l'**Allocation Adulte Handicapé** (AAH). Cette allocation est un complément de ressources accordée par la CDAPH et versée via la CAF ou la MSA (Mutualité Sociale Agricole). Elle a pour objet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées. Le montant de l'AAH attribué vient compléter les éventuelles autres ressources du bénéficiaire (pension d'invalidité, revenus d'activité). Cette aide est attribuée sous réserve de respecter des critères d'incapacité, d'âge, de résidence et de ressources. Ainsi, votre incapacité permanente doit être supérieure à 80%. Une exception peut être faite si vous avez moins de 60 ans et que la CDAPH considère que votre incapacité physique restreint votre accès à l'emploi. Le montant de votre retraite ou pension d'invalidité doit être inférieur à celui de l'AAH. Vos autres revenus conditionnent le montant de l'AAH. Cette demande d'allocation se fait auprès de la MDPH. Si vous êtes au RSI, [Régime Social des Indépendants ou désormais Sécurité sociale pour les indépendants depuis Janvier 2018] en profession libérale, agriculteur ou artiste, renseignez-vous auprès de votre caisse d'assurance vieillesse pour connaître les solutions envisageables.

➤ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>

Les taux et catégories ne sont pas acquis définitivement, ils peuvent être revus à la hausse en cas d'aggravation de votre état de santé comme à la baisse en cas d'amélioration. Cette information est notée sur l'avis qui vous est envoyé.

● L'épreuve du CV et des entretiens d'embauche

Perdre son emploi, et le statut social qu'il implique, n'est jamais facile. Pour une recherche d'emploi, il faut peaufiner son CV et maîtriser l'entretien d'embauche. Par exemple, faites le point et trouvez des solutions qui auraient pu vous permettre de conserver votre dernier emploi. Cela vous permettra d'aborder le sujet de façon positive. Valorisez vos expériences et vos aptitudes, mais surtout, apprenez à les présenter.

Les symptômes de votre hypersomnie ne sont pas visibles. Évitez de la mentionner sur votre CV ou dans votre lettre de motivation. Pour ce qui est de l'entretien, à vous de décider si vous souhaitez, ou non, l'évoquer.

Si votre hypersomnie exige certains aménagements (travail à temps partiel, à proximité de votre domicile pour éviter la conduite automobile, possibilité de faire une sieste...), ciblez les offres d'emploi concernées par une politique du handicap. Lors de l'entretien, patientez jusqu'au dernier moment pour évoquer votre hypersomnie et proposer des solutions vous permettant d'être efficace à ce poste. Attachez-vous, en entretien, à expliquer comment votre hypersomnie est compatible avec le poste.

Pôle Emploi offre plusieurs services pour aider à l'insertion : bilan, aide à la rédaction de CV ou à la formation professionnelle... [cf. page 40]. De plus, si vous avez le statut de travailleur handicapé [cf. page 35], l'Agefiph propose un certain nombre d'aides financières pour l'insertion professionnelle, la création ou la reprise d'entreprise... Des conseillers Cap Emploi sont également présents pour vous accompagner (bilan professionnel et analyse des éventuels besoins en formation, rédaction de CV, suivi après embauche...) [cf. page 40].



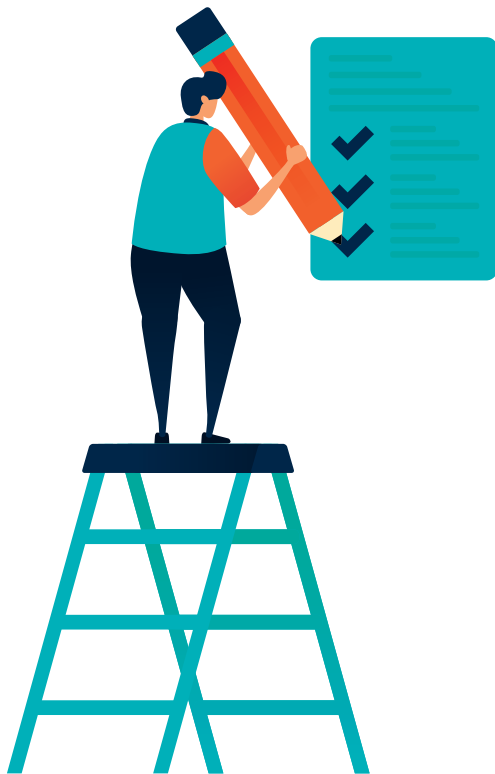
Se former et travailler au quotidien

Comment gérer ma fatigabilité et mes symptômes ?



- Utiliser la pause déjeuner pour faire une micro-sieste
- Pratiquer régulièrement de l'activité physique (marche, etc.), et en particulier en s'exposant à la lumière du jour
- Organiser les tâches au travers d'agendas, bloc-notes, codes couleurs, rappels téléphoniques
- Organiser les activités sollicitantes (révisions par exemple) à des moments de la journée où la vigilance est maximale et/ou où la prise médicamenteuse fait effet
- Demander, quand cela est envisageable, un aménagement de l'emploi du temps (horaire de la prise de service, durée de la pause déjeuner)
- Demander, quand cela est envisageable, le recours au télétravail à un rythme acceptable pour l'entreprise et pour vous
- Demander, quand cela est envisageable, un rapprochement domicile-travail
- Demander, quand cela est envisageable et si cela vous paraît pertinent, un aménagement du poste de travail (bureau en premier jour, bureau individuel, travail « en musique » avec casque pour maintenir une certaine stimulation et concentration, etc.)
- Identifier les situations « à risque » afin soit de les éviter quand c'est possible, soit de mieux les anticiper :
 - > Les situations impliquant une passivité importante (tâches répétitives, activités impliquant une position assise prolongée qu'il s'agisse de réunion de travail, des dîners, des séquences télévision ou lecture, etc.)
 - > Les lieux confinés avec température élevée
 - > Les périodes après les repas
 - > Les situations impliquant une forte charge émotionnelle (prise de parole publique, entretiens professionnels, pression sur les délais et/ou les résultats, etc.)
 - > Les situations impliquant un changement dans les repères au travail (changements dans la chaîne hiérarchique ou dans l'équipe/collègues, changements d'espaces de travail, changements de poste, changements organisationnels : horaires par ex.)
 - > Les situations impliquant la prise de transports en commun/véhicules
 - > Les situations impliquant une forte pression du collectif de manière prolongée (voyages, dîners professionnels)
 - > Les « trous » dans l'agenda ou les périodes vierges d'activité
 - > ...
- S'assurer contre les oublis liés aux baisses de vigilance par des confirmations par mail, des prises de notes conséquentes, des rappels téléphoniques

- Se re-stimuler via : étirements, boire, se rafraîchir la figure, marcher, se mettre à l'extérieur
- Apprendre à maîtriser sa respiration par de la relaxation, de la sophrologie
- Utiliser la luminothérapie pour stimuler sa vigilance et bien caler son horloge biologique
- Ajuster sa prise médicamenteuse (quantité, heure de prise) en fonction des activités à engager dans la journée
- Faire des siestes avant les activités sollicitantes (conduite, sortie, réunion, etc.)
- Faire des siestes régulièrement à heure précise et apprendre les techniques de micro-sieste
- Avoir recours ponctuellement à des produits stimulants/tonifiants, qu'il s'agisse de produits à haute teneur en vitamines (vitamine C, Guronsan, etc.), ou de produits excitants (de type café) ou encore de produits suscitant un travail de mastication (chewing-gum par exemple)
- Limiter l'alimentation sucrée
- Se créer des « obligations » de se lever, d'être actif : l'animal de compagnie qu'il faut sortir, nourrir par exemple



TRUCS ET FICELLES

du métier de narcoleptique/d'hypersomniaque

“ Pour pallier aux trous, je note tout, je me fais des pense-bêtes, des « petites écritures », je confirme tout par mail à la suite d'appels au boulot, je consigne tout ce que l'on me dit.

“ J'ai des astuces : les post-it pour un peu tout, des codes couleur sur mon agenda pour repérer plus facilement les choses, confirmer tout ce que je peux par mail, je prends des notes sur tout ce que je fais pour être sûr parce que si ça se trouve j'oublierai, le téléphone aussi que je fais sonner pour me rappeler les RDV, etc.

“ La musique cela m'aide. J'ai des musiques ciblées pour créer une bulle de concentration, c'est une vraie ressource, pour me calmer aussi si c'est une journée chargée, sinon d'autres musiques pour rester éveillé dans les transports. Et c'est mieux avec un casque. Les gens sont habitués au travail, le bureau c'est le « pôle des autistes », ils entrent, ils gesticulent pour se signaler (rire).

“ En réunion, je suis très vigilant, je prends des notes pour être occupé. Je préfère quand elles sont le matin. Je me mets près d'une fenêtre pour l'air ou près de la porte pour sortir en prétextant un coup de fil pour aller aux toilettes m'asperger la figure d'eau, boire, fermer les yeux.

“ Moi les petits trucs qui m'aident bien, c'est manger, mâcher du chewing-gum, mais aussi ne pas manger trop parce que ça m'endort. J'ai aussi remarqué que le chant et tout ce qui touche à la respiration c'était aidant : pouvoir m'aérer dans la journée, chantonner... Parfois quand je sens que ça baisse aussi, je vais changer de position, me déplacer, déambuler un peu pour m'aider à remonter...

“ Je prends beaucoup de café et je fais la sieste avant de conduire ou avant une sortie. Et généralement, j'adapte aussi le traitement, j'en prends plus si je sais que je dois faire ça.

“ Ma pause déjeuner, je l'optimise en faisant du sport ou une petite sieste. Quand on est en été, je vais dehors sur les pelouses et je mets le réveil pour être sûre qu'au bout de 30 minutes ça sonne... Sinon je mange environ deux fois par semaine dehors et je mange vite au travail car on a une petite zone cantine, pour sortir, cela m'est nécessaire de sortir. Je fais beaucoup de sport : yoga, piscine, jogging, gym. Je suis hyperactive !

“ Moi j'ai décidé de maîtriser mon cadre de travail en travaillant dans le libéral. J'ai des horaires choisis, maintenant ça me correspond mieux... Ça m'a redonné goût au métier !

“ En fait j'évite les périodes d'inactivité, ne rien faire c'est dangereux pour moi. D'abord parce que je m'ennuie et parce que c'est le cercle vicieux du sommeil dans ces cas-là. Donc je prévois des choses. Je suis dépaycée, c'est bon pour le mental et puis je m'organise pour travailler car le soir c'est difficile ou impossible. Après une journée et généralement après 22h pour moi c'est « blackout », c'est fini, je ne suis plus bonne à rien, et ça c'est énervant donc je m'organise, je rentre plus tôt, je sors moins ou moins tard que les autres.

“ Je n'ai jamais vu une pièce en entier, jamais, impossible. Au cinéma, j'ai des effondrements dans tous les films que j'ai vus de toute ma vie, et ça pose un peu un problème parce que c'est mon métier... On faisait des séances, de la vidéo, des castings avec les acteurs, des visionnages avec les réalisateurs, je me mettais debout on me disait « assieds-toi ! », mais je savais que si je m'asseyais j'étais mort, je tombais... C'était un peu compliqué.



Pour trouver les coordonnées des **Centres de Référence Narcolepsies et Hypersomnies rares (Montpellier, Paris Hôtel-Dieu / Pitié-Salpêtrière / Robert Debré (enfant), Lyon (enfant), Bordeaux)** et des **Centres de compétence** les plus proches de chez vous, consultez le site de **BrainTeam**, la filière nationale de santé des Maladies rares du système nerveux central
<http://brain-team.fr/les-membres/les-reseaux-de-competences/>

