

## Hypersomnie idiopathique

Synonyme : Hypersomnie primaire

Cette fiche rassemble des informations susceptibles d'aider les professionnels du handicap dans leur travail d'évaluation et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares. Elle ne se substitue pas à une évaluation individuelle.

### ❖ La maladie en bref

Adapté de l'Encyclopédie Orphanet pour les professionnels\*

- **Définition** : L'**hypersomnie idiopathique** est une **maladie neurologique rare** dont les symptômes associent de façon variable **un allongement du temps de sommeil de nuit**, une **somnolence diurne excessive**, **une inertie au réveil de la nuit et / ou des siestes**.
- **Épidémiologie** : La prévalence n'est pas connue mais elle est estimée à 1/ 10 000- 1/ 25 000 (soit moins fréquente que la narcolepsie). La maladie touche plus souvent les femmes que les hommes.
- **Clinique** : **Deux formes de la maladie** ont été initialement décrites : **l'hypersomnie idiopathique avec augmentation de la durée du sommeil** et **celle sans augmentation de la durée du sommeil**. Depuis 2014, ces deux formes cliniques ont été regroupées en une seule forme, l'hypersomnie idiopathique. La maladie **débute le plus souvent avant l'âge de 25 ans**.  
**L'hypersomnie idiopathique** est caractérisée, selon les cas, par :
  - un **sommeil de nuit de bonne qualité et de durée normale ou allongée (10 heures ou plus)** ;
  - une **somnolence diurne excessive, de plus de 3 mois, plus ou moins continue avec des épisodes de sommeil parfois de longue durée et parfois non récupérateurs** ;
  - un **réveil difficile avec inertie ou ivresse du sommeil**.L'hypersomnie idiopathique est donc à ce jour caractérisée par des symptômes différents, parfois associés concernant aussi bien le sommeil de jour que de nuit. Le diagnostic nécessite d'être confirmé par un enregistrement du sommeil de nuit et de jour, parfois de longue durée pour éliminer les diagnostics différentiels.  
La présence de cataplexie (perte brutale du tonus musculaire) exclut le diagnostic d'hypersomnie idiopathique. Il existe des formes frontières entre la narcolepsie de type 2 et l'hypersomnie idiopathique.
- **Étiologie** : L'étiologie est **inconnue**. Il n'y a pas d'association avec un groupage HLA particulier, ni avec une diminution des taux d'orexine / hypocrétine. **Les formes familiales sont fréquentes, toutefois aucun facteur de prédisposition génétique n'a été identifié à ce jour**.
- **Prise en charge et pronostic** : Le **traitement** repose sur les **stimulants de la veille**. Le **modafinil** est le stimulant de première intention du fait de son meilleur rapport bénéfice/risque, puis viennent le **méthylphénidate** ou **plus rarement les amphétamines**. Actifs sur la somnolence diurne, ces stimulants ont peu d'effet sur l'inertie du réveil constaté dans l'hypersomnie idiopathique avec augmentation de la durée du sommeil de nuit. Plus rarement, certaines personnes sont aussi traitées avec un traitement similaire à celui de la narcolepsie : le sodium oxybate et le pitolisant.  
La maladie a un **retentissement familial, social et professionnel négatif**. Son **évolution** est **inconstamment stable** avec des **améliorations spontanées** décrites **chez plus d'un tiers des personnes atteintes**.

## ❖ Le handicap au cours de la maladie

### • Situations de handicap générées par les manifestations de la maladie

Les manifestations de la maladie ainsi que leur sévérité sont variables au cours du temps. Toutes les personnes atteintes ne sont pas confrontées à l'ensemble des manifestations en même temps, ni à toutes les situations de handicap mentionnées ci-dessous.

#### ➤ Troubles du sommeil et de l'éveil

**L'allongement du temps de sommeil de nuit désorganise la vie quotidienne, familiale, sociale, scolaire ou professionnelle des personnes atteintes.**

Elles ont des **difficultés pour se réveiller le matin** (« ivresse du sommeil ») avec parfois une sensation de **confusion** ou de **désorientation spatio-temporelle** ou de **lenteur de la pensée et de la parole**, particulièrement invalidantes. Elles ont également besoin de **faire des siestes dans la journée mais celles-ci générant une inertie au réveil et n'étant pas réparatrices**, leur **durée** doit toujours être **limitée** et leur **recommandation** se faire **au cas par cas**.

#### ➤ Troubles de l'attention, de la concentration, de la mémoire

La somnolence récurrente et l'absence de vigilance normale entre les épisodes peuvent provoquer des **conduites automatiques, des troubles de l'attention, des oublis, des difficultés pour suivre une conversation, pour se concentrer, pour mémoriser**, etc.

**Ces troubles ont un impact psychologique important avec des répercussions sur l'estime de soi, les relations sociales ainsi que sur la vigilance au cours de la journée.**

#### ➤ Fatigue

La **fatigue est permanente et plus ou moins intense**, en particulier entre les siestes non récupératrices. Elle nécessite d'être gérée pour en diminuer l'impact sur la vie quotidienne.

#### ➤ Troubles de l'alimentation

Une alimentation déséquilibrée (repas souvent très caloriques : plats préparés, sucrés et gras, grignotage) cumulée à une activité physique insuffisante (résultant de la somnolence diurne et la fatigue) peut entraîner un surpoids.

Les stimulants de la veille peuvent entraîner une perte d'appétit et donc une perte de poids durant le traitement.

#### ➤ Dépression

Les symptômes dépressifs sont fréquents chez les personnes atteintes d'hypersomnie idiopathique et altèrent leur qualité de vie.

## • Vivre avec le handicap au quotidien

### ➤ Conséquences dans la vie quotidienne

L'hypersomnie idiopathique est une maladie parfois chronique dont l'évolution et la sévérité sont variables selon les personnes.

Les **épisodes de somnolence** ou d'**hypovigilance** sont particulièrement difficiles à vivre pour la personne atteinte et son entourage proche : **prendre soin de soi, se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, conduire, etc. deviennent des actes potentiellement à risques (accidents domestiques ou de la route). L'organisation de la vie quotidienne peut s'en trouver considérablement perturbée.**

Le traitement ne permettant pas de supprimer complètement ces symptômes, les personnes atteintes peuvent en atténuer les effets en **apprenant par exemple à mieux se connaître pour repérer les signes de somnolence et de fatigue** afin d'organiser leurs activités quotidiennes le plus efficacement possible. Il leur est souvent nécessaire **d'alterner les périodes avec des activités physiques, cognitives, sociales, professionnelles et ainsi éviter les périodes longues sans activité propices à la somnolence.**

Les siestes peuvent être mal acceptées par l'entourage et il faut insister sur l'importance de les respecter à condition qu'elles soient de courtes durées et rafraîchissantes, sinon il est préférable de les proscrire.

Concernant la **conduite automobile**, l'arrêté du 21 décembre 2005 (publié au *Journal officiel* le 28 décembre 2005 et renouvelé en juillet 2010 et en décembre 2015) précise que la somnolence quelle que soit la cause contre-indique la conduite automobile. Toute personne souffrant de somnolence doit être informée des risques liés à la conduite automobile et celle-ci doit lui être déconseillée en l'absence de prise en charge thérapeutique. Le décret institue un permis de conduire à durée limitée par tranche de 1 an après évaluation de l'efficacité thérapeutique pour les personnes traitées. Les textes diffèrent selon qu'il s'agit de conduite domestique et occasionnelle ou professionnelle. Le médecin doit alors délivrer un certificat de « non contre-indication à la conduite automobile ». La déclaration de la maladie aux services de la préfecture est obligatoire et son omission peut invalider l'assurance. Seule la commission des permis de conduire peut prendre la décision définitive.

**En général, les manifestations de la maladie s'améliorent avec l'âge**, probablement du fait de l'adaptation des personnes et de l'effet de l'âge lui-même sur le sommeil.

### ➤ Conséquences dans la vie familiale

L'annonce du diagnostic d'hypersomnie idiopathique peut être vécue comme un **bouleversement pour la personne, sa famille et l'entourage proche.**

**La famille doit s'adapter au rythme imposé par la durée du sommeil de nuit, les endormissements et la somnolence de la personne atteinte.**

La **perte d'autonomie**, en particulier **pour les déplacements**, est difficile à vivre. Pour les proches, le sentiment d'impuissance est également pesant. Les enfants qui grandissent dans une famille où l'un des parents ou un frère ou une sœur sont atteints sont particulièrement sensibles au caractère parfois impressionnant des épisodes (peur que la personne atteinte ne se réveille pas ou se blesse lors d'un endormissement).

Par ailleurs, des questionnements autour du désir d'enfant et des conséquences de la maladie sur la parentalité peuvent se poser.

L'entourage familial (conjoint, parents, fratrie) doit s'organiser pour permettre le soutien et l'accompagnement de la personne atteinte.

Des préoccupations financières, techniques et administratives peuvent alors survenir.

### ➤ Conséquences dans la vie scolaire

**La maladie perturbe la scolarité des élèves atteints** et les principaux éléments à prendre en compte sont :

- la gestion des endormissements ;
- les nombreuses absences dues à l'incapacité de se lever le matin ;
- la fatigue ;
- les troubles de l'attention, de la concentration, de la mémoire qui ont des répercussions sur les apprentissages ;
- les relations avec les camarades de classe.

La quasi-totalité des élèves suivent une scolarité en milieu ordinaire, néanmoins une prise en charge doit être proposée en fonction des besoins spécifiques de chaque élève avec des aménagements, des adaptations et des aides ciblées (voir « [Aides pour la vie scolaire](#) »).

### ➤ Conséquences dans la vie professionnelle

**La maladie perturbe l'activité professionnelle** et les principaux éléments à prendre en compte sont :

- la sévérité de l'hypersomnie (risque d'accidents du travail) ;
- les difficultés de concentration, de mémorisation, la baisse de vigilance (baisse de performance) ;
- les professions nécessitant la conduite de véhicules motorisés : en cas de somnolence persistante, le risque d'accident est réel en l'absence de traitement efficace.

En présence d'un traitement efficace, les personnes atteintes d'hypersomnie idiopathique peuvent travailler en milieu ordinaire avec des aménagements du poste de travail (horaires de travail aménagés, télétravail, etc.). Certaines personnes ont besoin de travailler à temps partiel pour gérer la fatigue et les périodes d'hypovigilance persistante malgré la prise en charge thérapeutique. Dans les situations les plus sévères, le manque constant de vigilance empêche les personnes d'exercer une activité professionnelle.

Des dispositifs spécifiques et des aides sont disponibles pour faciliter l'inclusion professionnelle et le maintien dans l'emploi en milieu ordinaire (voir « [Aides pour la vie professionnelle](#) »).

### ➤ Conséquences dans la vie sociale

**La maladie est souvent incomprise, source de préjugés et de moqueries.**

**Hyperactivité, retrait social, perte de confiance en soi et de l'estime de soi** sont des répercussions possibles.

Les **relations sociales peuvent également être sources d'angoisse** par crainte des pertes de mémoire ou de la lenteur d'idéation.

Il est donc essentiel pour l'entourage d'être sensibilisé à toutes ces difficultés et de s'adapter aux capacités de la personne atteinte.

Un travail de pédagogie est souvent nécessaire pour expliquer la réalité de la maladie et toutes les possibilités de vie sociale qu'elle permet.

### ➤ **Conséquences sur l'activité physique**

La pratique d'une activité physique (ou sportive) doit être encouragée pour l'équilibre qu'elle procure. Elle sera choisie selon les capacités de la personne.

### ● **Aides pour prévenir et limiter les situations de handicap**

Chaque situation est particulière et les aides / accompagnements mentionnés ci-dessous ne sont pas tous systématiquement indiqués, nécessaires ou accordés. Les besoins évoluent et la prise en charge doit être adaptée à chaque personne, à chaque âge et chaque situation.

Le médecin traitant, les spécialistes du centre de référence (ou de compétence), et /ou l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) décident du bien-fondé de l'attribution de chacune de ces aides en fonction des besoins spécifiques de la personne.

**Les aides et les accompagnements doivent être proposés le plus tôt possible** après une évaluation spécifique de la situation car les conséquences de l'hypersomnie idiopathique varient selon les personnes, leurs besoins, leurs attentes, leurs projets de vie et l'évolution de la maladie. Le suivi doit se faire de préférence en lien avec un **centre de référence ou sinon un centre de compétences sur la narcolepsie et les hypersomnies rares** (voir la liste des centres sur [www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)).

La prise en charge fait intervenir **une équipe multidisciplinaire médicale** (neurologue, spécialiste du sommeil, pédiatre, psychiatre, nutritionniste, etc.). Le rôle du spécialiste du sommeil est essentiel pour aider à mieux cibler les difficultés et orienter les traitements.

**Les professionnels paramédicaux et sociaux** (psychomotricien, psychologue, diététicien, auxiliaire de vie sociale, auxiliaire de vie scolaire, etc.) et les **aides techniques** complètent la prise en charge.

**L'accompagnement des familles et de l'entourage (aidants familiaux) est important** pour améliorer l'environnement des personnes atteintes et permettre la meilleure qualité de vie possible.

### ➤ **Professionnels paramédicaux**

#### ▪ **Technicien du sommeil**

Le technicien du sommeil (souvent infirmier de formation) assure une prise en charge des personnes lors des hospitalisations pour l'évaluation du sommeil de nuit et de jour avant et après traitement.

#### ▪ **Diététicien**

Le diététicien, si possible expérimenté dans la prise en charge des maladies neurologiques et ou du sommeil, intervient en complément d'un médecin nutritionniste pour prévenir les troubles de l'alimentation, notamment la prise de poids liée aux grignotages pour lutter contre le sommeil, avec des conseils pour limiter les sucreries et les repas copieux, éviter l'alcool.

- **Psychologue**

La place du psychologue spécialisé dans les maladies du sommeil est importante dès l'annonce du diagnostic et tout au long du suivi de la personne atteinte d'hypersomnie idiopathique. Il l'aide à mobiliser ses ressources internes et soutient son entourage familial dans un objectif de maintien d'une qualité de vie agréable.

- **Professionnels sociaux**

- **Assistant de service social (assistant social)**

Il / Elle conseille et oriente sur l'accès aux droits sociaux et administratifs y compris en favorisant le maintien dans l'emploi. Il informe sur les moyens de financement des aides humaines, techniques. Il aide à déposer un dossier de demande d'aides ou de prestations auprès d'organismes comme la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

- **Auxiliaire de vie sociale (AVS) / aide à domicile / aide-ménagère / auxiliaire familiale**

Il / Elle peut apporter un soutien aux parents qui, par exemple, ont des contraintes professionnelles et ne peuvent pas consacrer le temps nécessaire pour aider leur enfant atteint d'hypersomnie idiopathique à se lever, s'habiller et l'accompagner à l'école. Cette aide peut être financée par la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les moins de 60 ans et être effectuée par des services d'aide et de soins à domicile (SAAD : service d'Aide et d'Accompagnement à domicile ; Spasad : service polyvalent d'Aide et de Soins à domicile).

- **Autres professionnels**

Des séances de relaxation (respiration profonde, étirement) pour diminuer les tensions corporelles et psychiques peuvent être bénéfiques (yoga, tai-chi, qi gong, massages profonds et doux, méditation, etc.).

- **Autres accompagnements**

- **Éducation thérapeutique du patient (ETP)**

L'éducation thérapeutique réalisée par une équipe multidisciplinaire (médecin, infirmière, assistante sociale, etc.) doit être proposée aux personnes atteintes et à leurs familles pour **comprendre la maladie, mieux la gérer, sensibiliser à l'importance d'un suivi médical /paramédical** et de la **prise régulière du traitement** (en faisant attention au surdosage ou au sevrage brutal), **avoir une hygiène de vie limitant les risques**.

- **Associations de malades**

Elles jouent un rôle important dans l'orientation et l'information sur la maladie, sur les aides existantes, les adaptations au quotidien, le soutien à la recherche en collaborant avec les centres de référence au niveau national et européen, etc. Au travers de ces associations, telles que l'association française de narcolepsie cataplexie et d'hypersomnies rares (ANC), les personnes peuvent partager leurs expériences, nouer des liens permettant de mieux évoluer dans la vie et de rompre l'isolement des familles.

## ➤ Aides techniques

### ▪ Aides pour la gestion et l'évaluation du sommeil

**Agenda du sommeil** : outil d'auto-évaluation du sommeil sur une période donnée où la personne reporte sur une grille horaire les heures de coucher, de lever, de sommeil, de siestes, de réveils nocturnes ainsi que les traitements pris et l'appréciation de l'état psychologique. Cet outil est disponible via le médecin ou en utilisant le passeport pour le sommeil distribué par l'Institut national du sommeil et de la vigilance (INSV).

**Actimètre** : appareil porté au poignet qui mesure l'activité physique du porteur et permet de quantifier le rythme veille/sommeil.

**Questionnaires** : l'échelle de somnolence d'Epworth ainsi que, plus récemment, l'échelle d'hypersomnolence (en cours de validation) permettent d'évaluer la persistance des symptômes, leur sévérité et leur retentissement avant d'envisager ou non une adaptation du traitement en cours.

Ces outils permettent une gestion du sommeil pour contrôler l'hypersomnie en programmant par exemple des siestes au moment des pics de somnolence.

Des **simulateurs d'aube** sont utilisés par certaines personnes atteintes d'hypersomnie idiopathique pour aider à réduire l'inertie au réveil très souvent associée à cette maladie.

### ▪ Carte de soins et d'information

**Cette carte disponible (à partir de la fin 2018) dans les centres de référence** informe l'entourage sur la maladie pour réagir en cas de situation d'urgence de la manière la plus appropriée possible grâce à des consignes précises : par exemple, installer la personne endormie dans une position sécurisée ou éviter une hospitalisation intempestive à la suite d'une attaque de sommeil.

## ➤ Aides pour la vie familiale

### ▪ Accompagnement familial

Un accompagnement familial peut être apporté par différentes structures et réseaux de professionnels tels que les services de la protection maternelle et infantile (PMI), l'action sociale enfance, jeunesse et parentalité de la Caisse d'allocations familiales (CAF), le service d'Accompagnement à la parentalité des personnes handicapées (SAPPH).

### ▪ Soutien pour les proches aidants

Il est important de tenir compte du degré de fatigue, de stress chronique voire d'épuisement des aidants familiaux. Ils doivent pouvoir bénéficier si besoin d'aides humaines externes (aidants professionnels), de soutien psychologique, de groupes de paroles pour éviter l'isolement.

Il peut être nécessaire de faire reconnaître les heures passées par un proche à s'occuper de la personne atteinte afin de bien évaluer le besoin réel d'aide à domicile ou d'avoir éventuellement la possibilité de salarier ou dédommager l'aidant familial.

Les associations de malades et d'aidants sont également des soutiens précieux.

Cette prise en charge globale permet d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte et de ses proches.



## ➤ Aides pour la vie scolaire

Il est important que l'équipe scolaire soit informée des conséquences de la maladie et des besoins spécifiques de l'élève avec l'accord des parents et / ou de l'élève lui-même pour lui permettre de poursuivre une scolarité la plus proche possible de celle de ses camarades de classe. Une explication de la maladie aux autres élèves peut permettre une meilleure qualité de vie pour le jeune. Au collège et au lycée, l'infirmière scolaire joue un rôle important d'information et de soutien pour l'élève.

### ▪ **Scolarité en milieu ordinaire**

Les élèves atteints d'hypersomnie idiopathique suivent le plus souvent une **scolarité en milieu ordinaire**.

Les parents peuvent obtenir des **aménagements spécifiques** pour leur enfant en demandant la mise en place d'un **projet d'accueil individualisé (PAI)** auprès du chef d'établissement scolaire avec l'aide du médecin scolaire et du médecin traitant.

Le PAI permet par exemple :

- la possibilité de bénéficier de périodes de repos permettant de retrouver une efficacité de travail ;
- la possibilité de disposer d'un espace de repos ;
- la prise de médicaments pendant le temps scolaire ;
- la possibilité d'avoir un éclairage approprié ;
- la récupération des cours manqués ou partiellement notés à cause d'un endormissement ;
- de bénéficier de l'aménagement des conditions de passation des examens (temps majoré, salle individuelle et accessible, etc.) ;
- la prise en compte de la fatigue chronique et l'éventuelle lenteur.

### ▪ **Service d'Assistance pédagogique à domicile (Sapad)**

En cas d'absence prolongée ou d'absences répétées de courte durée, l'élève peut bénéficier de rattrapage des cours et de soutien pédagogique avec les Sapad (services départementaux de l'Éducation nationale avec des professeurs d'établissements scolaires assurant les cours au domicile de l'élève).

### ▪ **Centre national d'enseignement à distance (Cned)**

Si l'élève n'a pas la possibilité de suivre un enseignement ordinaire, la famille peut faire appel au cours par correspondance du Cned soit à temps partiel soit à plein temps et gratuits pendant toute la scolarité.

### ▪ **Projet personnalisé de scolarisation (PPS)**

En cas de difficultés plus importantes, les élèves peuvent bénéficier de dispositifs pour les élèves en situation de handicap nécessitant une demande de **projet personnalisé de scolarisation (PPS)**. En lien avec l'équipe du suivi de la scolarisation et l'enseignant référent, les parents sont étroitement associés à l'élaboration du PPS de l'enfant ainsi qu'à la décision d'orientation, prise en accord avec eux par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

### ▪ **Formation dans une classe post-baccalauréat d'un lycée général ou d'un lycée professionnel**

Pour poursuivre une formation dans une classe post-baccalauréat d'un lycée général ou d'un lycée professionnel [Sections techniques spécialisées (STS), Classes préparatoires aux grandes écoles



(CPGE)], les élèves peuvent continuer de bénéficier d'un projet d'accueil individualisé (PAI) ou d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Pour ceux qui souhaitent poursuivre leur parcours en université, un service d'accueil et d'accompagnement des étudiants en situation de handicap est disponible (voir le site [etudiant.gouv.fr](http://etudiant.gouv.fr) du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation). Les étudiants peuvent dans certains cas et selon les universités bénéficier d'un **plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH)** pour :

- l'aménagement du suivi des enseignements et l'accompagnement au cours de la recherche de stage (dispense d'assiduité, preneur de notes, tutorat, réorientation, etc.) ;
- les aménagements pour la passation des épreuves d'examens ou concours (temps majoré, classe individuelle, preneur de notes, etc.).

Pour plus d'informations voir le cahier Orphanet [Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches \(aidants familiaux/aidants proches\)](#) et le site internet Tous à l'école ([www.tousalecole.fr](http://www.tousalecole.fr)).

### ➤ Aides pour la vie professionnelle

Les personnes atteintes d'hypersomnie idiopathique peuvent travailler en milieu ordinaire. Les dispositifs suivants apportent des solutions en cas de difficultés professionnelles :

#### ▪ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Le salarié peut demander une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) auprès de la MDPH.

La RQTH est l'un des principaux titres permettant d'être « bénéficiaire de l'obligation d'emploi ».

Ce statut permet notamment l'accès à :

- des centres de préorientation et à des centres (ou contrats) de rééducation professionnelle ;
- une aide à la recherche d'emploi ou au maintien en poste à travers un suivi personnalisé assuré par un réseau de structures spécialisées [CAP Emploi, Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth)] ;
- des aides financières de l'**Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées** (Agefiph) ou du **Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique** (Fiphfp) (aménagement de poste, aide au maintien dans l'emploi, à la formation) ;
- un suivi médical renforcé auprès du médecin du travail ;
- des contrats de travail « aidés ».

#### ▪ Services pour l'insertion et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap

En France, dans chaque département, des services sont prévus pour l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap :

##### - le réseau **CAP Emploi, pour les personnes en recherche d'emploi**

Ce service s'adresse aux personnes reconnues handicapées en recherche d'emploi, inscrites ou non à Pôle emploi, ayant besoin d'un accompagnement spécialisé compte tenu de leur handicap.

- **le Service d'appui pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth)**

Son objectif est de faciliter le maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Il intervient quand il y a un risque d'incompatibilité entre le poste de travail du salarié et son état de santé de nature à générer une situation d'inaptitude.

- **le médecin du travail**

C'est l'acteur principal du maintien en emploi. Il aide le salarié et guide l'employeur en lien avec le service des ressources humaines pour soit adapter le poste actuel, soit rechercher un poste plus adéquat.

Le médecin du travail peut également conseiller et informer sur les autres dispositifs, comme le mi-temps thérapeutique, la pension d'invalidité, un passage à temps partiel. C'est également lui qui prononce l'inaptitude.

▪ **Pension d'invalidité**

Une personne adulte de moins de 60 ans dont la capacité de travail ou de revenus est réduite d'au moins deux tiers du fait de la maladie peut faire une demande de pension d'invalidité à la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) si elle est affiliée à la Sécurité sociale et si elle remplit des critères de cotisations. Il existe trois catégories concernant la pension d'invalidité, c'est le médecin conseil de la Sécurité sociale qui l'évalue.

En cas de mise en invalidité lorsque la personne est en emploi, il est intéressant de vérifier si l'employeur a souscrit à une prévoyance collective qui peut, dans certain cas, proposer des maintiens de salaires.

Pour plus d'informations sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, voir le cahier Orphanet [Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches \(aidants familiaux/aidants proches\)](#).

➤ **Aides pour la vie sociale, culturelle, les loisirs**

Il existe si besoin des dispositifs de vacances accompagnées, vacances pour couple aidant-aidé, etc.

Pour plus d'informations, voir le cahier Orphanet [Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches \(aidants familiaux/aidants proches\)](#)

### **Les aides paramédicales / médico-sociales, humaines et techniques peuvent être proposées :**

- Dans le cadre d'une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale avec un protocole d'affection longue durée (ALD) hors liste sur **prescription du médecin traitant, du médecin du centre de référence ou de compétence**.
- Après avoir sollicité la **maison départementale des personnes handicapées (MDPH)** : une évaluation de la situation et des besoins est alors effectuée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH afin de déterminer si une aide est nécessaire ou pas et quels types d'aides (humaines, techniques, financières, relatives au travail...) peuvent être mises en place en fonction du projet de vie de la personne, de ses besoins et de la réglementation en vigueur.

L'équipe pluridisciplinaire (EP) de la MDPH évalue les besoins des personnes en situation de handicap et propose un **plan personnalisé de compensation** sur la base notamment d'un **projet de vie** complété par la personne atteinte et/ou sa famille et d'un **certificat médical** (du médecin du centre de référence ou de compétence, du médecin traitant). C'est la **commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)** qui décide de l'orientation des personnes en situation de handicap et de l'attribution de l'ensemble des aides et prestations. Celles-ci peuvent comprendre entre autres :

- Des aides humaines, des aides techniques, des aménagements du logement ou du véhicule, la prise en charge des surcoûts liés aux transports, à des charges spécifiques ou exceptionnelles, des aides animalières, via la **prestation de compensation du handicap (PCH)** ;
- D'autres aides financières : **l'allocation adulte handicapé (AAH)**, **l'allocation d'éducation pour l'enfant handicapé (AEEH)** et éventuellement l'un de ses compléments.  
L'AEEH est versée par la Caisse d'allocations familiales (CAF). Elle s'ajoute aux prestations familiales de droit commun pour compenser les dépenses liées au handicap de l'enfant jusqu'à 20 ans comme **l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)** versée par la CAF aux salariés ayant la charge d'un enfant de moins de 20 ans en situation de handicap, qui doivent cesser leur activité professionnelle de manière continue ou ponctuelle pour rester à ses côtés. L'AJPP est cumulable avec la PCH sauf l'élément aide humaine. Le complément de l'AEEH n'est pas cumulable avec l'AJPP.  
Le financement des aides techniques pour les enfants peut être pris en charge sous conditions soit par le complément de l'AEEH, soit par la PCH.
- Des aides à la scolarité inscrites dans un **plan personnalisé de scolarisation (PPS)** ;
- Des aides pour l'insertion professionnelle.

Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier, dans certains cas, des cartes suivantes :

- **Carte d'invalidité** : délivrée sur demande auprès de la MDPH, à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 % ou bénéficiant d'une pension d'invalidité classée en 3<sup>e</sup> catégorie par l'assurance maladie. Elle donne droit à une priorité d'accès notamment dans les transports en commun, des avantages fiscaux, etc. La mention « besoin d'accompagnement » attestant de la nécessité pour la personne d'être accompagnée dans ses déplacements peut être apposée sur la carte d'invalidité.
- **Carte européenne de stationnement** : délivrée sur demande auprès de la MDPH et attribuée par le préfet. Elle permet de bénéficier des places de stationnement réservées aux personnes handicapées, de bénéficier d'une certaine tolérance en matière de stationnement urbain.
- **Carte de priorité pour personne handicapée** : délivrée sur demande auprès de la MDPH à toute personne dont le handicap rend la station debout pénible mais dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 %. Elle permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, dans les établissements et manifestations accueillant du public, et dans les files d'attente.

Ces cartes sont progressivement remplacées par une carte unique CMI (carte mobilité inclusion) avec des mentions : invalidité, stationnement, priorité.

Les **mutuelles de santé, les communes, les conseils départementaux, les caisses nationales d'assurance vieillesse, les autres caisses de retraite** peuvent également aider pour la prise en charge de certaines aides et prestations.

**Vous pouvez retrouver toutes les informations relatives à ces aides et prestations dans le cahier Orphanet *Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/ proches aidants)*, mis à jour annuellement.**

**\*Hypersomnie idiopathique.** Encyclopédie Orphanet pour professionnels, octobre 2009. Pr Yves Dauvilliers, Dr Marie-Françoise Vecchierini, éditeurs experts.

[www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?lng=FR&data\\_id=10312&Disease](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=10312&Disease)

Document réalisé par Orphanet et édité avec le soutien de la CNSA, 16 août 2018



Avec la collaboration de

- Professeur Yves Dauvilliers, centre de référence Narcolepsie - Hypersomnies rares, département de neurologie, hôpital Gui-de-Chauliac, Montpellier



- Association française de narcolepsie cataplexie et d'hypersomnies rares (ANC) - [www.anc-narcolepsie.com](http://www.anc-narcolepsie.com)



- Filière nationale de santé maladies rares du système nerveux central Brain - Team

