

Muco et boulot : être transplanté dans le monde du travail

Jeanne Barbier, Guillaume Graf, Rebecca Heinzmann, Gaétan Jaquenod, Mathilde Sandmeier

Introduction

La mucoviscidose est la maladie héréditaire chronique la plus fréquente en Suisse avec une prévalence de 1 sur 2500 naissances et une espérance de vie en constante augmentation ces vingt dernières années (1), notamment grâce à la transplantation pulmonaire. Les patients atteints de mucoviscidose représentent un quart des 15 à 20 personnes transplantées pulmonaires annuellement au CHUV (2). L'espérance de vie actuelle, 40 à 50 ans (1), leur permet de porter un projet professionnel à long terme avec les contraintes que la maladie impose. Les études concernant mucoviscidose et intégration professionnelle se focalisent principalement sur l'impact du contexte socio-économique (3), la relation avec l'employeur, l'aménagement du temps de travail (4), la relation avec les collègues (4) et les aspects financiers et asséculo-logiques (5). Les indications à la transplantation, le suivi médical (6) et les enjeux de la transition à l'âge adulte sont également l'objet de publications (7,8). Cependant, malgré une importante médiatisation autour de la mucoviscidose et certaines initiatives institutionnelles comme la création d'un poste de « coach RH » dans le service de pneumologie du CHUV, il n'existe actuellement pas d'étude suisse sur le sujet « intégration professionnelle et mucoviscidose » et aucune internationale sur les patients transplantés pulmonaires. Ces derniers ont une capacité pulmonaire proche de la normale et un traitement différent de celui précédant la transplantation. Cela laisse supposer que les enjeux de l'intégration professionnelle des personnes atteintes de mucoviscidose pourraient différer avant et après la transplantation. Ce travail cherche à explorer les potentielles difficultés d'intégration professionnelle des jeunes patients transplantés pulmonaires atteints de mucoviscidose ainsi que le réseau socio-professionnel vaudois mis en place à visée de soutien.

Méthode

Les objectifs de ce travail sont l'identification de facteurs facilitateurs ou d'obstacles pour l'intégration professionnelle des patients transplantés pulmonaires atteints de mucoviscidose, d'apprécier le réseau socio-médical mis en place dans le canton de Vaud et le rôle des différents intervenants impliqués dans ce dernier. Pour ce faire, notre méthodologie a ciblé les aspects médicaux et épidémiologiques de la mucoviscidose et de la transplantation dans un premier temps par une revue de littérature scientifique et de littérature grise. Par la suite, une série qualitative d'entretiens (11) semi-dirigés a été menée avec des intervenants de différents domaines: médecin pneumologue spécialiste de la mucoviscidose, médecin responsable de la transplantation pulmonaire au CHUV, travailleurs sociaux du centre de mucoviscidose adulte du CHUV, coach RH engagée par le service de pneumologie du CHUV, représentante d'une association de patients atteints de la mucoviscidose, responsable prestations de l'AI (assurance invalidité), directeur d'un gymnase, directeur d'une école professionnelle et deux patients atteints de mucoviscidose transplantés pulmonaires.

Résultats

L'analyse qualitative des entretiens a permis de mettre en évidence plusieurs piliers de l'intégration professionnelle des patients. Premièrement, il est primordial d'avoir un réseau centré sur le patient et coordonné par une personne, en général le médecin du centre de transplantation ou un assistant social. Un tel réseau est en effet complexe, impliquant un grand nombre d'intervenants autour du patient et de ses proches.

La transition à l'âge adulte est un moment charnière dans le développement professionnel. Le niveau de formation, l'âge du patient et son intégration professionnelle avant la transplantation jouent un rôle majeur dans cette dernière post-transplantation. D'une part, les patients sont généralement en incapacité de travail à 100% déjà quelques années avant la greffe, nécessitant une reprise professionnelle progressive. D'autre part, l'AI ne soutient que des reconversions à un niveau de diplôme et de salaire équivalents. Enfin, les structures de formation sont prêtes à procéder à des

aménagements d'horaires ou à octroyer des délais supplémentaires durant la formation que certains patients refusent néanmoins.

Outre le réseau et la formation, la manière avec lequel le patient aborde sa maladie ainsi que la réaction de son entourage doivent être pris en compte. La généralisation est difficile mais il ressort des entretiens que des proches de plus en plus protecteurs seraient un frein à un développement professionnel.

À un niveau médical, il est évident que l'intégration professionnelle des patients atteints de mucoviscidose et transplantés dépend également des éventuelles détériorations pulmonaires après la greffe, des rejets et des recommandations médicales concernant les risques professionnels (contact avec certaines particules inhalées et microorganismes, contraintes physiques importantes, etc.). Les petites et moyennes entreprises semblent avoir plus de peine à proposer des aménagements d'horaires. Être à son compte peut être une alternative mais non sans risque financier en cas d'incapacité de travail momentanée.

Enfin, les points les plus controversés sont les enjeux financiers et asséculoologiques liés à la mucoviscidose ainsi que les informations dont devrait ou pas disposer l'employeur sur l'état de santé de son employé. Le système de l'AI et des assurances sociales est complexe et peut se révéler être un soutien dans certaines situations tout en étant également décrié. Le deuxième point litigieux est la communication entre les structures de formation ou l'AI et les futurs employeurs, décrite comme bénéfique par les intervenants professionnels interrogés. Celle-ci est toutefois critiquée par les patients. Ils considèrent leurs traitements compatibles avec la vie professionnelle, craignent la stigmatisation et souhaitent préserver leur intimité.

Discussion

Ce travail met principalement en avant l'importance d'un réseau socio-professionnel solide et coordonné, le niveau de formation avant la transplantation et la complexité du système des assurances sociales.

Lors des entretiens, de nombreux intervenants se sont rejoint sur l'importance de la transition à l'âge adulte, un thème récurrent dans la littérature (7,8). De plus, contrairement à l'avis de la majorité des professionnels et à celui exprimé dans la littérature (4,5), les patients ne souhaitent pas informer leur employeur de leur maladie.

Malgré la volonté affichée d'intégrer de plus en plus d'acteurs de la sphère professionnelle et formative au réseau des patients, il est important de respecter la volonté de certains qui souhaitent garder leur maladie privée.

Références

1. <http://www.cfch.ch/>
2. <http://www.chuv.ch/>
3. Taylor-Robinson, David, P.Diggle, R.Smyth, and Margaret Whitehead. "Health Trajectories in People with Cystic Fibrosis in the UK: Exploring the Effect of Social Deprivation." Cham (CH): Springer, 2015
4. Eychenne, Alexia. "Emploi et Handicap: Une Vie Au Travail, Avec La Mucoviscidose." *LExpress.fr*, November 17, 2014.
5. Société suisse de mucoviscodose. "Vie professionnelle et finances, dans quelle voie faut t'il s'engager," July 23, 2015.
6. Netgen. "Mucoviscidose et Transplantation Pulmonaire : Indications, Prise En Charge et Suivi À Long Terme." *Revue Médicale Suisse*. Accessed June 12, 2017.
7. Bregnballe, Vibeke, Kirsten A. Boisen, Peter Oluf Schiøtz, Tacjana Pressler, and Kirsten Lomborg. "Flying the Nest: A Challenge for Young Adults with Cystic Fibrosis and Their Parents." *Patient Preference and Adherence* 11 (2017): 229–36. doi:10.2147/PPA.S124814.
8. Rochat, I, C. Barazzone-Argiroffo, T. Rochat, and C. Belli. "Mucoviscidose : Transition de L'adolescence À L'âge Adulte." *Revue Médicale Suisse*. Accessed June 12, 2017.

Mots clés

Mucoviscidose; Transplantation; Intégration professionnelle; Transition; Assurances sociales

Le 3 juillet 2017

Muco et boulot : être transplanté dans le monde du travail

Jeanne Barbier, Guillaume Graf, Rebecca Heinzmann, Gaétan Jaquenod, Mathilde Sandmeier

Introduction

La mucoviscidose touche une naissance sur 2500 en Suisse (1). Grâce à la transplantation pulmonaire et aux différents progrès dans les traitements, l'espérance de vie actuelle des patients est de 40 à 50 ans (1) contre 28 ans en 1990 (2). De ce fait, apparaît la question d'un **projet professionnel à long terme**, avec les contraintes que la maladie impose. Malgré une médiatisation importante autour de cette maladie et certaines initiatives institutionnelles, il n'existe actuellement pas d'étude sur le sujet « intégration professionnelle et mucoviscidose » en Suisse. Ce travail cherche donc à explorer les éventuelles difficultés d'intégration professionnelle des jeunes patients transplantés pulmonaires atteints de mucoviscidose ainsi que le réseau socio-professionnel mis en place dans le canton.


Le saviez-vous ?

- La mucoviscidose est la maladie héréditaire la plus fréquente en Suisse.
- Les traitements pré-greffe (physiothérapie, aérosols) peuvent prendre jusqu'à 4 heures dans la journée d'un patient.


Objectifs

Les objectifs de ce travail sont l'identification de facteurs facilitateurs ou d'obstacles pour l'intégration professionnelle des patients transplantés pulmonaires atteints de mucoviscidose, d'apprécier le réseau socio-médical mis en place dans le canton de Vaud et le rôle des différents intervenants impliqués.


Coordination:

- réseau centré sur le patient
- réseau complexe, impliquant beaucoup d'intervenants et nécessitant d'être coordonné 

Médicaux:


- état de santé post-greffe (rejet, détérioration pulmonaire) 
- recommandations médicales concernant la profession (limitations fonctionnelles, risque infectieux)

Situation pré-greffe


- niveau de formation
- âge au moment de la greffe
- intégration professionnelle 
- situation familiale

Enjeux

Soutien à la formation:

- soutien des assurances sociales
- aménagement des horaires et délais supplémentaires accordés par les écoles et/ou employeurs 

Personnels

- motivation personnelle
- représentation familiale de la maladie
- soutien de l'entourage
- transition à l'âge adulte 

Méthode

- Littérature scientifique
- Littérature grise
- 11 entretiens semi-structurés en duo d'étudiants
- Analyse qualitative des résultats

Discussion

Le réseau mis en place autour du patient est complexe et il est souvent difficile pour ce dernier d'y être totalement impliqué. En effet, le **manque de communication** entre les différents intervenants et le manque de coordination sont une barrière à une prise en charge idéale.

Des aménagements d'horaires et des adaptations peuvent être mis en place par les écoles ou les employeurs lorsque ceux-ci connaissent les enjeux de la maladie. Cela nécessite que des informations claires leur soit fournies par les partenaires du réseau afin que le patient se sente légitimé dans sa maladie et accepte d'en parler sans se sentir stigmatisé.

Suggestions

- création d'une plateforme de partage d'informations entre les intervenants du réseau socio-médico-professionnel
- meilleure implication du corps médical concernant l'intégration professionnelle des patients
- fournir des informations claires aux patients concernant les assurances sociales et leurs droits

Conclusion

Les patients atteints de mucoviscidose ont plus de difficultés dans leur parcours professionnel que leurs pairs non-atteints. La mucoviscidose est une maladie chronique contraignante, d'où la **difficulté de concilier vie professionnelle et vie sociale**. À cela s'ajoutent les difficultés administratives et financières qui restreignent le panel de choix professionnels des patients et peuvent constituer une barrière à leur épanouissement.