

Fiche 16 : LA MUCOVISCIDOSE

PRESENTATION

Qu'est-ce que c'est ?

La mucoviscidose est la plus courante des maladies génétiques graves. Chaque année, en Belgique, 50 enfants naissent atteints de mucoviscidose. Elle concerne autant les garçons que les filles. Une personne sur 20 est porteuse du gène (la maladie peut être transmise lorsque les 2 parents possèdent le gène déficient). Cette maladie héréditaire n'est donc, en aucune façon, contagieuse.

Elle touche le système respiratoire et/ou le système digestif. La mucoviscidose modifie le mucus habituellement présent chez toute personne. Le mucus a pour rôle d'humidifier l'intérieur de certains canaux de notre organisme. Au lieu d'être fluide, il est épais et collant chez les personnes porteuses de la maladie. Ce mucus épais, chargé de bactéries et de poussières, reste collé à l'intérieur des voies respiratoires, ce qui favorise la multiplication des bactéries. Sans traitement adéquat, cela peut provoquer des infections et des inflammations multiples et peut occasionner une obstruction progressive des voies respiratoires.

85 à 90 % des personnes souffrant de mucoviscidose ont un pancréas qui fonctionne mal. Le mucus épais empêche le passage d'une quantité suffisante d'enzymes pancréatiques dans l'intestin grêle, ce qui perturbe la digestion. Ce sont surtout les graisses, les protéines et certaines vitamines qui ne sont pas bien assimilées pendant la digestion et qui risquent donc de manquer.

Sans un traitement approprié, les problèmes digestifs peuvent mener à une carence alimentaire grave et à un retard de croissance. Les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent souffrir aussi régulièrement de douleurs abdominales, de constipation et de problèmes au foie.

Concrètement, les formes de la maladie sont diverses. Toutes les personnes atteintes rencontrent un ou plusieurs de ces symptômes :

- Une toux chronique

- Une expectoration très productive et des glaires difficiles à évacuer
- Des infections et des inflammations respiratoires récurrentes
- Des selles fréquentes, grasses, liquides
- Des problèmes d'estomac et d'intestin,(douleurs abdominales, difficulté de digestion, reflux gastro-œsophagien, une croissance et une prise de poids insuffisante
- Un risque d'occlusion intestinale
- Une probabilité élevée de développer un diabète

Le traitement

Malgré l'amélioration constante des soins, ceux-ci restent contraignants. En période normale, ils durent entre 2 et 4 heures par jour. En période de surinfection, ils peuvent prendre 5 à 6 heures par jour (cures antibiotiques à domicile ou hospitalisation).

Le traitement **quotidien** comprend plusieurs séances d'aérosolthérapie, le rinçage nasal, 1 à 2 séances de kinésithérapie respiratoire, la prise de nombreux médicaments (antibiotiques, mucolytiques, bronchodilatateur, anti-inflammatoires,...). Pour ceux qui ont une atteinte pancréatique, le traitement consiste également à devoir enrichir leur alimentation, à prendre des collations supplémentaires et des enzymes pancréatiques artificiels à chaque repas. Il leur est recommandé de maintenir une bonne condition physique par des séances hebdomadaires de sport. Enfin, il est nécessaire d'être suivi régulièrement par une équipe pluridisciplinaire dans un centre spécialisé.

MUCOVISCIDOSE ET EMPLOI

La plupart des personnes atteintes de mucoviscidose ont suivi une scolarité normale. Des périodes d'absences ont parfois été nécessaires pour le traitement, une consultation ou encore une hospitalisation.

À l'âge adulte, la maladie n'empêche pas une vie professionnelle. La personne continuera, comme précédemment, à suivre un traitement et donc à organiser son temps afin de recevoir des soins quotidiens.

L'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose a augmenté considérablement ces dernières années. En 1965, l'espérance de vie était de 7 ans ! On s'accorde à dire que les enfants qui naissent maintenant, qui sont diagnostiqués et suivis tôt, ont une espérance de vie de 50 ans. « Chaque année, l'espérance de vie augmente d'un an ! ». La mucoviscidose n'est

plus une maladie d'enfants. 56% des personnes qui en souffrent en Belgique ont plus de 18 ans.

Le choix d'un métier

Le rythme d'évolution et l'intensité de la maladie varient d'une personne à l'autre, il est donc difficile de conseiller ou de déconseiller un type de métier. En effet, la réalité liée au poste de travail aura une plus grande importance que le métier lui-même.

Le temps de travail (temps plein ou temps partiel) aura également un impact direct. Un métier fatiguant (surtout physiquement) sera plus facilement accessible si la personne travaille à temps partiel. La proximité du lieu de travail peut également influencer le temps de travail qu'il est possible d'assumer.

Certaines recommandations sont générales aux personnes atteintes de mucoviscidose. Elles sont principalement liées à l'environnement de travail (voir point suivant sur les recommandations).

RECOMMANDATIONS

Le travailleur atteint de mucoviscidose doit éviter:

- D'être en contact avec un environnement poussiéreux, enfumé ou humide
- De s'exposer à un environnement à risque infectieux
- D'exercer une activité prolongée lors de fortes chaleurs ou grands froids
- D'effectuer une activité physiquement intense
- De porter des charges lourdes

L'importance des recommandations dépendra d'une personne à l'autre. Le suivi thérapeutique permet en général aux personnes atteintes de mucoviscidose d'avoir conscience des situations à éviter, des facteurs aggravants de la maladie.

N'hésitez donc pas à en discuter avec elle. Des adaptations simples sont en général suffisantes. D'autant plus que ces aménagements bénéficieront à l'ensemble des salariés. Afin de pallier à la fatigabilité du travailleur, par exemple, l'entreprise pourrait imaginer une partie de la réalisation des tâches au domicile de la personne. Dans la foulée, elle sera peut-être amenée à mettre en place un système de télétravail pour tous ses travailleurs.

Voici quelques recommandations à mettre en place sur le lieu de travail :

- Maintenir un environnement de travail propre et sain
- Fournir un masque si l'environnement de travail est pollué
- Créer un environnement de travail sans parfum, ni fumée
- Mettre éventuellement à disposition un local pour que la personne puisse faire une séance d'aérosolthérapie
- Prévoir un emplacement de parking proche ou un moyen de déplacement sur le lieu de travail si le site est grand

Voici quelques recommandations qui peuvent être mises en place dans l'organisation du travail :

- Prévoir des pauses supplémentaires afin de prendre l'air
- Permettre de sortir pour tousser ou pour aller (plus que de coutume) à la toilette
- Considérer un régime de travail tel que le travail à domicile
- Prévoir un horaire régulier (afin de pouvoir programmer les soins)
- Mettre en œuvre une politique de congé souple
- Organiser des modalités de travail flexibles

Aides et ressources

De quelles aides et ressources pouvez-vous bénéficier ?

LE BIEN-ETRE AU TRAVAIL

En matière de sécurité au travail, de prévention et de suppression des risques, d'adaptation de poste de travail (ergonomie de conception, de correction),... consultez vos Conseillers en prévention, dans le cadre du service interne ou du service externe de prévention et de protection

Il n'est pas toujours facile, ni pour le travailleur, ni pour l'employeur, d'aborder les problèmes liés au handicap ou à la maladie et leurs répercussions possibles sur le travail. Le conseiller en prévention-médecin du travail peut donc être un bon interlocuteur et/ou intermédiaire.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Le travailleur est probablement entouré de professionnels qui peuvent le conseiller et conseiller l'entreprise. Il devrait pouvoir mettre son employeur (ou le médecin du travail, le tuteur, un collègue de la personne de confiance dans l'entreprise, ...) en contact avec ces professionnels.

L'AGENCE POUR UNE VIE DE QUALITE

L'AViQ peut :

- aider à mieux comprendre les difficultés du travailleur en situation de handicap,
- aider à analyser la situation créée par le handicap au sein de l'entreprise – ce travail se fait en première ligne par des agents d'insertion professionnelle qui peuvent, si nécessaire, faire appel à des ergonomes dans le cadre d'un projet pilote soutenu financièrement par le Fonds social européen,
- faire connaître des mesures d'adaptation et autres bonnes pratiques mises en œuvre par d'autres entreprises,
- mettre en relation avec des services spécialisés. Ces services sont divers : centres de formation professionnelle, services d'accompagnement, services de soutien dans l'emploi, services conseil en aménagement des situations de travail. ...
- aider à organiser le recrutement, l'accueil et l'intégration, le maintien à l'emploi de travailleurs en situation de handicap.

Administration centrale : Rue de la Rivelaine, 21 - 6061 Charleroi

Internet : <http://www.aviq.be/handicap>

Numéro vert (gratuit) : 0800/16 061

Courriel : info@aviq.be

Bureaux régionaux : voir fiche 0 Handicap et Emploi

ASSOCIATION SPECIALISEE

Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose

Avenue J. Borlé 12

1160 Bruxelles

Téléphone: 02 675 57 69

Fax: 02 675 58 99

Mail : info@muco.be

- *Bilan des aptitudes professionnelles et précision d'un projet*

+ Orientation professionnelle

Si possible en concertation, les services de l'AViQ, du FOREM, et/ou un opérateur d'orientation aideront la personne à réaliser un bilan de son parcours scolaire et professionnel ainsi que de ses compétences actuelles. Ils encadreront ensuite le candidat dans l'identification de pistes professionnelles pertinentes compte tenu du marché de l'emploi.

+ Stage de découverte en entreprise

L'objectif est ici de permettre à la personne d'appréhender les réalités d'un métier. Un ou plusieurs stages d'une semaine, non rémunérés, sont possibles.

- *Reprise progressive du travail*

Un travailleur en invalidité (c'est-à-dire absent pour maladie et indemnisé par sa mutuelle depuis plus d'un an) peut solliciter de son médecin conseil une reprise de travail à temps partiel. L'entreprise le rémunère alors au prorata des heures prestées.

- *Formation*

Le travailleur qui ne peut plus continuer son ancienne activité professionnelle peut envisager une reconversion : l'AViQ propose différents cycles de formation en centre agréé. Elle propose aussi un contrat d'adaptation professionnelle, période de formation en entreprise. Dans les deux cas, le stagiaire perçoit des indemnités de formation.

Pour un travailleur qui ne peut accéder aux formations organisées pour ses collègues, même moyennant quelques adaptations des modalités de formation, les centres de formation peuvent proposer des modules de formation continuée.

- *Soutien financier*

L'AViQ accorde certaines aides spécifiques aux entreprises :

- Tutorat

Intervention de 750 € par trimestre (pendant un maximum de six mois) pour l'entreprise qui désigne un tuteur chargé d'encadrer et d'accueillir un travailleur handicapé nouvellement engagé.

- Prime à l'intégration

Intervention de 25 % (pendant un an maximum) dans le coût salarial d'un travailleur qui n'a plus travaillé depuis au moins six mois.

- Prime de compensation

Une intervention dans le coût salarial est accordée à l'entreprise pour compenser le coût supplémentaire éventuel des mesures qu'elle prend pour permettre au travailleur d'assumer ses fonctions, si ces mesures sont liées au handicap. Elle est accordée pour un maximum de cinq ans et est renouvelable.

- Intervention dans l'aménagement du poste de travail

L'AViQ intervient dans les frais supplémentaires d'adaptation ou d'acquisition de matériel spécifique, en fonction du handicap du travailleur.

Attention : certaines interventions de l'AViQ nécessitent la satisfaction de certains critères, que vérifiera le bureau régional concerné.

BIBLIOGRAPHIE

Sites internet

www.muco.be : association belge de lutte contre la mucoviscidose

<http://askjan.org> : site américain (JAN – Job Accommodation Network)

Brochures :

« Métiers conseillés et déconseillés aux patients atteints de mucoviscidose », brochure de la AFML (Association française de lutte contre la mucoviscidose), 1997

« Travailler avec la mucoviscidose », Brochure de l'association française « Vaincre la Mucoviscidose », 2015,

http://www.vaincrelamuco.org/mediatheque?type_1=All&field_asset_year_tid=All&field_asset_theme_tid=187&page=1