

Fiche 33 : Hémophilie et emploi

Introduction

L'hémophilie fait référence à un ensemble de maladies sanguines (souvent héréditaires) correspondant à un problème de coagulation du sang. L'hémophile saignera plus longtemps. L'impact se fait donc au niveau de la durée du saignement et pas au niveau de son intensité. La plupart des personnes concernées par l'hémophilie sont des hommes. Néanmoins, certaines femmes, porteuses du gène déficient de l'hémophilie, présentent aussi des signes comme les hommes, avec des saignements anormalement prolongés.

Hémophilie A et B

Les symptômes sont identiques, seul le traitement différera. Celui-ci consiste en des injections intraveineuses qui peuvent être réalisées par la personne hémophile elle-même. L'hémophilie A est la plus fréquente.

Trois niveaux

Toutes les personnes hémophiles ne le sont pas au même degré. En fonction du facteur de coagulation, l'hémophilie peut être mineure, modérée ou sévère.

Symptômes

Une coupure n'entraînera pas de conséquences lourdes. Mais les personnes qui ont un degré d'hémophilie sévère peuvent développer des hémorragies internes. Une douleur ou une gêne ressentie permettra à la personne hémophile d'identifier qu'une hémorragie s'est déclarée. Si l'hémorragie n'est pas traitée, la douleur peut devenir très forte.

Lorsque l'hémorragie interne au niveau des articulations n'est pas traitée, la personne hémophile peut voir apparaître des complications. A la suite d'hémorragies répétées, il est donc possible que la personne souffre de lésions permanentes aux articulations.

Les hémorragies peuvent être plus fréquentes en période de stress et de changement de chaleur.

Traitement

Le traitement est soit « à la demande » (suivant la nécessité), soit préventif (prophylaxie). Dans les deux cas, il s'agira d'injections intraveineuses. La personne hémophile les réalise, en général, elle-même. Lorsque le traitement est préventif, elle doit faire 2 à 3 injections par semaine.

Autres troubles de coagulation : la maladie de von Willebrand

Le facteur von Willebrand se définit par un problème au niveau d'une protéine sanguine nécessaire à la coagulation du sang. Les conséquences sont également un saignement plus long.

Souvent les personnes qui en sont atteintes ne le savent pas. Les conséquences sont très légères.

Hémophilie et emploi

Les personnes hémophiles connaissent souvent leur situation depuis l'enfance. Dans ce cas, les personnes hémophiles ont appris à « vivre avec ».

Néanmoins, ce n'est pas systématique, cette découverte peut se faire également lors d'une intervention chirurgicale ou dentaire, par exemple.

L'hémophilie n'engendrera que peu d'impact dans la vie professionnelle. Certaines habitudes ou une certaine vigilance sont simplement à maintenir.

La personne hémophile peut travailler dans la plupart des métiers. Mais certains tels que militaire, pilote, policier, agent pénitentiaire ne lui sont pas accessibles.

D'autres fonctions peuvent engendrer des risques comme celles qui demandent un travail très physique et/ou de rester dans des positions inconfortables.

Néanmoins, lorsque l'hémophilie est détectée lors de l'enfance, le travailleur aura pu choisir un métier évitant les risques inutiles et surtout, aura une bonne connaissance des gestes à appliquer lors de coupures et les signes d'hémorragie interne.

S'il est nécessaire d'être vacciné dans le cadre de la fonction, celle-ci doit se faire de préférence de façon sous-cutanée ou sous la supervision d'un médecin familiarisé avec les troubles de la coagulation.

Recommandations

Il n'existe pas d'obligations légales de parler de son hémophilie à son employeur. Néanmoins, pour un traitement approprié en cas d'accident, il est conseillé d'en informer ses collègues ou sa hiérarchie. Une explication de la maladie est alors parfois nécessaire pour éviter des craintes inutiles et rappeler que la maladie n'est nullement contagieuse.

Traitement lors d'une coupure

Pour une coupure, le traitement est traditionnel (désinfection et compression de la plaie). Il n'y a donc pas de particularités, si ce n'est le fait que la plaie saignera plus longtemps.

Le facteur de risque réside surtout dans l'hémorragie interne. La personne hémophile reconnaîtra souvent les signes et pourra intervenir pour éviter des complications.

En tant qu'employeur ou supérieur hiérarchique, il est conseillé de se poser la question suivante : Quelles tâches spécifiques sont problématiques ?

Le travailleur est le plus habilité à y répondre mais une discussion avec le conseiller en prévention et le médecin du travail permettra d'éviter des situations de risques ainsi que la mise en place de consignes éventuelles en cas d'accident.

Les recommandations suivantes sont principalement préventives. Il sera surtout question de ne pas créer de situations problématiques en évitant les risques de blessures et de chocs.

Mais aussi, les postes qui :

- sollicitent en permanence les articulations
- demandent de rester tout le temps debout
- nécessitent des efforts importants
- sont en hauteur
- impliquent des chocs répétés.

Traitement médical

Toutes les personnes hémophiles n'ont pas un traitement médical systématique par injection intraveineuse. Pour certaines, il s'agit simplement de faire l'injection en réponse à une hémorragie.

Il est, dans les 2 cas, conseillé de prévoir un local calme et intime (non loin du poste de travail), pour que le travailleur puisse faire une pause afin d'effectuer son injection dans de bonnes conditions, voire de prévoir son remplacement par un de ses collègues (dans le cas de feux continus, par exemple). Idéalement, ce local disposera d'une trousse de secours.

Il est également conseillé de savoir facilement identifier, dans l'équipe ou sur le site, la ou les personne(s) ayant suivi la formation premiers secours afin de pouvoir aider en cas de blessure importante.

Aides et ressources

Plusieurs acteurs peuvent contribuer à la réflexion sur l'ajustement de la situation de travail d'une personne en situation de handicap.

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 au travail.

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, une personne de confiance dans l'entreprise, ...) en contact avec ces professionnels.

LES MEDECINS CONSEILS (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.

UNE ASSOCIATION SPECIALISEE

Association de l'Hémophilie asbl AHVH

Association de patients Hémophiles - Vereniging van Hemofiliepatiënten

Rue Grisar 38

1070 Bruxelles

Téléphone: +32 (0)2 346 02 61

Fax: +32 (0)70 424 421

Mail : info@ahvh.be

Bureaux régionaux : voir fiche 0 Handicap et Emploi

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 généralistes ou spécialisés (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

Selon sa situation et ses besoins, le travailleur en situation de handicap peut avoir recours (sous certaines conditions) à :

- *Un bilan des aptitudes professionnelles et la précision d'un projet*

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.

- *Des soutiens et aides spécifiques aux entreprises*

Les interventions financières de l'AVIQ sont soumises à une analyse préalable de la situation du travailleur sur base de critères d'admissibilité (notamment du degré de handicap). Cette démarche de reconnaissance ne peut se faire qu'à l'initiative du travailleur. Néanmoins, tout employeur peut solliciter le soutien d'un bureau régional de l'AVIQ pour être conseillé dans ses démarches d'ajustement d'une situation de travail.

- 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.

- 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.

- 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.

Bibliographie

Associations

<http://www.ahvh.be/fr/> : Association de l'hémophilie (Belgique)

<http://www.afh.asso.fr/> : Association française des hémophiles

<http://www.hemophilia.ca/fr/> : Société canadienne de l'hémophilie

<https://www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1132>: Fédération Mondiale de l'hémophilie (FMH)

Autres sites :

<http://askjan.org> : site généraliste américain

<http://www.monhemophilie.be/>