

# 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)

### Soutien à la formation:

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

### Situation pré-greffe

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

### Personnels

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

## Enjeux

## 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.