

Vaincre la mucoviscidose

Site Internet de l'association Vaincre la Mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie génétique grave qui détruit peu à peu les poumons. Deux millions de français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de cette maladie et peuvent le transmettre à leurs enfants.

On estime à 6 000 le nombre de malades en France.

Grâce aux progrès des soins et de la recherche, l'espérance de vie à la naissance a augmenté et plus d'un tiers des patients sont aujourd'hui des adultes. Bon nombre d'entre eux travaillent ou souhaitent travailler. Leur nombre augmente sans cesse.

La question du travail et de l'emploi des personnes atteintes de la mucoviscidose est donc devenue une réalité ! Une réalité qui entraîne une pléiade de questions. En effet, les parents, les médecins et le milieu scolaire n'ont pas toujours préparé ces enfants à une vie professionnelle (car ne devant pas attendre l'âge adulte).

Les personnes atteintes par la mucoviscidose s'interrogent :

- Sur le choix d'un métier compatible avec les spécificités de la maladie, les conditions d'exercice
- Sur la recherche d'emploi
- Sur les dispositions permettant de travailler en tenant compte de la fatigabilité, des traitements et soins (possibilités d'aménagement horaire, de temps partiel thérapeutique, de l'invalidité…)
- Sur le maintien au poste…

C'est pourquoi, l'association a créé un poste de chargé d'insertion professionnelle, spécialisé dans la mucoviscidose. Un appui est apporté aux personnes touchées par la mucoviscidose dans toutes leurs démarches liées à l'emploi, soit en direct, soit à travers des supports (brochures, site internet, …).

S'insérer dans la vie active quand on souffre d'une maladie chronique évolutive reste un chemin semé d'embûches. Aux difficultés habituelles s'ajoute le handicap, accompagné de fatigue, de contraintes de soins importantes et de préjugés.

Avoir un soutien ou être guidé, peut faire la différence pour aboutir à un parcours professionnel positif.