

LA DREPANOCYTOSE

IMPACT social & professionnel

en Martinique

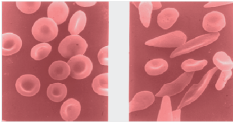
La drépanocytose, une maladie invalidante	page 3
Impact économique & social de la drépanocytose	page 5
Impact de la drépanocytose sur le travail & l'emploi	page 7
Bibliographie	page 9

La drépanocytose, une maladie invalidante

CONNAÎTRE LA DRÉPANOCYTOSE

En 1910 James B. Herrick, un cardiologue américain observe le premier, au microscope, des globules rouges en forme de faucille.

1 goutte de sang au microscope : les globules rouges



normaux **drépanocytaires,
falciformés**

Cette déformation est la conséquence d'une maladie du gène β de l'hémoglobine (Hb), dont la principale fonction est le transport de l'oxygène des poumons vers l'ensemble des organes.

Le gène β normal est nommé A ; le gène anormal drépanocyttaire est appelé S.

Les sujets AS sont dits hétérozygotes (porteurs du trait drépanocyttaire) et ne sont pas malades.

Les sujets SS homozygotes, sont malades.

Ainsi, un enfant ne peut être malade que si ses 2 parents sont porteurs du gène S.

La drépanocytose affecte autant les filles que les garçons.

Elle touche principalement les populations noires (Afrique, Amérique, Caraïbes...) mais également celles du bassin méditerranéen, arabes et de certaines régions de l'Inde. Certains drépanocytaires sont blancs !

RECONNAÎTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Les signes de la maladie sont l'anémie chronique, une asthénie et une fatigabilité variables.

Les globules rouges des drépanocytaires ont une durée de vie plus courte : 17 à 20 jours contre 120 jours pour les globules rouges normaux.

Le principal symptôme de la drépanocytose est la douleur qui survient lors de crises brutales. Ces crises sont la conséquence de la formation de caillot lié à l'agglutination des globules rouges déformés dans les petits vaisseaux.

Circulation dans les vaisseaux sanguins



En haut : les GR normaux
En bas : « embouteillage de GR déformés »

Leur fréquence varie avec l'âge et d'un sujet à l'autre. En effet, l'une des particularités de cette maladie est son extrême variabilité. En somme : « chacun fait sa drépanocytose ».

La crise douloureuse, qui peut survenir dès l'âge de 3 mois, entraîne une destruction plus importante des globules rouges, avec pour conséquence une aggravation de l'anémie et une grande sensibilité aux infections.

Chez l'adulte, ces douleurs sont souvent localisées au niveau des articulations mais peuvent intéresser toutes les parties du corps : les poumons, le foie, la rate ou le cerveau mettant en danger la vie du patient.

La crise peut également être localisée au niveau du pénis provoquant un priapisme (érection involontaire très douloureuse) qui, lorsqu'elle n'est pas prise en charge rapidement, peut conduire à l'impuissance.

LA DRÉPANOCYTOSE, UNE MALADIE INVALIDANTE

Le caractère imprévisible de ces crises, l'anémie et la fatigue qui en découlent sont des facteurs limitants qui peuvent être à l'origine d'un absentéisme fréquent, particulièrement si les conditions de travail ne permettent pas de les éviter : climatisation non adaptée, atmosphère surchauffée, station debout prolongée, ports de charges lourdes, absence d'hydratation régulière, repos non respecté...

Aussi, un programme d'aménagement du temps de travail, d'amélioration de conditions de travail de ces personnes devrait comporter quelques mesures fondamentales d'interdiction comme :

- le travail en chambre froide,
- l'exposition au soleil,
- le port de charges lourdes,
- le stress...

La drépanocytose, une maladie invalidante

Par ailleurs, l'évolution progressive de la maladie génère des déficiences par altération des fonctions physiques

- osseuses : arthrose au niveau des hanches, des épaules, des vertèbres...
- oculaires : cécité,
- rénales : aggravation sévère de l'anémie, insuffisance rénale,
- cardiaques et pulmonaires : essoufflement au moindre effort, voire au repos,
- cérébrales : accident vasculaire cérébral,
- un retentissement psychologique lié à la chronicité des douleurs.

Ces déficiences placent les personnes malades dans une situation de handicap au sens de la loi du 11 février 2005.

Le drépanocytaire peut avoir une vie proche de la normale pour peu que les conditions de son insertion sociale et professionnelle soient adaptées.

LA DRÉPANOCYTOSE EN MARTINIQUE

En Martinique, on estime :

- 1 personne sur 10 est porteuse du trait drépanocytaire et peut transmettre la maladie, soit près de 40 000 martiniquais,
- le nombre de malades varie entre 2 000 et 2 500 (peut-être plus).

Dans cette perspective, le médecin traitant et le drépanocytologue référent, l'assistante sociale du CID et la MDPH sont des partenaires de premier rang.

Auteur : Dr Gylna **LOKO**, Centre Intégré de la Drépanocytose (CID)

CENTRE INTÉGRÉ DE LA DRÉPANOCYTOSE



Le centre hospitalier du Lamentin abrite le Centre Intégré de la Drépanocytose de la Martinique (CID) depuis décembre 1999.

L'équipe de jour du CID, comporte une cellule d'accueil et d'écoute, qui :

- assure l'information, l'éducation et un accompagnement psycho-social,
- permet le dépistage, la consultation de conseil génétique, le suivi des malades.

La prise en charge par les médecins, infirmières, assistante sociale, peut commencer avant la naissance par une évaluation des risques si, dans les familles des personnes concernées, on a connaissance de cas de drépanocytose. Il est également possible d'effectuer un diagnostic prénatal qui précise les risques.

L'ASSOCIATION DE SOUTIEN AUX ACTIONS CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE 972

a pour objet de :

- améliorer l'accueil des malades et de leur famille en collaboration avec les associations,
- contribuer à la formation des personnels impliqués dans la drépanocytose,
- diffuser les informations, aider,
- accompagner,
- soutenir et réaliser la recherche clinique.



Présidente : Dr Gylna **LOKO**

Adresse : Centre Intégré de la Drépanocytose, Centre Hospitalier du Lamentin, BP 429, 97 292 LE LAMENTIN CEDEX 2

Impact économique & social de la drépanocytose

Avant la création du Centre Intégré de la Drépanocytose (CID), l'Observatoire de la santé de la Martinique (OSM) a fait en 2000, une étude sur la drépanocytose avec pour objectif de mieux connaître le nombre et le profil des personnes atteintes par cette maladie.

En 2009, l'OSM et ses partenaires ont souhaité renouveler cette étude pour mesurer les évolutions puisque la prise en charge et le pronostic de cette maladie se sont améliorés au cours des dix dernières années.

Le choix a été, pour des raisons pratiques, de se focaliser sur les patients en visite au CID. Malgré ce biais, cette enquête permet d'améliorer les connaissances sur l'impact socio-financier de la drépanocytose.

MÉTHODE

Il a été proposé à tous les patients qui se sont présentés au CID entre le 17 août et le 18 septembre 2009 de répondre à un questionnaire anonyme permettant de recueillir des informations sur : la situation personnelle et familiale, la scolarité, la situation professionnelle, la vie quotidienne, l'état de santé et la prise en charge de la maladie. De plus l'opinion des patients sur leur prise en charge, l'information sur la maladie et le rôle des associations et de l'Etat a été recueillie.

Chaque entretien était précédé d'une information au patient sur l'objectif de cette enquête et du recueil de son consentement oral. Tous les questionnaires ont été recueillis par le même enquêteur. La saisie et l'analyse des données ont été réalisées à l'aide du logiciel Epi Info.

RÉSULTATS

√ Caractéristiques démographiques

Au total, 107 patients ont été interrogés. Les femmes sont majoritaires (57 % des personnes interrogées) et près de la moitié a entre 30 et 49 ans alors que les 18-29 ans ne représentent qu'un cinquième des personnes interrogées.

Sur le plan légal, le statut « célibataire » prédomine (57,9 %) alors que dans les faits, la majorité vit en

couple (43 %). On constate également que 29 % des personnes interrogées vivent seules et que plus d'une sur cinq vit en famille (chez les parents, avec leurs frères/sœurs).

Par ailleurs, plus de 60 % des patients drépanocytaires interrogés ont un ou des enfants (2,1 en moyenne). La majorité de ces enfants (89 %) n'est pas malade.

√ Caractéristiques économiques

L'impact financier de la maladie est difficile à calculer, il varie selon le statut professionnel du malade. Les revenus proviennent de l'activité professionnelle ou des différentes allocations et les écarts sont assez importants selon l'origine des ressources (par exemple le salaire mensuel moyen est de 1339 €, contre 397 € pour le RMI/RSTA et 628 € pour l'AAH). Le niveau des prix étant assez élevé en Martinique, on peut penser que les drépanocytaires ont un pouvoir d'achat limité et donc que leur qualité de vie peut s'en ressentir.

√ Caractéristiques socio-professionnelles

Toutes les personnes sauf une ont été scolarisées. Leur cursus s'est arrêté au collège pour un peu plus d'une sur quatre et au lycée pour une sur cinq. De plus, une personne sur six a poursuivi ses études au-delà du lycée et une sur cinq a suivi une filière alternative au cursus classique (classe pré professionnelle, enseignement spécialisé...). Les trois quarts des personnes interrogées disent que leur scolarité a été perturbée notamment par la fatigue et l'absentéisme dus à la maladie. Plus d'un tiers n'a aucun diplôme et 37 % ont un diplôme équivalent ou supérieur au baccalauréat.

On constate que la grande majorité (64 %) des personnes interrogées ne travaille pas. Près de la moitié de ces personnes qui ne travaillent pas sont inactives (41 %), c'est-à-dire qu'elles ne sont pas inscrites au Pôle Emploi et qu'elles reçoivent pour la quasi-totalité l'Allocation Adulte Handicapé. Au niveau des chômeurs, la majorité de ceux ayant déjà travaillé sont inscrits au Pôle Emploi et touchent, soit le RMI/RSTA, soit des allocations chômage. Les femmes au foyer représentent 18 % des personnes ne travaillant pas et les étudiants 7 %.

Une des solutions apportées par les pouvoirs publics est la création de la Maison Départementale

Impact économique & social de la drépanocytose

des Personnes Handicapées (MDPH) en 2005. Toute personne présentant un handicap peut y obtenir des statuts particuliers censés améliorer son quotidien, l'accompagnement, l'information sur ses droits et l'accès au marché du travail. Chez les personnes qui travaillent, on note que presque la moitié des contrats sont des CDD (46%) contre seulement 18% de CDI.

SUIVI MÉDICAL & PRISE EN CHARGE

La drépanocytose étant une maladie chronique, la Sécurité Sociale prend en charge 100 % des soins liés à la maladie mais avec les forfaits à charge du patient de plus en plus nombreux (notamment le forfait hospitalier de 16 € par jour), les sommes restant à charge peuvent être élevées. Le suivi médical pour la drépanocytose s'effectue en majorité au CID (98 % des personnes interrogées) avec en moyenne 4 visites par an et chez le médecin traitant (58 %) avec également en moyenne 4 visites par an.

Tous les patients bénéficient d'une prise en charge par la sécurité sociale sauf une patiente qui représente un cas particulier car venant de Sainte Lucie.

Près d'une personne sur cinq n'est pas totalement remboursée des dépenses de santé liées à la drépanocytose. Ce qui n'est pas remboursé correspond surtout aux soins liés aux complications dues à la maladie (problèmes ophtalmologiques par exemple) et qui impliquent des dépenses de santé non couvertes par la Sécurité Sociale ou très peu remboursées.

La drépanocytose est une maladie génétique dont on ne guérit pas mais dont le pronostic s'est beaucoup amélioré ces dernières années. Les principaux éléments de lutte sont la prévention, l'information et le dépistage. La maladie doit être connue aussi bien par les malades et leur entourage proche que par les personnes non concernées. En effet, il est important de changer l'image de la maladie auprès du grand public, qui pourra être amené à côtoyer un drépanocytaire dans le travail ou la vie de tous les jours. Des actions de sensibilisation comme cette plaquette d'information visent à lutter contre les représentations défavorables qui existent encore sur cette maladie.

Auteurs : Vincent Gonzalez, Sylvie Merle

L'OBSERVATOIRE DE LA SANTÉ DE LA MARTINIQUE

est une association loi 1901, créée en 1986, ayant pour objectif principal d'améliorer l'information sur l'état de santé et sur les besoins de la population de la Martinique



OBSERVATOIRE DE LA SANTÉ
DE LA MARTINIQUE

dans le cadre d'une mission d'aide à la décision. Le champ d'actions d'un Observatoire de santé concerne tous les domaines de la santé, les maladies et leurs facteurs de risque, mais aussi la santé de groupes spécifiques (femmes et enfants, personnes âgées, personnes handicapées, personnes en situation de précarité) ou les liens entre la santé et l'environnement (relations entre l'air et la santé, l'eau et la santé).

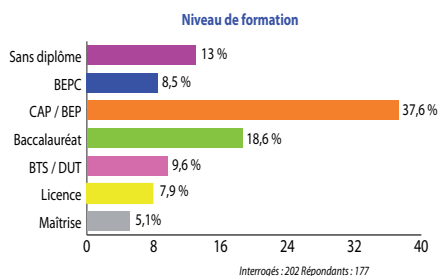
Impact de la drépanocytose sur le travail & l'emploi

En partenariat avec le CID, Centre Intégré de la Drépanocytose, **ARACT** a réalisé une enquête sur les personnes atteintes de la drépanocytose de décembre 2009 à mars 2010.

Sur les 600 personnes inscrites au CID, 202 personnes ont été interrogées en face à face ou par téléphone avec pour critères de représentativité le sexe et les classes d'âge. Un regard particulier a été porté sur les personnes en activité, car cette enquête s'inscrit dans un programme sur 3 ans visant à avoir une meilleure connaissance du vécu au travail et ainsi mieux accompagner les parcours professionnels des drépanocytaires.(1)

ACCÈS À L'EMPLOI & ORIENTATION PROFESSIONNELLE

Pour plus d'une personne sur 2, l'insertion professionnelle est difficile, voire très difficile : longues périodes de chômage, contrats de travail de très courte durée ou certains n'ont jamais travaillé.



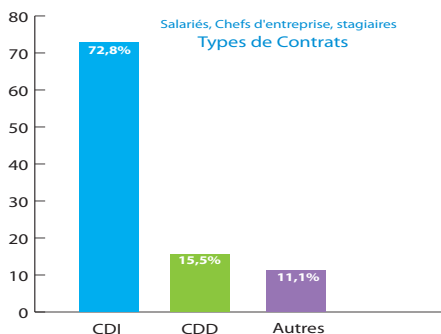
La maladie a eu des conséquences sur l'orientation professionnelle. En effet pour 54% des personnes interrogées leur orientation a été influencée par la maladie :

- scolarité écourtée ou perturbée,
- obligation de reconversion professionnelle,
- difficultés à suivre des formations complémentaires,

24% des personnes interrogées déclarent ne pas chercher d'emploi. Dans la quasi-totalité des cas, la maladie et ses effets sont la cause de cette exclusion du marché du travail. Le recours au travail informel (job) est une solution aux difficultés d'insertion pour une personne sur 6.

LES ACTIFS

Les actifs sont 72% à bénéficier d'un CDI, mais près d'un tiers occupe un emploi à temps partiel (mi-temps thérapeutique inclus).



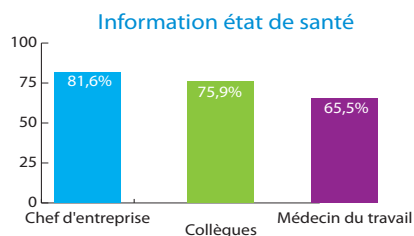
61% travaillent dans les services en proportion équivalente public/privé (environ 30%) ; une sur dix dans l'Education Nationale.

Le deuxième secteur représenté est le commerce avec 16%.

Ils occupent principalement des postes d'employés (75,8%) ou d'ouvriers (11,1%). Trois personnes atteintes de la drépanocytose ont créé leur entreprise. Elles déclarent toutes que c'est un moyen de maîtriser leur emploi du temps par rapport à la maladie.

LE TRAVAIL

Une meilleure prise en compte de l'état de santé des salariés drépanocytaires au travail passe dans un premier temps par une meilleure information des chefs d'entreprises, des collègues, et par des



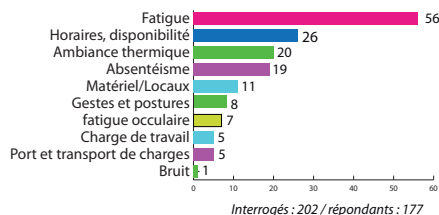
Sous-population actifs : 104 / répondants : 87 / Réponses : 194

solutions préconisées par le médecin du travail.

Impact de la drépanocytose sur le travail & l'emploi

On peut noter une certaine réticence des salariés à communiquer sur leur maladie. Près de 20% des salariés n'ont donné aucune information sur leur état de santé auprès de leur environnement

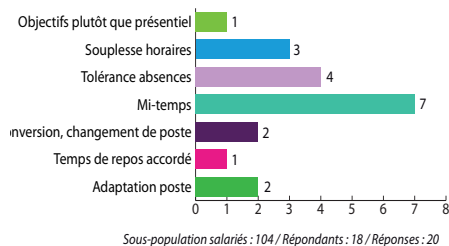
Difficultés rencontrées dans le travail



professionnel. Un salarié sur 10 reconnaît clairement ne pas vouloir communiquer sur sa maladie par peur des conséquences.

Or quand la communication est faite, des solutions peuvent être trouvées en cas de difficultés au travail.

Organisation spécifique mise en place : 18 salariés



En effet, pour près d'un salarié sur 5 (18%), une organisation spécifique a pu être mise en place :

- passage à mi-temps
- reconversion et/ou changement de poste
- évaluation privilégiant l'atteinte des objectifs et non le présentisme
- adaptation des horaires
- adaptation du poste de travail.



L'ARACT MARTINIQUE est un organisme paritaire de recherche-développement et d'innovation sur le travail.

Elle fait partie du réseau ANACT composé de l'ANACT (Agence Nationale Pour l'Amélioration des Conditions de Travail), établissement public rattaché au Ministère en charge du Travail et de 26 ARACTs. L'existence de ce réseau est fixée par le Code du travail en ses articles R4642-23.



Les ARACTs sont des organismes gérés par le partenariat social : syndicats de salariés et organisations patronales et sont financés par les fonds publics (Etat, Europe, collectivités territoriales) sur la base d'un plan d'actions.



L'ARACT assure une mission de service public. Un contrat de progrès, signé tous les quatre ans entre le réseau ANACT et l'Etat, fixe les axes et problématiques de travail pour la période.

Auteur : ARACT MARTINIQUE

Bibliographie

- Begue P. Sickle cell disease in France in 2008 : Achievements and challenge, Bull. Acad. Natle Med, 2008, 192, n° 7, 1339-1347.
- Giboyau J, Merle S, Rosine J. Drépanocytose en Martinique. OSM Flash n° 24-25, janvier et mars 2000.
- Panepinto J. Pajewski N. Foerster N. Sabnis S. Hoffmann R. Impact of family income and sickle cell disease on the health-related quality of life of children. Qual Life Res (2009) 18:5–13.

Sitographie

- www.martinique.aract.fr



- www.ors-martinique.org



- www-peda.ac-martinique.fr



- www.semaine-emploi-handicap-agefiph.fr



Des outils et méthodes pour **améliorer les conditions de travail**

Intégrer les enjeux du **développement durable** ...



... dans la stratégie de l'entreprise privée



... dans la politique de la collectivité territoriale



Numéro spécial du bulletin d'information de l'ARACT, « le Travail en ACTes », consacré à la démarche inédite Responsabilité Sociale menée par la Ville de François

Evaluer la **pénibilité** pour prévenir les usures professionnelles

Monographies d'entreprises

Mesure de la pénibilité et de l'usure au travail dans l'agriculture (ouvriers de la banane) et le nettoyage (techniciens de surface). Il ne s'agit pas de témoignages, mais d'un véritable travail d'expertise mené sur des situations professionnelles.



Performance sociale, une autre approche de la performance de l'entreprise

Outils et méthodes conçus par l'ARACT Martinique pour accompagner les entreprises à développer leur performance sociale. Car, améliorer les conditions de travail c'est donner du sens à la performance économique et une âme



au management. Les partenaires sociaux de l'ARACT Martinique affirment ainsi la performance sociale comme une composante à part entière de la performance globale des entreprises.

Comprendre et prévenir **stress, souffrance, harcèlement au travail** pour améliorer les performances sociale et économique de l'entreprise



La méthode **ELVIE** est un outil pluri et interdisciplinaire de diagnostic et de prévention des risques psychosociaux à partir d'une analyse de l'entreprise et du travail.



Les actes du colloque sur les risques psychosociaux organisé en janvier 2008 par l'ARACT Martinique avec la participation de chercheurs du CNRS, de l'INRS, de médecins du travail et d'intervenants du réseau ANACT.

Les **chiffres clés** de la chaîne pétrolière en Martinique

Certains chiffres clés de la chaîne pétrolière en Martinique			
• Production pétrolière	100 000 tonnes	• Consommation pétrolière	1 200 000 tonnes
• Production raffinée	100 000 tonnes	• Consommation raffinée	1 200 000 tonnes
• Production de produits pétroliers	100 000 tonnes	• Consommation de produits pétroliers	1 200 000 tonnes
• Production de gaz	100 000 tonnes	• Consommation de gaz	1 200 000 tonnes
• Production de produits pétroliers	100 000 tonnes	• Consommation de produits pétroliers	1 200 000 tonnes

Ces ouvrages sont disponibles à l'ARACT Martinique ou sur le site www.martinique.aract.fr

Martinique

10 ans

d'Action pour l'Amélioration
des Conditions de Travail

Cet ouvrage ne peut être vendu



Action Régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
ARACT Martinique

ZI Acajou - Califormie - 97 232 LE LAMENTIN

Tél. : 05 96 66 67 60 - Fax : 05 96 66 67 61 - Email : aract-martinique@anact.fr
site Internet : www.martinique.aract.fr