

La maladie de Crohn

Dans le cadre du cours d'aspects cliniques, de la prise en charge de l'enfant à la personne vieillissante, il nous a été demandé de réaliser une recherche à propos d'une pathologie qui nous intéressait : la décrire, identifier les causes, le traitement, les conséquences au quotidien ainsi que le rôle de l'orthopédagogue.

1. La maladie de Crohn, qu'est-ce que c'est ?

Selon la Fondation de recherche sur les maladies de l'appareil digestif et la nutrition¹, la maladie de Crohn c'est une pathologie chronique, inflammatoire (affection qui perdure dans le temps) et incurable de l'intestin. Elle se déclare le plus souvent entre 15 et 30 ans mais peut apparaître à n'importe quel âge et touche environ 20 000 belges. Elle se loge au niveau de l'intestin grêle et/ ou du colon en les contaminant par des lésions indélébiles appelés nodules mais, peut également s'étendre de la bouche à l'anus.

Cette pathologie varie d'un patient à l'autre selon différents facteurs et elle se caractérise par des alternances entre périodes de crises et périodes plus calmes dites de « rémission ».

2. Les causes

Au niveau des causes de la maladie, selon Giorgetta², il y a une prédisposition génétique qui peut être à l'origine mais, sans certitude.

Selon l'AVIQ³, elle peut également être due à un choc émotionnel, à la cigarette (les fumeurs ont deux fois plus de chance de développer cette maladie), à la prise de certains antibiotiques, à certaines bactéries, à l'environnement du patient mais, elle peut aussi apparaître de manière inconnue.

3. Quels sont les symptômes de cette pathologie ?

Les symptômes caractéristiques issus de la revue : « Perspective Infirmière » de Riel-Roberge⁴ sont : des diarrhées violentes, une perte de poids, de la fatigue, une immunité défectueuse, des douleurs abdominales et, dans certains cas, la présence de fièvre et d'une perte d'appétit.

¹ DigestScience – Fondation de recherche sur les maladies de l'appareil digestif et la nutrition. La maladie de Crohn. En ligne : <https://www.digestscience.com/fr/pathologies/maladie-de-crohn>, consultée le 28 septembre 2019.

² Giorgetta. J. (2019). Maladie de Crohn : alimentation, signe, cause. En ligne : <https://sante.journaldesfemmes.fr/maladies/2512009-maladie-de-crohn-alimentation-signes-causes/>, consulté le 5 octobre 2019.

³ AVIQ en collaboration avec l'association Crohn-RCUH. (2017). Fiche 14 : La maladie de Crohn. En ligne : https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche14-MaladieCrohn.pdf, consultée le 28 septembre 2019.

⁴ RIEL-ROBERGE. G. Les maladies inflammatoires de l'intestin. (2010). Perspective infirmière - vol. 7. N°6. Pp. 28-31.

4. Les traitements

Selon la Fondation de recherche sur les maladies de l'appareil digestif et la nutrition¹, il s'agit de traitements médicamenteux (antibiotiques, traitements biologiques, corticostéroïdes, ...). Dans le cas d'une impasse, il faudra opter pour une chirurgie lorsque, les médicaments ne sont plus efficaces ou lorsque l'intestin est trop abimé pour être sauvé. Il faudra alors couper la/les parties touchées. A l'heure actuelle, cette pathologie est toujours incurable mais, les traitements permettent de limiter les récives et d'améliorer les conditions de vie du patient.

5. Les conséquences de la maladie au quotidien

Selon l'AVIQ³, les conséquences au quotidien pourront se manifester par de la fatigue, des crises imprévues (les douleurs et les diarrhées peuvent être plus fréquentes), l'immunité est affaiblie, une dépendance à un traitement médicamenteux lourd (comme par exemple, une injection intraveineuse en hôpital de jour), être vigilant quant à la nourriture ingérée afin de limiter l'irritation du système digestif, ...

6. Choix de cette pathologie

J'ai choisi de m'informer davantage sur la maladie de Crohn car, un membre de ma famille en souffre depuis maintenant six ans. Lors des premiers symptômes, il n'avait encore que cinq ans. J'ai été marquée par certains passages difficiles par lesquels il a dû passer afin de trouver le traitement qui lui correspondait et qui allait pouvoir l'aider à reprendre une vie « normale ».

Afin de mieux comprendre ce qu'il ressentait, je me suis renseignée auprès de ses parents afin de parcourir les étapes par lesquelles il a dû passer.

En juillet 2014, les premiers symptômes sont apparus (selles liquides, douleurs abdominales). Les investigations ont alors commencé : antibiotiques, gastroscopie et colonoscopie, prise de Modulen, une sorte de lait qui a permis de soulager et de « boucher » les ulcères dans le conduit digestif (l'enfant était nourri uniquement par celui-ci, tout autre aliment était interdit), Imuran, cortisone, ... Tous ces traitements n'ont donné aucune amélioration.

En juillet 2015, Victor (nom d'emprunt) allait jusqu'à 25 fois par jour aux toilettes... une horreur ! Par moment, il lui était impossible pour lui de se retenir...

Début août 2015, il allait enfin avoir accès au Remicade⁵ (*Remicade est indiqué dans le traitement de la maladie de Crohn active, sévère, chez les enfants et les adolescents âgés de 6 à 17 ans*).

Pour pouvoir bénéficier de ce médicament très onéreux, il faut être cortiso et imuran résistant. Enfin, le Remicade, seul traitement faisant effet, a pu lui être administré. Pour le moment, tant que le traitement fonctionne, ses proches croisent les doigts car, l'arrivée de l'adolescence pourrait jouer également des tours sur ses intestins, sachant qu'il reçoit la plus forte dose à intervalle de 7 semaines.

⁵ ⁵ Influximab. Dans quels cas le médicament REMICADE est-il utilisé ? (2019). En ligne : <https://www.doctissimo.fr/medicament-REMICADE.htm>, consulté le 29 décembre 2019.

Une fois adulte, il sera peut-être stabilisé sur de plus longues périodes et pourra donc bénéficier de périodes de rémission qui, à ce jour, n'ont pas encore eu lieu.

7. Que faire en tant qu'orthopédagogue ?

En tant qu'orthopédagogue, il serait nécessaire de mettre en place des aménagements issus de la fiche rédigée et éditée par l'AVIQ³, en collaboration avec l'association Crohn-RCUH afin que la personne puisse vivre de manière plus confortable avec sa maladie. Il pourrait être le relais entre la personne concernée et la direction afin d'aider le patient à être capable d'en parler, qu'il puisse travailler selon son propre rythme, qu'il évite les situations de stress inutile, qu'il évite les longs déplacements, qu'il ait des pauses régulières, qu'il ait des horaires flexibles.

Il sera également nécessaire d'aider la personne à en parler sans gêne, à dédramatiser la situation et à vivre malgré les impacts sur la vie quotidienne. Il sera donc essentiel de travailler l'estime de soi et la confiance en soi.

8. Bibliographie

- Présentation générale – la maladie de Crohn. En ligne : <http://www.mici.be/crohn/tabac-alcool-drogues/>, consultée le 28 septembre 2019.
- DigestScience – Fondation de recherche sur les maladies de l'appareil digestif et la nutrition. La maladie de Crohn. En ligne : <https://www.digestscience.com/fr/pathologies/maladie-de-crohn>, consultée le 28 septembre 2019.
- AVIQ en collaboration avec l'association Crohn-RCUH. (2017). Fiche 14 : La maladie de Crohn. En ligne : https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_d_eficiences_emploi/Fiche14-MaladieCrohn.pdf, consultée le 28 septembre 2019.
- RIEL-ROBERGE. G. Les maladies inflammatoires de l'intestin. (2010). Perspective infirmière - vol. 7. N°6. Pp. 28-31.
- Giorgetta. J. (2019). Maladie de Crohn : alimentation, signe, cause. En ligne : <https://sante.journaldesfemmes.fr/maladies/2512009-maladie-de-crohn-alimentation-signes-causes/>, consulté le 5 octobre 2019.
- Infliximab. Dans quels cas le médicament REMICADE est-il utilisé ? (2019). En ligne : <https://www.doctissimo.fr/medicament-REMICADE.htm>, consulté le 29 décembre 2019.