

Fiche 14 : LA MALADIE DE CROHN

PRESENTATION

La maladie de Crohn est une pathologie chronique qui touche 20 000 personnes actuellement en Belgique. Dans la majorité des cas, elle se déclare entre 15 et 30 ans. En tant que maladie inflammatoire chronique, elle peut susciter une inflammation permanente au niveau de toutes les parties du système digestif et évolue par poussées (coupées par des périodes de rémission).

Des lésions se créent en général sur une ou plusieurs parties de l'intestin grêle et/ou du gros intestin (colon).

Les symptômes caractéristiques sont :

- des diarrhées, parfois sanglantes
- des douleurs abdominales
- une perte de poids
- de la fatigue.

D'autres symptômes peuvent survenir : fièvre, douleurs dans les articulations, manifestations cutanées ou oculaires (uvéite, c'est-à-dire douleurs, larmoiements, vision trouble, photophobie, rougeur).

La variabilité est importante :

- dans l'importance des symptômes : l'intensité peut-être légère à sévère
- dans l'évolution de la maladie: la rémission peut durer de quelques semaines à quelques années.

Des complications risquent de se déclarer avec le temps. De nouveau, la variabilité chez les patients est fort présente.

Un traitement médicamenteux permet de gérer au mieux les symptômes mais la maladie de Crohn, à ce jour, ne se guérit pas. Celui-ci sera choisi par le médecin en fonction de la localisation de l'inflammation, de la sensibilité aux médicaments, des facteurs comme l'âge. Il

va permettre au malade d'essayer de vivre le plus normalement possible. Les médicaments sont utilisés tant pour contrôler une poussée que pour maintenir plus longtemps une rémission.

En cas d'échec de tous les traitements médicamenteux, ou en cas de complications sévères, le médecin devra recourir à une intervention chirurgicale. Pour 50 à 70% des personnes atteintes de la maladie de Crohn, l'opération sera un jour nécessaire. La maladie peut néanmoins réapparaître par la suite dans d'autres parties du système gastro-intestinal.

CAUSES DE LA MALADIE DE CROHN

La recherche n'a pas encore déterminé la cause exacte de cette pathologie. Néanmoins, des facteurs contribuent à son apparition :

- Les facteurs génétiques

Ils jouent un rôle dans l'apparition de la maladie de Crohn. 40 gènes ou variations de gènes associés à la maladie ont été identifiés. Une combinaison de ces gènes entraîne une prédisposition.

- Les bactéries

Depuis une soixantaine d'années, le nombre de patients atteints de la maladie de Crohn augmente dans les pays occidentaux. Les gènes ne sont donc pas les seuls responsables. Certaines bactéries seraient moins présentes dans le tube digestif des personnes atteintes de la maladie de Crohn.

- Un élément déclencheur

- La cigarette : Les fumeurs ont 2 fois plus de risque de développer la maladie de Crohn et de ne pas répondre correctement aux traitements.
- Le stress : il pourrait jouer un rôle dans l'évolution de la maladie et dans l'apparition de poussées inflammatoires.
- Un agent infectieux tel qu'une gastro-entérite, turista, etc....
- La prise de certains antibiotiques.

MALADIE DE CROHN ET EMPLOI

Les patients qui sont diagnostiqués pour cette maladie sont pour la majorité, en âge de travailler. Soit ils sont encore aux études, soit ils occupent déjà un emploi. Elle est, en effet, principalement diagnostiquée chez les jeunes adultes.

Les conséquences de la maladie de Crohn sont multiples :

➤ Impact sur la vie quotidienne

La maladie a un impact sur la vie familiale, les loisirs, ... et sur la vie professionnelle. Certaines personnes préfèrent éviter de sortir et s'isolent du monde extérieur. Par exemple : une certaine urgence à utiliser les toilettes va limiter les déplacements en transports en commun.

➤ Crise imprévue

L'impossibilité de déterminer le moment où surviendra une nouvelle crise est également un facteur de difficulté pour une personne qui travaille.

➤ Difficulté à en parler

Une gêne peut être occasionnée par l'évocation des symptômes auprès de son employeur et des collègues. C'est une maladie peu connue et qui reste tabou.

➤ Fatigue

Elle fait partie des symptômes de la maladie mais est très rarement comprise par l'entourage.

➤ Absences

Les périodes de crise nécessitent souvent un peu de repos, et parfois des périodes d'hospitalisation. Des complications amènent certaines personnes à subir des interventions chirurgicales. Toutefois, vu les progrès réalisés dans les traitements médicamenteux, le recours à une intervention chirurgicale est en baisse constante depuis quelques années.

Heureusement, les personnes atteintes de cette maladie connaissent des périodes de rémission qui peuvent durer des années. Elles apprennent à cerner le régime alimentaire propre à leur cas qui leur permettra de limiter les symptômes au maximum.

Des aménagements simples peuvent les aider au quotidien à vivre avec leur maladie, en exerçant leur emploi le plus normalement possible.

Un changement de poste de travail (plus proche des toilettes, par exemple) ou un changement de fonction (sédentaire, hors chaîne de production) sont également à envisager avec leur accord.

RECOMMANDATION

Des aménagements, parfois minimes, aident au bien-être d'une personne qui a la maladie de Crohn. Voici quelques exemples d'aménagements et d'organisation du travail. Néanmoins, c'est la personne concernée qui est la plus à même de déterminer ses besoins.

Aménagement du lieu de travail

- Des toilettes facilement accessibles : pouvoir y accéder sans délai plusieurs fois par jour
- Des toilettes permettant une certaine intimité

Organisation du travail

- Des petites pauses régulières
- Le renfort d'un collègue pour les urgences toilette (ex : enseignant, agent d'accueil, caissier, travail sur chaîne de production, ...)
- Une flexibilité horaire (aménagement dans l'horaire de travail)
- Le travail à domicile
- Éviter les situations de stress
- Éviter les déplacements fréquents ou en transports en commun si non équipés de wc (bus)
- Éviter les missions dans les pays où le risque de turista est important suite à une piètre qualité bactériologique de l'eau du robinet et des aliments.

La sensibilisation des collègues aux difficultés rencontrées est une étape importante afin de limiter les jalousies à ce qui peut être interprété comme des privilèges. Idéalement, c'est le travailleur lui-même qui devrait apporter les informations nécessaires à ses collègues. Inversement, la sensibilisation des collègues directs permet de diminuer le stress du travailleur handicapé.

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

A.S.B.L. MICI

Rue de la Forêt de Soignes 17 à 1410 Waterloo

Téléphone: Les mardis et mercredis de 19h30 à 21h30 : 02/ 354 12 85

Des conseillers régionaux sont également à votre écoute - www.mici.be

Elle regroupe les patients souffrant de maladie de Crohn et de recto-colite ulcéro-hémorragique (RCUH).

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

Guide anglais : « emploi et MICI: un guide pour les employeurs »

www.mici.be: association belge

www.crohn-colitis.nl : association hollandaise