

Je désire recevoir :

➤ les dépliants d'information

« Questions Réponses »

- Sur la maladie de Crohn
- Sur la recto-colite hémorragique
- Sur les manifestations extra-digestives
- Sur les régimes alimentaires
- Aux parents Enfants Femmes enceintes
- Aux professeurs d'enfants atteints de MICI



➤ les brochures « informations pour les malades et leur famille » (Participation forfaitaire aux frais d'envoi : 6 timbres à 0,50 €)

- La recto-colite hémorragique (rééditée en 2000)
- 100 questions/réponses sur les MICI (2001)
- La maladie de Crohn (rééditée en 2002)

➤ les cartes

- La carte Urgence-Toilettes
(fournir une photo d'identité + enveloppe timbrée à vos nom et adresse)
- La carte d'identité Crohn et RCH

aussi « préparer » ainsi un enfant à la chirurgie. L'apport calorique est nettement augmenté et la majorité des enfants se remettent à grandir pendant cette alimentation par voie veineuse.

➤ **Y-a-t-il des choses à ne pas faire ?**

Comme pour toutes les maladies chroniques, les parents ont tendance à sur-protéger leurs enfants (« parents-poules »). C'est naturel et cela les aide souvent à être bien ; mais dès que votre fille ou que votre fils est suffisamment grand, il est important de l'encourager à se prendre en charge, à être autonome, à assurer lui-même son traitement ou à appeler directement le médecin quand il en a besoin. Cette maladie peut entraîner des tensions entre parents et enfants, surtout à l'adolescence. L'inquiétude des parents se manifeste quand l'enfant ne mange pas ou maigrit ; il faut alors en parler avec lui car il peut avoir besoin d'en discuter. Cette discussion peut aussi se faire avec votre médecin.

➤ **Quels problèmes rencontre-t-on avec un adolescent malade ?**

Les adolescents sont très sensibles à l'apparence physique, et les maladies inflammatoires ou leur traitement peuvent avoir des conséquences qu'ils vivent mal. Ils se sentent souvent contrariés, grognons et déprimés, ou bien opposants lors des poussées. Ils sont très marqués par la modification de leur poids ou de leur visage à cause du traitement ou de la maladie. Ils vont donc essayer de manquer les consultations, de ne pas tenir compte des symptômes pour éviter d'avoir des médicaments. Ils peuvent avoir peur de la chirurgie et honte de le dire ou de demander ce que sera l'intervention. Pour certains d'entre eux, la petite taille leur rappelle en permanence leur maladie alors même qu'ils vont bien. C'est le signe dont ils souffrent le plus souvent. Pour les aider, le pédiatre travaille avec une équipe qui comprend au moins un psychologue et une assistante sociale.

➤ **Que dois-je faire s'il déprime ?**

Votre enfant peut être déprimé à l'occasion d'une rechute quand il réalise que la maladie peut revenir. Son changement de caractère peut être dû aussi au traitement (prednisonne ou autres). Expliquez-lui que cela ne dure pas, votre médecin va pouvoir l'aider car les symptômes sont liés à la poussée et l'enfant reprend une activité normale dès que l'amélioration survient.

➤ **Peut-il faire du sport ou aller à l'école normalement ?**

Les enfants peuvent faire ce qu'ils souhaitent et sont capables d'entreprendre, sauf si, en période de poussée évolutive, cette activité entraîne une fatigue importante (compétition), aggrave les symptômes digestifs ou les douleurs des articulations. Il faut parfois adapter le programme sportif à l'état de l'enfant. Les enfants apprennent vite à tolérer une certaine intensité de douleur ou de malaise et vivre avec. Ils savent aussi quand elle devient insupportable. Vous pouvez leur confier la responsabilité de savoir s'ils sont capables d'aller en classe. Obliger un enfant à aller en classe, ou au contraire, à rester au lit, n'est pas une solution et amène à des conflits. Il faut aussi les encourager à trouver des solutions aux problèmes pratiques de l'école : savoir où sont les toilettes, l'infirmerie et emporter si besoin des vêtements de rechange.

➤ **Dois-je informer ses professeurs et ses camarades ?**

C'est à votre enfant d'en décider. Comme cette maladie est difficile à expliquer et que les enfants sont parfois cruels entre eux, votre enfant peut vouloir se protéger en ne disant rien. Respectez son choix. Bien sûr, si les hospitalisations ou les absences sont fréquentes, il faut en avertir les professeurs ou les directeurs. On doit permettre aussi à votre enfant de quitter la classe au milieu d'un cours quand il en a besoin, ou lui apporter ses cours quand il manque beaucoup.

➤ **Quel est le risque pour mes autres enfants d'avoir la même maladie ?**

Il est possible, bien que peu fréquent, qu'un membre de la famille ait la même maladie. Des études ont montré qu'environ 15 à 20 % des malades ont dans leur famille, un parent atteint de MICI. Même si l'on sait maintenant qu'il y a des facteurs génétiques parfois héréditaires dans ces maladies cela n'est pas suffisant, et il existe nécessairement des facteurs de l'environnement mais non identifiés pour l'instant ; il est actuellement impossible de prédire qui peut l'avoir, et comme le risque est faible, aucun médecin ne déconseille aux parents d'avoir d'autres enfants quand il y a déjà un sujet atteint de MICI.

En résumé

➤ **Ce qu'il ne faut pas faire :**

- 1/ le surprotéger (élever dans du coton) et lui interdire abusivement des activités ou des projets sous prétexte que ceci peut aggraver la maladie : ceci est inexact et la grande majorité des enfants atteints de MICI peuvent et doivent mener une vie normale. Aucune carrière, même celles comportant responsabilité et « stress » ne leur est interdite et des études précises montrent que le niveau professionnel des enfants atteints de MICI est normal. L'expérience montre d'ailleurs que beaucoup de patients atteints de MICI sont des « battants ».
- 2/ Lui interdire de façon inutile certaines activités ou aliments sauf avis médical.
- 3/ A l'inverse faire comme si la maladie n'existait pas et retarder la consultation médicale.

➤ **L'attitude la mieux adaptée :**

- Une attention discrète mais vigilante ;
- Une disponibilité pour répondre à ses questions ;
- Lui donner toutes les informations dont vous disposez, mais sans jamais tenir compte des « ragots » et ils sont nombreux dans ces maladies souvent perçues comme plus graves qu'elles ne le sont en réalité.

➤ **En définitive**

Le but que doit se fixer l'équipe parents/soignants est de permettre à l'enfant une vie normale et ceci est le plus souvent faisable.

La série des autres dépliants

Questions Réponses...

- **Sur la maladie de Crohn**
- **Sur la recto-colite hémorragique**
- **Sur les manifestations extra-digestives**
- **Sur les régimes alimentaires**
- **aux parents**
Faire face aux MICI
- **aux enfants**
 - J'ai une maladie de Crohn
 - J'ai une recto-colite hémorragiqueQu'est-ce que c'est ?
- **aux femmes enceintes**
atteintes de MICI
- **aux professeurs**
d'enfants atteints de MICI



afa
Vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique

Association François Aupetit
Hôpital St-Antoine • Bât J. Caroli, 9^e étage
184, rue du fg St-Antoine • 75571 Paris cedex 12
Tél. 01 43 07 00 49 • Fax 01 43 07 00 63
E-mail : info-accueil@afa.asso.fr
Site : www.afa.asso.fr

Document réalisé par l'Association François Aupetit grâce au soutien de Schering-Plough en toute indépendance éditoriale

Questions Réponses... aux parents

Faire face aux MICI

(Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales)

Le but de ce dépliant est de fournir des réponses concises aux questions que se posent

“les parents d’enfants atteints de MICI”

➤ **Votre enfant a une MICI : qu’est-ce que c’est ?**

Les Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) sont des affections chroniques à rechute. La maladie de Crohn peut se manifester à tous les niveaux du tube digestif de la bouche à l’anus et particulièrement à la fin de l’intestin grêle (iléon, côlon ou les deux).

La RCH est une maladie inflammatoire qui ne touche que le gros intestin (rectum et côlon). Les enfants ou les adolescents qui ont ces maladies ont de la diarrhée avec du sang, mal au ventre et souvent de la fièvre. Au cours des poussées de la maladie la perte de l’appétit est habituelle et entraîne un amaigrissement. Dans ces deux maladies l’inflammation peut également atteindre les articulations, la peau, les yeux, le foie, mais tout ceci est plus rare. Le début de la maladie peut être brutal surtout dans la RCH (diarrhée et sang) et plus souvent insidieux dans la maladie de Crohn.

Des progrès importants ont été faits dans les causes de ces maladies faisant intervenir des facteurs génétiques (gène des défenses immunitaires) héréditaires ou non.

D’autres facteurs liés à l’environnement sont également nécessaires ainsi qu’en témoigne les données épidémiologiques. Il n’existe pas de traitement définitivement curateur dans ces deux maladies cependant des médicaments efficaces existent. Parfois la chirurgie peut être inévitable.

➤ **Quels sont les premiers signes de ces maladies chez l’enfant ?**

Le diagnostic est souvent rapide pour la recto-colite hémorragique devant l’existence d’une diarrhée sanglante, sans cause infectieuse. Par contre dans la maladie de Crohn le plus souvent ce sont des petits signes et le diagnostic est difficile. Les douleurs abdominales sont fréquentes et surviennent avant la diarrhée. Chez d’autres la diarrhée est le premier signe et s’accompagne de coliques, notamment après les repas. Au début on invoque souvent des raisons psychologiques ou un refus de l’école. Rarement l’enfant se plaint de douleurs articulaires ou de fièvre sans troubles digestifs.

L’atteinte de l’anus est très évocatrice chez l’enfant car inhabituelle à cet âge (fissure, abcès). Enfin, des mois, des années avant l’apparition d’autres signes l’enfant peut ne pas prendre de poids voire en perdre et arrêter de grandir.

➤ **A quel âge commence ces maladies ?**

Il existe environ 100 à 150 000 cas de MICI en France, 15 à 20 % surviennent à l’âge pédiatrique, rarement avant 10 ans. L’incidence pédiatrique est de 6 à 7 cas pour 100 000 enfants et parents. La plus grande fréquence de survenue de ces maladies est chez l’adulte jeune entre 17 et 25 ans.

➤ **Existe-t-il une différence entre les MICI de l’enfant et de l’adulte ?**

Il n’y a pas de différence entre la recto-colite hémorragique de l’enfant et celle de l’adulte. Mais les traitements doivent être adaptés soigneusement notamment en ce qui concerne l’utilisation des corticoïdes qui devront toujours être de courte durée étant donné leur retentissement sur la croissance.

La plus grande différence en ce qui concerne la maladie de Crohn entre l’enfant et l’adulte est le retentissement sur la croissance staturopondérale et la puberté qui peuvent être ralenties ou stoppées. Pour cette raison les pédiatres et les chirurgiens attachent beaucoup d’importance aux choix des traitements dans cette maladie chez l’enfant. Bien que les médicaments utilisés soient les mêmes que pour les adultes (acides 5 amino-salicylés, corticoïdes, azathioprine, méthotrexate...) la façon de les employer est différente. Par exemple la cortisone (Cortancy®) doit être donnée en traitement court et jamais de façon prolongée étant donné ses retentissements sur la croissance staturale. C’est la raison pour laquelle à l’âge pédiatrique la maladie de Crohn est souvent traitée par des méthodes de nutrition entérale qui ont fait la preuve de leur efficacité, non seulement dans le contrôle des poussées de la maladie, mais également sur la croissance staturale.

➤ **Y-a-t-il d’autres répercussions dans les MICI ?**

Les complications de la recto-colite hémorragique sont les mêmes que celles de l’adulte : hémorragie digestive avec anémie, colite sévère résistant au traitement médical, perforation. Ces complications sont rares mais peuvent mener parfois à la chirurgie qui a l’avantage par rapport à la maladie de Crohn de pouvoir être curatrice (coloprotectomie) ou colectomie subtotale avec conservation du rectum qui pourra être traité localement par des lavements.

La maladie de Crohn, mis à part le retard de croissance, peut donner des signes digestifs et extradiigestifs décrits ci-dessus. Les complications digestives sont dominées par les rétrécissements (sténoses) de l’intestin et les fistules qui font communiquer deux segments d’intestin ou l’intestin à un organe de voisinage (peau). Les manifestations extradiigestives peuvent être des atteintes articulaires le plus souvent bénignes, des atteintes cutanées, oculaires ou hépatiques. Toutes ces manifestations sont en général sans gravité.

➤ **Les enfants guérissent-ils de cette maladie ?**

Ce sont des maladies chroniques qui peuvent persister longtemps mais à des degrés divers. Enfants et adultes ont de longues périodes de rémission sans signe de la maladie. La plupart des patients n’ont que des atteintes modérées bien contrôlées par le traitement. Ces maladies ne menacent pas la vie. Dans la maladie de Crohn si un enfant doit un jour subir une intervention chirurgicale celle-ci peut entraîner une rémission prolongée mais elle n’est pas le traitement définitif de la maladie. Par contre dans la RCH la chirurgie peut être curatrice (coloprotectomie = ablation du côlon et du rectum).

➤ **Mon enfant peut-il être suivi par mon médecin de famille ou par un spécialiste ?**

Il est raisonnable de consulter un pédiatre spécialisé en gastroentérologie (spécialiste de l’intestin). Ce spécialiste est formé pour s’occuper de ce genre de problème et est en rapport avec une équipe capable d’assurer l’ensemble des soins et examens (endoscopie, chirurgie). La plupart des services de pédiatrie pourront, soit le prendre en charge, soit vous renseigner.

➤ **Comment savoir si mon enfant grandit correctement ?**

Un retard de croissance de la taille chez un enfant atteint de RCH est très rare.

Par contre il est fréquent dans la maladie de Crohn (15 à 30 %). Ceci se traduit par une croissance de la taille insuffisante. L’enfant peut constater lui-même qu’il est le plus petit de sa classe ou ses parents remarquer que ses vêtements ne deviennent pas trop justes. Votre pédiatre doit établir la courbe de croissance et ainsi remarquer des anomalies. Les parents vigilants sont souvent les premiers à noter un ralentissement de la croissance ou l’absence de survenue de la puberté.

Le retard de croissance se manifeste aussi sur les radiographies d’os.

➤ **Comment expliquer ce retard de croissance ?**

On sait que dans ces cas les hormones de croissance sont normales. En fait, l’enfant mange souvent moins qu’il ne le faudrait pour ses besoins, car il n’a pas faim. De plus, manger peut entraîner des maux de ventre, des nausées ou la diarrhée. Il n’absorbe pas assez de calories et en perd par les selles.

Les corticoïdes peuvent aussi stopper la croissance surtout lorsqu’ils sont donnés de façon prolongée et même si on les donne 1 jour sur 2. Les effets des corticoïdes et de la maladie sur la croissance sont difficiles à distinguer c’est pour cela qu’il faut choisir avec précaution le meilleur traitement qui aura le moins d’effets secondaires.

➤ **Que donne la chirurgie sur la croissance ?**

La chirurgie est nécessaire quand existe une complication ou dans les formes graves mais à elle seule ne peut faire grandir. Elle est souvent suivie d’une amélioration qui permet la reprise de la croissance.

➤ **Mon enfant va-t-il avoir une puberté normale ?**

La puberté est parfois retardée d’un ou deux ans à cause de la maladie, mais en général, elle se fait normalement. Les enfants qui sont en retard peuvent continuer à grandir pour atteindre une taille normale quand ils sont en rémission. Finalement, votre enfant sera un adulte normal qui pourra avoir une famille comme les autres.

➤ **Comment aider mon enfant à faire face à une MICI ?**

La première chose est de l’accepter vous-même. Essayez de voir les choses avec réalisme, alors votre enfant ne sera pas obligé de vous

montrer qu’il est vraiment malade. Informez-vous au maximum grâce à votre spécialiste. Posez autant de questions que vous le désirez et encouragez votre enfant à en poser. Certains signes peuvent être effrayants pour des très jeunes, par exemple des selles sanglantes... Pouvoir leur expliquer est rassurant, alors que se sentir désarmé ou ignorant n’est pas une aide. A cause de cette maladie chronique vous allez probablement passer plus de temps avec l’enfant malade qu’avec les autres, mais sachez leur consacrer des moments pour ne pas les rendre jaloux. Essayez d’éviter que la maladie ne devienne le centre d’intérêt de toute la famille. C’est plus facile à dire qu’à faire.

➤ **Quels sont les aliments ou les vitamines utiles ?**

Pour certains enfants, la maladie entraîne des carences en vitamines ou en minéraux (folates, calcium ou fer...). Votre médecin connaît ces carences et peut prescrire des suppléments. Le plus important pour l’enfant est de manger suffisamment : il faut donc lui laisser manger ce qu’il aime. Ce n’est pas facile, par exemple lorsque les laitages lui donnent toujours mal au ventre ou la diarrhée, il va falloir trouver un aliment de remplacement car c’est une source utile de calories et de calcium. On dispose d’aliments de complément qui sont des liquides aromatisés et équilibrés. Ils sont mieux tolérés.

Dans la maladie de Crohn votre médecin peut aussi être amené à utiliser une méthode d’alimentation continue par sonde : la nourriture est apportée par un petit tuyau qui passe par le nez jusque dans l’estomac. Ceci peut se faire à la maison sans arrêter l’école après un séjour à l’hôpital pour apprendre. Ce traitement (la nutrition entérale) permet de contrôler les poussées de la maladie et de faire grandir.

➤ **Que dire ou ne pas dire à mon enfant ?**

Comme pour l’éducation sexuelle, un enfant entend ce que sa maturité lui permet d’entendre. C’est lui qui vous le fera comprendre. Ne vous dérobez pas et encouragez-le à poser des questions. Le pédiatre le soignera mieux s’il peut dialoguer avec lui. Beaucoup d’enfants participent mieux quand ils ont compris. Une petite fille a expliqué à sa mère qu’elle avait accepté sans peur d’être opérée car elle avait pu en parler ouvertement et comprendre ce qui allait se passer. Les enfants plus grands et les adolescents ont le droit de connaître cette affection qui atteint leur corps et le modifie. A l’opposé, il n’est pas utile d’expliquer à un jeune enfant toutes les complications possibles de la maladie.

➤ **Que faire si mon enfant est trop malade pour s’alimenter ?**

Quand un enfant est trop malade pour s’alimenter, il peut recevoir tous les aliments nécessaires par une perfusion dans une grosse veine. C’est ce qu’on appelle nutrition parentérale (NP), exclusive (NPE) quand il ne prend plus rien par la bouche.

On peut aussi apporter un complément par les veines en plus d’une alimentation normale. La NP peut durer des semaines ou des mois, si besoin à l’hôpital ou à la maison, le temps nécessaire à la mise au repos du tube digestif ou à l’amélioration de son état général. La NP peut

Bulletin d’adhésion

Je soutiens les actions de l’AFA pour vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique

Adhésion nouvelle **Renouvellement**

J’adhère à l’AFA pour une durée d’un an* €

*Conformément aux statuts, seuls les adhérents ayant fait un versement annuel supérieur à 30€ seront convoqués à l’Assemblée Générale

Je ne souhaite pas recevoir la lettre de l’AFA (2 numéros par an)

Je fais un don d’un montant de €

(Je ne recevrai ni documentation ni convocation à l’Assemblée Générale)

Déduction fiscale :
Particulier : 60% de vos dons et adhésions sont déductibles de vos impôts, à concurrence de 20% de votre revenu imposable. **(Un geste de 100 € ne vous coûte que 40 €)**

NOM : _____ PRÉNOM : _____

ADRESSE : _____

CP : _____ VILLE : _____

Tél" : _____ E-Mail" : _____

Date de naissance" : _____

Profession/Secteur d’activité" : _____

"Facultatif
Conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978, vous disposez d’un droit d’accès, de suppression et de rectification aux données personnelles vous concernant en vous adressant à notre association.

Malade **Crohn** **RCH**

➤ **Je suis" :** **Proche de malade** **Crohn** **RCH**

Merci de retourner ce coupon-réponse et votre chèque à l’ordre de l’AFA à :

afa
Vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique

Association François Aupetit
Hôpital St-Antoine • Bât J. Caroli, 9^e étage
184, rue du fg St-Antoine • 75571 Paris cedex 12
Tél. 01 43 07 00 49 • Fax 01 43 07 00 63
E-mail : info-accueil@afa.asso.fr
Site : www.afa.asso.fr