

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

habituel de l'enfant (transmission des cours par l'intermédiaire d'un camarade ou des parents). Il n'y a pas *a priori* de profession interdite à un patient atteint de maladie de Crohn, en dehors de celle exigeant des efforts physiques importants et constants.

➤ Quels sports peut-il pratiquer ?

La pratique d'un sport n'est pas interdite par la maladie. Cependant la fatigue, la fonte musculaire ou les douleurs peuvent gêner la participation aux cours d'Education Physique. Une contre-indication temporaire peut exister après une intervention chirurgicale ou lorsqu'une assistance alimentaire temporaire est requise.

➤ Peut-il accompagner sa classe lors de déplacements (voyages, classes de nature ...) ?

Il peut le faire sans restriction lors des rémissions. Lors des poussées, tout dépend du besoin éventuel de surveillance médicale et des conditions matérielles. Un jeune enfant peut avoir peur de ne pas être capable de se retenir pendant la durée d'un voyage. Mais son absence ou le fait de ne pas participer à ces activités nuit à son intégration dans la classe.

➤ Quel régime doit-il suivre ?

Il n'y a pas de régime alimentaire particulier, le vrai problème est plutôt de faire prendre du poids à l'enfant. Certains aliments peuvent être mal tolérés lors des poussées parce qu'ils aggravent la diarrhée ou les douleurs abdominales (légumes verts, crudités, lait entier par exemple). La prise des repas en collectivité reste tout de même possible.

➤ A-t-il des médicaments à prendre à l'école ?

Il peut avoir des comprimés à prendre, au moment des repas ou s'il souffre, mais cela ne doit pas poser d'autres problèmes que de trouver un verre d'eau...

➤ Comment l'aider à ne pas se sentir différent ?

Toute différence est ressentie cruellement à l'adolescence en particulier. Le mieux est de le traiter comme les autres élèves, avec les mêmes exigences, sans mentionner en public sa maladie. Si une poussée de la maladie impose des arrangements (sorties pendant les cours, absences...), il faut en discuter avec l'enfant ou l'adolescent et ses parents. Le professeur peut être amené à s'interposer si des difficultés surviennent avec d'autres élèves, sans le surprotéger ni trahir la confidentialité demandée par l'enfant.

En résumé

- Les MICI sont des affections chroniques, pour lesquelles on dispose actuellement de traitements efficaces mais non curatifs.
- Les enfants et les adolescents qui en sont atteints désirent que ce handicap soit le plus discret possible mais ont besoin du soutien de leurs professeurs.
- Ils n'ont pas de régime particulier à suivre mais évitent par moments certains aliments qui aggravent leurs symptômes. Ils peuvent, sauf dans les formes graves, suivre une scolarité normale et envisager un avenir identique aux autres, souvent au prix d'efforts supplémentaires et de quelques aménagements.

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 hémorragique
 - Qu'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

Conception & Réalisation : CB Graphic 01 41 86 00 66

Association François Aupetit

Questions Réponses... aux professeurs

d'enfants atteints de MICI

(Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales)



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

Le but de cette brochure est de fournir des réponses concises aux questions que peuvent se poser les professeurs d'enfants atteints de MICI,

(Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales)

Un de vos élèves vous a remis cette brochure, il a une Maladie Inflammatoire Chronique Intestinale (maladie de Crohn ou recto-colite hémorragique)

Qu'attend-il de vous ?

Qu'est-ce que les maladies inflammatoires chroniques intestinales ?

Quels sont leurs particularités chez l'enfant ?

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales sont des infections inflammatoires de l'intestin qui touchent environ 60 000 personnes en France. Quinze à 20 % surviennent à l'âge pédiatrique (avant 17 ans). Ce sont des maladies chroniques qui peuvent durer toute la vie. La maladie de Crohn peut toucher n'importe quelle partie du tube digestif (y compris la bouche et l'anus). La recto-colite hémorragique ne touche que le côlon et le rectum (gros intestin). Les lésions sont caractérisées par une atteinte de la paroi digestive qui est enflammée, épaissie et ulcérée. L'évolution

se fait en général par poussées de plusieurs semaines entrecoupées de rémission dont la durée est très variable. Certains patients vont avoir une maladie grave pratiquement continue et invalidante, d'autres une maladie plus bénigne avec de très longues périodes de rémission, et peu de conséquences sur la vie courante.

Il ne s'agit pas d'une maladie contagieuse ou liée à des chocs affectifs. Sa cause est encore inconnue mais il existe des anomalies immunitaires locales qui entretiennent le processus inflammatoire.

Le début se fait habituellement chez l'adulte jeune, mais il peut survenir chez l'enfant avant 10 ans. Les symptômes sont surtout digestifs, diarrhée et douleurs abdominales, perte de l'appétit. Il peut y avoir des atteintes extra-digestives, des douleurs articulaires par exemple. La particularité de la maladie de Crohn chez l'enfant ou l'adolescent est son retentissement presque obligatoire sur la croissance en poids mais aussi en taille et le retard pubertaire. Le décalage atteint souvent deux ans. La survenue d'une rémission permet de combler ce retard et la taille définitive des enfants atteints est le plus souvent normale. Ce retard de croissance et pubertaire est beaucoup plus exceptionnel dans la RCH (Recto-Colite Hémorragique).

Quelles complications peuvent survenir ?

Les complications principales sont surtout digestives : rétrécissement d'un segment intestinal, fistules, abcès et plus rarement hémorragies digestives. Le retentissement sur le moral d'un adolescent peut être important.

Quels traitements propose-t-on ?

Il n'y a pas de traitements curatifs de ces maladies mais en revanche il existe de nombreux moyens d'atténuer les poussées et leurs conséquences.

Les médicaments

On utilise les corticoïdes pour leur effet anti-inflammatoire mais ils ont l'inconvénient d'entraîner une bouffissure du visage et de majorer le retard de croissance. On utilise aussi d'autres médicaments en fonction de la localisation de la maladie.

L'assistance alimentaire

La perte de poids, l'amaigrissement et le retard de croissance sont des phénomènes à combattre activement. On utilise parfois des suppléments liquides riches en énergie qui complètent les repas normaux. On peut avoir recours à une alimentation par sonde, délivrée en continu, au moyen d'un pompe portable (de la taille d'un baladeur). Cela permet à l'enfant d'être nourri en dépit de son manque d'appétit et de poursuivre ses activités. L'inconvénient principal pour lui est le port ostensible de la sonde (qui doit passer par le nez pour aller dans l'estomac), cette alimentation par sonde peut être également prescrite uniquement la nuit ce qui permet à l'enfant ou l'adolescent de retirer sa sonde avant d'aller à l'école et de la remettre le soir pour débiter sa nutrition.

Une autre méthode (alimentation parentérale) consiste à alimenter l'enfant par les veines au cours de la nuit, ce qui lui permet de mener une vie normale en famille et à l'école, au prix de précautions d'hygiène soigneuse.

La chirurgie

Dans la maladie de Crohn elle ne peut guérir la maladie mais permet de remédier à un certain nombre de complications. Elle nécessite parfois des hospitalisations prolongées.

Dans la recto-colite hémorragique la chirurgie peut permettre de guérir la maladie digestive sous réserve de retirer l'ensemble du côlon et du rectum.

La dépression fait-elle partie de la maladie ?

Il est fréquent qu'au cours d'une poussée l'enfant soit déprimé. Il est triste, pleure sans raison et supporte mal les remarques les plus anodines. L'adolescent souffre du handicap physique : petite taille, retard pubertaire ou bouffissure du visage. Il peut être utile que le professeur qui remarque cette dépression le signale aux parents pour permettre au médecin traitant de la prendre en charge.

Doit-on contacter le médecin, interroger l'enfant ?

Le médecin traitant est tenu au secret médical vis-à-vis des professeurs et ne peut remettre des certificats médicaux qu'aux parents sur leur demande. L'enfant a le droit de ne pas vouloir faire connaître sa maladie. Il faut respecter son désir et ne pas forcer les confidences.

Peut-il mener à bien une scolarité ? Quelle orientation professionnelle ?

La scolarité de ces enfants doit être normale. Elle ne pose aucun problème durant les rémissions heureusement longues. Lors des poussées, l'état de l'enfant détermine sa capacité à suivre les cours normalement. La fatigue est habituelle et réelle. Les poussées de diarrhée ou de douleurs abdominales, imprévisibles, peuvent rendre compte de certaines absences. En pratique, l'enfant peut avoir à sortir d'un cours, sans attendre, pour aller aux toilettes et ceci est une cause habituelle d'anxiété pour les plus jeunes. Leur investissement scolaire est souvent important car ils cherchent à compenser ce handicap par des performances. Il faut trouver un juste milieu entre héroïsme et désinvestissement. Lors des hospitalisations, les professeurs de l'hôpital assurent le relais, au mieux en coordination avec le professeur

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.

Je suis : Malade Crohn RCH
 Proche de malade Crohn RCH

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



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