

ASMCC

Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse

Maladie de Crohn Colite ulcéreuse



**Informations pour le corps
enseignant sur les maladies
inflammatoires chroniques
de l'intestin.**



ASMCC

Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse
CH-5000 Aarau Postcheque 50-394-6
Téléphone/Fax 041 670 04 87
Consultation téléphonique 062 824 87 07
welcome@asmcc.ch www.asbcc.ch, www.smccv.ch

SMCCV

Cher professeurs,

Depuis que j'ai 16 ans, je souffre de la maladie de Crohn. Aujourd'hui, en regardant rétrospectivement ma période scolaire, je sais que ce que je voulais plus que tout autre chose, c'était d'aller coûte que coûte à l'école. Je voulais manquer aussi peu que possible les cours et même lorsque les douleurs étaient fortes, je m'y rendais. Je devais maîtriser ma maladie, l'école me distrayait et j'avais le sentiment d'appartenir à un groupe. Mes professeurs étaient très compréhensifs et attentifs. Par exemple, pendant les années scolaires obligatoires, j'ai reçu une clé qui me permettait d'accéder à toutes les salles. Il m'était ainsi possible, si je ne me sentais pas bien, d'entrer dans une pièce et m'y enfermer. En outre, cette clé me donnait accès à toutes les toilettes. J'étais de plus libérée des cours d'éducation physique. Etant donné que toute classe était au courant, je bénéficiais de compréhension et de soutien, ce qui était important pour moi. D'avoir la capacité à aller à l'école me donnait la certitude que je pouvais lutter et atteindre mes objectifs. Cependant, malgré ma grande volonté, je n'aurais jamais atteint mes buts sans le soutien de mes professeurs; une fois pendant une période de trois mois je ne pus me rendre en classe à cause d'une poussée. Mais grâce à la compréhension et aux mises à niveau offertes, il me fut possible de rattraper les cours depuis la maison et de garder un niveau équivalent à celui de la classe.

Il n'était pas facile pour moi d'expliquer à un professeur ce qu'est que la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse. Bien que les deux maladies soient semblables, d'une personne à l'autre les symptômes peuvent être très différents. Si j'avais alors énuméré à mon professeur toutes les souffrances qui me compliquaient la vie, il serait peut-être tout simplement tombé de sa chaise. Il faut dire que ce n'est pas facile de tout raconter à tout le monde à propos de sa maladie. Normalement, très peu de personnes savent ce qu'on endure. Cependant à l'école, c'est impossible de ne rien dire. D'une part les professeurs doivent être informés pour qu'ils puissent réagir correctement, et d'autre part, les enfants touchés par ces maladies ont des comportements parfois surprenants. Ils peuvent être souvent fatigués, doivent se rendre fréquemment aux toilettes et ne peuvent pas toujours participer aux cours de gymnastique. Il est essentiel que les professeurs tout autant que les camarades d'école reçoivent une information à propos de ces maladies. Le but de cette brochure est de vous donner un aperçu du processus pathologique que les enfants et les jeunes atteints par ces maladies subissent. Aujourd'hui, je suis moi-même enseignante et je voudrais vous dire combien il est important que vous souteniez les enfants ou les jeunes atteints par ces maladies. Bien qu'il existe des solutions individuelles, ces enfants ne veulent fondamentalement pas être traités de façon différente par rapport à leurs camarades. De par ma propre expérience, je sais que ces enfants ou ces jeunes n'abuseront pas de leur situation.

Andrea C. Mülhaupt, malade de Crohn depuis plus de 11 ans
Enseignante au secondaire à Schaffhouse
Comité ASMCC



Qu'est-ce que la maladie de Crohn/la colite ulcéreuse?

Deux maladies font partie des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI): la maladie de Crohn (MC) et la colite ulcéreuse (CU). Lors de ces maladies chroniques - qui durent donc toute la vie – se déclenchent des inflammations dans diverses régions du tube digestif. Il est important de souligner qu'il ne s'agit pas de maladies infectieuses. **Ni la maladie de Crohn ni la colite ulcéreuse ne sont contagieuses.** Les causes des MICI restent encore obscures de nos jours, bien qu'on sache que les facteurs génétiques, culturels et microbiologiques y jouent un rôle essentiel.

Lors de maladie de Crohn, l'inflammation peut toucher tout l'appareil digestif: la bouche, l'estomac, l'intestin grêle et le côlon jusqu'à l'anus, tandis que pour la colite ulcéreuse, l'activité inflammatoire a exclusivement lieu dans l'intestin grêle.

Les effets de la maladie

Les enfants et les jeunes souffrant de MICI souffrent fréquemment de maux de ventre aigus qui ont diverses formes (jusqu'à de fortes crampes) et d'une durée plus ou moins longue. En outre, ces douleurs sont toujours associées à une grosse envie d'aller à selle et de diarrhées importantes. L'envie d'aller à selle peut être si forte qu'il soit parfois impossible de se retenir. En fonction du degré des maux de ventre et des diarrhées, les victimes sont considérablement limitées dans leur quotidien, leurs facultés à se motiver et à se concentrer.

Le processus de la maladie

La maladie se déroule sous forme de phases. Il y a des phases dans lesquelles l'inflammation augmente fortement dans l'intestin (poussée inflammatoire) et les phases dans lesquelles il ne se présente presque aucune activité inflammatoire (phase de calme ou phase de rémission). Lors de poussée, les enfants et les jeunes ont de fortes douleurs qui peuvent gravement perturber leur quotidien. Cependant, lors de phase de rémission, des douleurs peuvent également se produire, c'est-à-dire que certains enfants ne sont jamais tout à fait exempts de douleurs. Une guérison totale est impossible. Le processus de la maladie est très différent d'une personne à l'autre. Lors de MICI, d'autres organes sont souvent également touchés par l'inflammation; par exemple, des arthrites, des maladies des yeux et de la peau peuvent se produire. D'autres effets secondaires des MICI peuvent être de l'ostéoporose (fragilisation des os), des retards de croissance et de la puberté, une perte de poids, de la fièvre et des effets psychiques parfois considérables.

Le traitement médical

La thérapie est multiple et complexe. Des médicaments anti-inflammatoires puissants (entre autres ceux à base de cortisone) doivent fréquemment être administrés. De nombreux enfants



et jeunes malades doivent prendre de nombreux médicaments pendant des mois ou des années. Tous ces médicaments ont naturellement aussi leurs effets secondaires en plus de leur efficacité curative. Les plus connus sont le «visage de lune» et l'augmentation pondérale lors de prise de cortisone.

Tout au long de leur traitement, les enfants et les jeunes avec MICI doivent suivre un contrôle régulier chez un médecin spécialiste (gastro-entérologue). Malheureusement, il faut compter sur de nombreuses absences scolaires dues aux nombreux examens médicaux.

Les MICI et la scolarité

Comme vu ci-dessus, lors de poussées aiguës, mais également dans les phases de rémission, des douleurs abdominales surviennent, ainsi que des diarrhées ou d'autres souffrances qui se produisent par manque d'énergie et régime appauvri. En outre, il est inévitable pour les enfants et les jeunes malades de devoir souvent quitter la classe pour se rendre aux toilettes, même pendant les examens. Dans de tels cas, il est important de trouver des solutions au cas par cas. Il serait par exemple envisageable qu'un élève malade fasse son examen dans une pièce séparée afin de ne pas déranger ses camarades s'il doit quitter la classe pour se rendre aux toilettes. Une autre variante serait que l'élève fasse son examen après les heures scolaires.

La vie scolaire n'est pas simple pour les enfants et les jeunes avec MICI. Bien qu'ils désirent être considérés comme les autres, ils sont quand même «rattrapés» par leur maladie. Il peut également arriver que leurs camarades pensent qu'il profite de sa situation. Les excursions scolaires peuvent également être problématiques pour les enfants et les jeunes avec MICI. Il se peut qu'ils soient trop faibles pour participer à un tour à vélo et ont besoin d'un traitement de faveur, ou encore ils peuvent craindre de ne pas trouver de toilettes disponibles dans un nouvel environnement. Les activités sportives peuvent également être limitées pour eux, indépendamment de leur motivation. Il est alors important que les professeurs d'éducation physique en soient informés et acceptent qu'il y ait des exceptions (proposer par exemple des pauses, des exercices plus faciles) pour éviter une incapacité totale.

Fondamentalement, il serait souhaitable que la classe soit informée des aspects généraux de la maladie, à condition bien entendu que l'élève accepte cette démarche.

