

UNIQUEMENT  
PAR  
ABONNEMENT  
tous les jours  
sauf le  
dimanche  
Édition  
2014-2015

Mon [www.monquotidien.fr](http://www.monquotidien.fr)  
**Quotidien**

Édition spéciale réalisée en collaboration avec  
l'association François Aupetit (Afa)

ISSN 1258 - 6447

# QUAND LE VENTRE SE DÉTRAQUE...

On les appelle « MICI ». Un drôle de nom pour désigner des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH). Elles touchent 200 000 personnes en France et rendent leur quotidien parfois difficile. En connaissant mieux ces maladies, nous pouvons tous aider ces personnes à mieux vivre.

© Dada.prem - Fotolia



## SANTÉ

Les MICI font toutes mal au ventre, mais elles ne touchent pas toutes les mêmes parties du corps.

## p. II TÉMOIGNAGE p. V

Pas toujours facile de vivre avec une maladie... Lenny, 15 ans, nous raconte son quotidien... sans tabou !

**15 %** C'est le pourcentage d'enfants parmi les malades de MICI. Il augmente de plus en plus vite.

Source : Afa

# DEUX MALADIES DU VENTRE

Les MICI regroupent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, deux maladies qui se caractérisent par l'inflammation de la paroi d'une partie du tube digestif.

## La maladie de Crohn

Elle touche n'importe quelle partie du tube digestif, de la bouche jusqu'à l'anus. Les lésions de la paroi de l'intestin causées par cette maladie sont appelées « ulcérations ». Elles peuvent finir par entraîner un épaississement de la paroi intestinale et par bloquer complètement le passage dans l'intestin.

## La rectocolite hémorragique (RCH)

Elle touche uniquement le côlon et le rectum. Elle ne s'étend jamais vers l'intestin grêle. Chez 1 malade sur 6, elle provoque des lésions de la paroi de l'intestin qui peuvent être assez profondes quand la maladie est très active.

Bouche

Œsophage

Foie

Estomac

Intestin grêle

Côlon

Les zones malades

Rectum

Anus

Maladie de Crohn

Rectocolite hémorragique (RCH)

**Hémorragique** : qui saigne.  
**Inflammation** : gonflement douloureux dans le corps, accompagné de douleurs.  
**Lésion** : blessure.  
**Ulcération** : blessure plus ou moins profonde qui guérit difficilement.

## CONTEXTE

**Machine** - Le corps est une machine naturellement bien faite. Mais, parfois, la machine se dérègle et s'emballle. C'est ce qui se produit avec les MICI.

**Interview** - Le professeur Rümmele est médecin à l'hôpital Necker-Enfants malades, à Paris. Il est spécialiste des MICI chez l'enfant.



# La maladie est comme un incendie à éteindre

➔ **Dérèglement.** Les MICI sont la conséquence d'une activité trop importante du système immunitaire. Sans réelle raison (lire encadré « Comprendre »), il se met à attaquer des bactéries qui sont normalement utiles. Et il attaque aussi les muqueuses de l'intestin ! C'est donc un dérèglement du système de protection de notre organisme : il croit avoir identifié une menace pour le corps et il se met en mode « super défense ». Cela entraîne une inflammation de certaines parties du tube digestif, qui déclenche un incendie qu'il va falloir éteindre avec des traitements.

“ Le système de protection se met en mode « super défense ». ”

**Instabilité.** Les malades atteints de MICI doivent s'habituer à vivre des moments où la maladie est très présente : c'est la phase de « poussées ». Heureusement, il y a aussi des moments, parfois très longs, pendant lesquels les symptômes sont faibles ou totalement absents (on parle alors de « rémission »). Des traitements différents existent pour chacune de ces phases.

❓ **D'où vient le nom de la maladie de Crohn ?**

Le nom du médecin américain qui, en 1932, a décrit pour la première fois cette maladie.

## INTERVIEW



## COMPRENDRE

**D'où viennent les MICI ?**

L'origine exacte des MICI reste toujours inconnue. On sait en revanche que certaines personnes ont plus de risques que d'autres d'être atteintes. Les chercheurs pensent aussi que les changements dans notre alimentation (plus grasse et plus sucrée dans les plats préparés) et de l'environnement (pollution) peuvent expliquer le développement des MICI.

**Traitement.** Les MICI sont des maladies qui peuvent vraiment perturber le quotidien. On peut heureusement les contrôler, grâce à des médicaments qui donnent de très bons résultats. À condition de bien les prendre à chaque fois qu'il le faut ! Ils permettent de mieux supporter la maladie et, le plus souvent, d'empêcher des complications qui peuvent entraîner une intervention chirurgicale. Enfin, les jeunes doivent absolument éviter de tomber dans le piège du tabac, qui aggrave les symptômes.

Propos recueillis par B. Thelliez

**Système immunitaire :** ensemble des moyens de défense du corps contre des agresseurs extérieurs (microbes, bactéries, parasites, virus...).

**Symptôme :** signe qui permet de reconnaître une maladie.



1 an

C'est le délai moyen pour plus de 1 patient sur 3 pour diagnostiquer la maladie de Crohn, après la 1<sup>re</sup> consultation.

De plus en plus jeune



Les MICI se manifestent principalement entre 15 et 30 ans. Depuis quelques années, on constate qu'elles apparaissent de plus en plus tôt dans la vie. 1 nouveau cas diagnostiqué sur 4 concerne des enfants.

Le Nord en tête



La répartition des MICI est inégale dans le monde. Des études montrent que la maladie de Crohn est plus répandue dans les pays industrialisés que dans les pays en développement. Les chercheurs pensent que les différences de modes de vie en seraient la cause (alimentation, pollution...).

**Diagnostiquer :** identifier une maladie.

# Des maladies qui s'apprivoisent

➔ Avoir mal au ventre de temps en temps est assez banal et ne doit surtout pas inquiéter ! Par contre, certains signes plus précis peuvent faire penser à l'existence d'une MICI.

Voici les plus fréquents :

- les diarrhées répétées et contenant du sang indiquent la présence d'une inflammation ;
- la perte d'appétit et la sensation de ne jamais être en forme sont des symptômes fréquents dans les MICI (mais de bien d'autres maladies également !)
- le retard de croissance est une autre conséquence des MICI.

L'apparition et la persistance de plusieurs de ces signes avec des maux de ventre répétés doivent être prises au sérieux. Il faut alors se rendre chez son pédiatre ou le médecin traitant de la famille pour éventuellement faire des examens médicaux approfondis.

Anticiper et rester zen !

Si la maladie a été diagnostiquée, l'accompagnement du médecin est très important. Il va établir un traitement qu'il faut suivre à



❓ Vrai ou faux ? En France, les MICI touchent plus de filles que de garçons.   
 Vrai. On compte 56 % de femmes atteintes contre 44 % d'hommes.

la lettre ! Ensuite, le malade va se créer ses propres « trucs » pour vivre le mieux possible avec sa maladie, surtout en période de poussées. Il est bon d'anticiper et de s'organiser : repérer les toilettes partout où l'on va et, quand c'est nécessaire, prévenir à l'avance ses camarades ou ses professeurs pour pouvoir s'y rendre rapidement, sans se sentir gêné. Ces moments, pas drôles, sont souvent stressants. C'est pour ça qu'il faut surtout apprendre à se détendre et rester zen !

## LE MOT DU JOUR



Une maladie chronique est une maladie qui dure très longtemps et dont on ne guérit jamais vraiment. On ne la ressent pas tout le temps, mais elle reste dans le corps.



## « C'est très gênant... »

➔ Lenny a 15 ans. Il est entré cette année en classe de seconde. On lui a diagnostiqué une RCH\* il y a tout juste 2 ans, et, depuis, il doit vivre avec les contraintes particulières de cette maladie.

Qu'est-ce qui est le plus gênant dans ta maladie ?

Le plus gênant à vivre, ce sont les besoins pressants d'aller aux toilettes à cause des diarrhées. Ça peut arriver n'importe quand et à n'importe quel endroit. C'est vraiment quelque chose de très ennuyeux dans la vie de tous les jours.

Tes amis sont-ils au courant ?

Les MICI sont des maladies plutôt taboues, et c'est compréhensible vu la partie du corps qu'elles affectent le plus. Il est donc plutôt difficile d'en parler à l'école par exemple... Mais c'est également très dur de garder ça secret : quand on est en cours, on a certaines fois besoin de sortir, ce qui provoque des questions des camarades de classe (et des moqueries s'ils sont assez idiots !). J'essaie donc d'en parler le plus simplement possible, sans trop donner de détails !  
\* Rectocolite hémorragique.

## Manger de tout... un peu !

Il n'existe pas d'aliment interdit, ni de régime à suivre pour les malades. En revanche, adapter son alimentation est souvent nécessaire afin d'améliorer son confort de vie et son système de digestion.

Oui aux collations !

Pour de nombreux malades, il est conseillé de remplacer les gros repas par des repas plus petits, mais plus nombreux. Ces collations permettent de faire moins travailler le tube digestif tout en conservant le plaisir de manger.

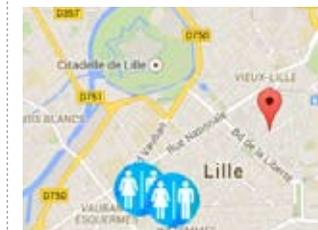


Non aux régimes !

Supprimer des aliments que l'on pense responsables de ses maux de ventre ou adopter des régimes « à la mode » (ex. : ne manger que des aliments crus, sauter un repas pour reposer son intestin...) n'est pas conseillé. Au contraire, on risque d'être plus fatigué et moins capable de lutter contre la maladie.

## LE SAIS-TU ?

### Toilettes à la carte



Quoi de plus angoissant que d'avoir une envie pressante alors qu'on est dans la rue ? C'est pour répondre à cette problématique bien connue des personnes atteintes de MICI qu'une carte interactive a été créée\*. Elle répertorie les toilettes les plus proches de l'endroit où l'on se trouve\*. Disponible sur [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr) et via une application pour smartphone.

### Sport pour tout le monde !



Comme pour tous les ados, le sport est bon pour la santé des jeunes malades ! Ils doivent cependant prendre certaines précautions. Par exemple, il faut arrêter le sport au moment d'une poussée et surtout ne jamais se forcer quand on ressent de la fatigue.

- Tabou :** gênant, dont on n'ose pas parler.
- Problématique :** sujet qui pose problème.
- Répertoire :** faire une liste, classer.
- Précaution :** ce que l'on fait pour éviter d'avoir des soucis.

# LA BONNE ATTITUDE

Si tu as appris qu'un de tes amis ou camarades de classe souffre d'une MICI, il y a plusieurs choses que tu peux faire pour l'aider au quotidien. Certaines sont évidentes, d'autres demandent de la compréhension et de la **bienveillance**.



## Prendre les cours et les devoirs

Apporter les cours qu'il a ratés à un élève atteint par une MICI lui est d'une grande aide. Vous pouvez être plusieurs élèves de la classe à vous organiser pour lui apporter les cours, chacun à son tour.

## Être présent

Même s'il n'a pas envie de parler de sa maladie (ce qu'il faut respecter), un copain atteint de MICI peut avoir besoin d'attentions particulières. C'est important pour lui de se sentir soutenu et entouré et de savoir qu'il peut compter sur ses amis.



## Protéger, expliquer

En plus d'être malade, l'enfant doit parfois faire face à de la jalousie mal placée. Une bonne manière de lui rendre service : expliquer aux autres qu'être malade n'est pas un **privilege**, mais une véritable contrainte.



## Être compréhensif

En plus d'être très gênant, être malade est aussi douloureux. Inutile donc d'en rajouter en pointant du doigt l'élève malade. Comprendre que cette situation est délicate pour lui et ne pas se moquer est faire preuve d'intelligence et de **maturité**.

## Adapter ses loisirs

Décider de se retrouver entre copains dans un endroit avec des toilettes accessibles (ex. : bowling, cinéma...) va permettre à tout le monde de s'amuser, sans que personne ne soit exclu.



**Bienveillance** : gentillesse.  
**Privilege** : avantage.  
**Maturité** : sérieux que l'on a quand on grandit.

L'Afa propose le **réseau d'entraide familles**. Les enfants atteints de MICI et leurs parents peuvent être informés sur la maladie et sur leurs droits.

**Contact** : Pascale Mouro - [aloparents@afa.asso.fr](mailto:aloparents@afa.asso.fr) - 06 72 48 91 12.



# Une association au service des malades

→ Créée en 1982 par Janine Aupetit, la mère d'un jeune garçon malade,

l'Afa (Association François Aupetit) se bat depuis 30 ans pour mieux comprendre et traiter les MICI, avec l'espoir de les guérir un jour.

**Ses objectifs et missions sont multiples** : aider la recherche, informer et soutenir les malades et leurs proches, faire partager l'expérience des malades, former et informer les professionnels de santé et communiquer sur ces maladies encore trop méconnues. Des échanges et rencontres sont

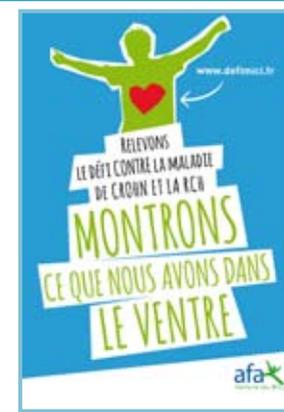
ainsi régulièrement organisés pour les parents, les jeunes malades ou même entre adolescents. Un groupe Facebook fermé a été créé dans lequel ils peuvent discuter entre eux, à l'abri du regard des parents. L'été, des stages permettent à ces jeunes de mieux connaître leur maladie, de mieux gérer le quotidien et de poser les questions qu'ils n'osent pas forcément poser à leur famille, tout en passant de vraies vacances. Ils gagnent en confiance en eux et sont ainsi plus détendus pour ensuite « affronter » le regard des autres.

## ENSEMBLE, RELEVONS LE DÉFI !

Grâce à l'opération de collecte « **Montrons ce que nous avons dans le ventre** », nous pouvons tous agir pour aider les malades atteints de MICI.

**Le principe** Organiser une collecte d'argent en **mobilisant** son entourage et ainsi financer la recherche et les actions pour les malades.

**Comment faire ?** Aller sur le site [www.defimici.fr](http://www.defimici.fr) et ouvrir sa page de collecte. Il est aussi possible d'aller sur le site de l'Afa et de faire un don.



## LE SAIS-TU ?

### Sur la Toile



**Des idées de menus pour les phases de poussées, des trucs et astuces du quotidien**, une Web TV, des forums pour échanger, des témoignages, des informations médicales validées... Le site de l'Afa propose tout ce qu'il faut savoir pour les malades et leur famille et pour ceux qui veulent leur venir en aide, par exemple en devenant bénévoles. Pour découvrir ce site très complet : [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)

### Viens, je te raconte !



**Avec ce numéro spécial, tu as sans doute déjà appris plein de choses sur les MICI !**

Si toi aussi tu veux informer tes copains ou ta famille sur ces maladies, tu peux leur montrer des vidéos. Amusantes et vivantes, elles racontent le quotidien d'un jeune garçon bien décidé à ne pas se laisser embêter par sa maladie ! C'est ici : [vousnetespasseul.fr](http://vousnetespasseul.fr)

**Mobiliser** : faire appel à un groupe de personnes pour agir.

# QUIZ

Pour savoir si tu as bien lu ce numéro, réponds aux 8 questions de ce quiz !

- 1** Quelles sont les parties du corps touchées par la RCH ?  
a/ Le pancréas et le foie  
b/ Le côlon et le rectum  
c/ L'estomac et le côlon
- 2** Comment appelle-t-on les lésions au niveau de la paroi de l'intestin ?  
a/ Les lacérations  
b/ Les contusions  
c/ Les ulcérations
- 3** Quel est le délai moyen pour diagnostiquer la maladie de Crohn ?  
a/ 6 mois  
b/ 1 an  
c/ 2 ans
- 4** Quel est l'âge moyen des personnes atteintes de MICI ?  
a/ 5 - 20 ans  
b/ 10 - 25 ans  
c/ 15 - 30 ans
- 5** Vrai ou faux ? Il est conseillé de faire des régimes lorsque l'on est atteint de MICI.  
a/ Vrai  
b/ Faux
- 6** Quels sont les pays les plus touchés par les MICI ?  
a/ Les pays pauvres  
b/ Les pays en voie de développement  
c/ Les pays développés
- 7** Que faut-il absolument éviter lorsque l'on est atteint de MICI ?  
a/ Le tabac  
b/ Le sport  
c/ Les fruits
- 8** Comment appelle-t-on les moments où la maladie est la plus présente ?  
a/ Les phases d'expulsion  
b/ Les phases d'arrivées  
c/ Les phases de poussées

Réponses : 1 - b, 2 - c, 3 - b, 4 - c, 5 - b, 6 - b, 7 - a, 8 - c.



Ce numéro spécial a été réalisé avec le soutien institutionnel d'Abbvie.

**Pour t'abonner à L'ACTU, c'est simple! Va vite sur:**

[www.playbacpresse.fr/ACTAFA](http://www.playbacpresse.fr/ACTAFA)

L'ACTU, c'est chaque jour 10 minutes de lecture pour suivre l'essentiel de l'actualité.

**Mon Quotidien playBac**  
PRESSE

Play Bac Presse SARL - 14 bis, rue des Minimes,  
75140 Paris Cedex 03. Tél. : 01 53 01 23 60

ABONNEMENTS : Mon Quotien - BP 90006 - 99718 Luz Cases 9  
Tél. : 0825 093 393 (0,15 € TTC/mn) - Fax : 03 20 12 11 12  
[monquotidien@cbal.fr](mailto:monquotidien@cbal.fr)

Abonnements en Suisse : [abonne@pressac.ch](mailto:abonne@pressac.ch) Abonnements en Belgique : [abonne@pressac.be](mailto:abonne@pressac.be)

Dé. de la publication : J. Sallet  
Réd. en chef technique : V. Gerbet  
Chef de projet : M. Le Breton  
Secrétaire de rédaction : M. Le Breton  
Rédaction : B. Thellier  
Dessinateur : Barth - Illustrateur : G. Decaux  
Correction : M. Ballo  
Rel. lecteurs : Wollgang - E-mail : [monquotidien@playbac.fr](mailto:monquotidien@playbac.fr)  
Fabrication/Plantage : C. Guérin  
Abonnement : A. Siner  
Directrice Éditions Spéciales : A. L. Plantinga (01 53 01 24 57)

CIC : 30066 10808 00010601001 31 - gérant Jérôme Sallet  
Associés : Play Bac, Financières F. Dufour, G. Burns, J. Sallet  
Dépôt légal : novembre 1994. Commission paritaire : 0910C87062  
Imprimerie : SAWARD, C. de direction : F. Dufour, J. Sallet, C. Metzger.  
Loi n° 49596 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse.