QUESTIONS D'ENFANTS

Tu as une maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique ? C'est normal d'avoir des questions ! Tu trouveras des réponses dans cette fiche ! Il ne faut pas rester seul avec tes questions : parles-en à tes parents ou ton médecin !

J'AI UNE MICI, C'EST RARE ?

Non tu n'es pas le seul. Environ 250 000 personnes en France (enfants et adultes) vivent avec une **maladie de Crohn** ou une **rectocolite hémorragique (RCH).** 20 % sont des enfants.

J'AI UNE MICI, COMMENT PEUT-ON « L'ATTRAPER » ?

Ce n'est pas une maladie contagieuse et des progrès importants ont été faits pour mieux connaître les causes de cette maladie. On sait maintenant qu'il y a des facteurs génétiques et extérieurs, comme l'environnement. Elle n'est pas due à un aliment particulier. Et ce n'est pas non plus parce que tu es angoissé ou nerveux que tu es malade.

PEUT-ON ME GUÉRIR ?

Il est difficile de parler de guérison définitive parce qu'on ne connaît pas encore assez la cause de cette maladie. Il y a heureusement des médicaments pour calmer les périodes de poussées (crises), te permettre d'être en bonne forme et faire disparaître les signes anormaux pendant de longues périodes. Il est possible que la maladie ait des rechutes mais, même dans les cas graves ou compliqués, les résultats sont finalement bons.

EST-CE NORMAL DE SE SENTIR TRISTE ?

Oui c'est normal quand on a mal, quand on a souvent la diarrhée ou quand on se trouve «moche» à cause des médicaments : on se sent seul, on pense que c'est injuste, on pleure et on a l'impression que personne ne comprend. Il faut en parler à tes parents ou à ton médecin, ils peuvent t'aider ou trouver quelqu'un qui peut le faire. Tu peux aussi demander à rencontrer quelqu'un de ton âge qui a la même maladie. Tu réalises alors que tu n'es pas tout seul.

QUELS EXAMENS VA-T-ON ME FAIRE ?

Tu auras de temps en temps des prises de sang, au moins une fois une radiographie de l'intestin grêle. On va devoir aussi te faire des endoscopies (regarder à l'intérieur) : on va aller regarder à l'intérieur de ton intestin avec un tube souple muni d'une lampe, soit par en haut (par la bouche), soit par en bas (par l'anus) en remontant. Ce n'est pas agréable et pour cette raison le plus souvent on te fait une anesthésie (on t'endort). Cet examen est indispensable pour voir les endroits malades et choisir ainsi le meilleur traitement. Il faut refaire ces examens de temps en temps pour juger si le traitement est efficace.

QUELS MÉDICAMENTS VA-T-ON ME DONNER ?

Maladie de Crohn : plusieurs médicaments sont utilisés lorsque cela ne va pas. Ce sont la mésalazine (Pentasa®, Rowasa®), les corticoïdes (Cortancyl® ou Solupred), les immunosuppresseurs (Imurel, méthotrexate) et les Anti TNF (Rémicade®, Humira®).

Un autre traitement est aussi proposé quand tu ne grandis pas : c'est la nutrition entérale. Il s'agit d'un mélange d'aliments spéciaux liquides administrés à l'aide d'une sonde qui passe par le nez et qui va dans l'estomac car ce mélange n'a pas bon goût. Ceci se fait avec l'aide d'une petite pompe en continu la nuit pendant que tu dors ainsi tu peux aller à l'école sans problème. C'est aussi efficace que les corticoïdes sans leurs inconvénients et cela permet en plus de grandir.

Pour empêcher les rechutes, on utilise souvent un immunosuppresseur (azathioprine ou 6-mercaptopurine) ou un AntiTNF (Rémicade®, Humira®).

D'autres médicaments peuvent aussi être associés contre la douleur, ou des vitamines et du calcium pour ta croissance. De nouveaux médicaments dirigés de manière très ciblée contre une des molécules présente dans ton corps et responsable de l'inflammation, peuvent être proposés lorsque les autres médicaments ne marchent pas.

Rectocolite hémorragique (RCH) : Ce sont la mésalazine (Pentasa®, Rowasa®), les corticoïdes (Cortancyl® ou Solupred), les immunosuppresseurs (Imurel, méthotrexate) et les Anti TNF (Rémicade®, Humira®).

Lorsque la maladie est localisée en bas, certains de ces traitements peuvent être administrés par lavement ou suppositoire ce qui diminue les effets toxiques de ces médicaments.

Pour empêcher les rechutes on utilise la mésalazine, c'est souvent très efficace. Si cela ne suffit pas on peut utiliser un immunosuppresseur (azathioprine ou 6-mercaptopurine) ou un AntiTNF.

D'autres médicaments peuvent aussi être associés contre la douleur, la diarrhée. On donne également des vitamines et du calcium pour la croissance.

QUELS SONT LES INCONVÉNIENTS DES MÉDICAMENTS ?

La plupart des médicaments peuvent avoir des inconvénients, souvent peu importants. Pour les médicaments principaux de cette maladie, ils sont bien connus. La mésalazine peut donner envie de vomir, des boutons ou des maux de tête ; en fait, cela disparaît au bout de quelques jours ou bien ton médecin changera de traitement.

Les corticoïdes sont très efficaces mais ils donnent faim, peuvent faire grossir et donner de l'acné ou des grosses joues. Il ne faut pas les utiliser trop longtemps car cela retentit sur la croissance. Tous ces inconvénients disparaissent lorsqu'on diminue ou arrête les doses de corticoïdes.

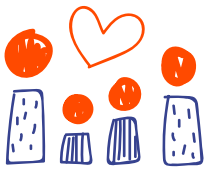
Pour diminuer les effets de ces traitements, on les administre souvent par suppositoires ou lavements par l'anus car cela permet un traitement local et diminue beaucoup les effets secondaires.

A chaque fois que tu prends un nouveau médicament, il faut que tu en connaisses les inconvénients. Demande à ton médecin de te les décrire ainsi qu'à tes parents.

EST-CE QUE JE VAIS ÊTRE AU RÉGIME ?

Tu as surtout besoin de regrossir. On te laisse donc manger ce que tu veux y compris les bonbons ou des boissons sucrées (quand tu vas bien). Mais tu dois être raisonnable et, si tu sais que tu as mal au ventre chaque fois que tu prends un aliment particulier, il vaut mieux ne pas en prendre. Quand tu ne vas pas bien il est conseillé d'éviter les crudités et le lait. Par contre tu peux prendre des yaourts ou du fromage.

EST-CE QUE JE VAIS GRANDIR COMME LES AUTRES ?



Maladie de Crohn : Avec cette maladie, on est parfois plus petit que les autres, au début. Les médecins essaient de connaître les raisons exactes de ce retard : les enfants comme toi mangent certainement moins que les autres ou, en tout cas, pas assez pour leurs besoins. Manger quand on n'a pas faim ou mal au ventre, ce n'est pas facile. Si on ne fait rien pour te faire grossir, tu risques d'être vraiment petit, mais si tu suis bien les traitements, tu devrais atteindre une taille normale, c'est pour cela que l'on utilise souvent la nutrition entérale à ton âge pour traiter cette maladie.

Rectocolite hémorragique (RCH) : Tu as surtout besoin de regrossir et de continuer à grandir. On te laisse donc manger ce que tu veux quand tu vas bien. Mais tu dois être raisonnable et si tu sais que tu as mal au ventre chaque fois que tu prends un aliment particulier, il vaut mieux ne pas en prendre. Quand tu ne vas pas bien, il est conseillé d'éviter les crudités et le lait. Par contre tu peux prendre des yaourts ou du fromage.

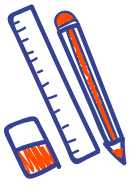
afa Crohn · RCH · France

AFA - 32 rue de cambrai 75019 Paris - Tél : 01 42 00 00 40
e-mail : info-accueil@afa.asso.fr - site : www.afa.asso.fr

EST-CE QU'ON VA M'OPÉRER ?

Maladie de Crohn : Cela arrive, mais ton médecin ne le décide que si les médicaments n'ont pas réussi à te mettre sur pieds ou s'il y a une complication. Dans certains cas, opérer peut permettre de recommencer à grandir. Dans la maladie de Crohn, le chirurgien enlève la partie de l'intestin qui est atteinte ; mais cela n'est pas suffisant pour te guérir, la maladie pouvant recommencer à n'importe quel autre endroit du tube digestif.

Rectocolite hémorragique (RCH) : Cela arrive mais ton médecin ne le décide que si les médicaments n'ont pas réussi à te remettre sur pied ou s'il y a une complication. Dans ce cas, deux opérations peuvent être faites, soit retirer le côlon et laisser le rectum, ceci permet d'arrêter les médicaments par la bouche et de ne continuer qu'un traitement par des lavements ou des suppositoires, soit retirer le côlon mais aussi le rectum en faisant un petit réservoir avec l'intestin grêle ce qui permet de diminuer la diarrhée. L'avantage de cette dernière opération est que tu es définitivement guéri de ta rectocolite hémorragique.



EST-CE QUE JE VAIS ARRÊTER L'ÉCOLE ?

Non. Il n'y a pas de raison d'arrêter l'école, mais tu vas voir ce que tu es capable de faire : si tu te sens bien, rien n'est interdit et l'école est aussi importante pour ton avenir que pour celui des autres ; si tu es fatigué, ce n'est pas une honte de ne pas faire le sport ou de manquer. A certains moments, il va falloir adapter ton programme.

EST-CE QUE JE DOIS AVERTIR LES GENS ?

Oui, si toi tu en as envie ! Les gens ne sont pas tous sympas et tes copains sont peut-être maladroits parce qu'ils ne savent pas ce que c'est. Si tu manques la classe, il faut l'expliquer aux professeurs pour que tu puisses continuer à suivre ou rattraper.

POUR LES JOURS OÙ J'AI BEAUCOUP LA DIARRHÉE ?

Il vaut mieux repérer les toilettes et demander au professeur la permission de sortir pendant un cours si tu en as besoin.

Retrouve sur le site de www.afa.asso.fr des vidéos et des brochures pour comprendre ce qu'est la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique et avoir les astuces pour bien vivre au quotidien !

afa Crohn · RCH · France

AFA - 32 rue de cambrai 75019 Paris - Tél : 01 42 00 00 40
e-mail : info-accueil@afa.asso.fr - site : www.afa.asso.fr