



LES  
MOTS DE  
VENTRE

# SOMMAIRE



Les MICI p.7  
Le système immunitaire p.9  
L'inflammation p.10  
Les causes p.12



Les médicaments p.16  
Guérir ? p.18  
Les examens médicaux p.20



L'alimentation p.24  
Grandir p.26



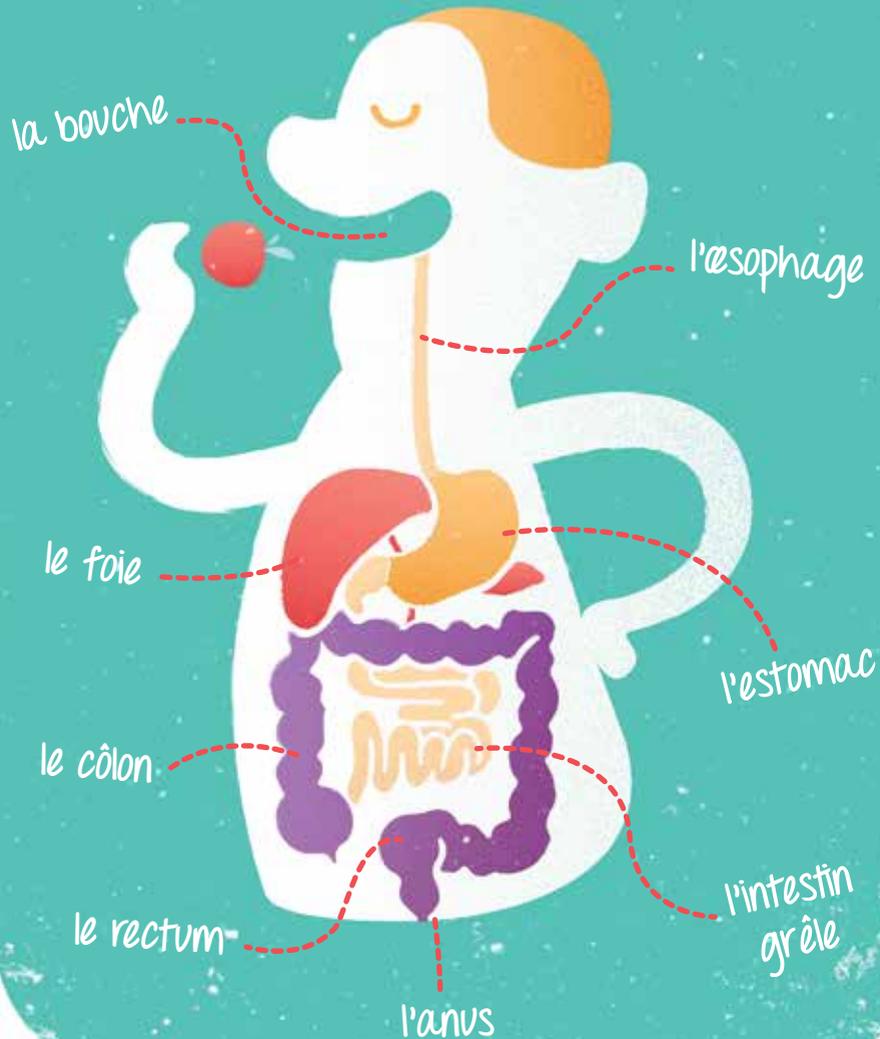
Le moral p.30  
maMICI p.32  
L'association François Aupetit p.34  
Lexique p.36  
Quizz p.38

J'AI UNE **MICI**  
MAIS C'EST QUOI  
EXACTEMENT



## L'APPAREIL DIGESTIF

Pour bouger, le corps a besoin de l'énergie qui provient des aliments que nous mangeons. Mais il faut d'abord les absorber, c'est le rôle de l'appareil digestif.



## LES MICI

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sont des maladies de l'appareil digestif, elles comprennent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.



La différence entre les deux maladies c'est l'endroit où elles agissent : La maladie de Crohn touche tout le système digestif alors que la rectocolite hémorragique touche le rectum et le côlon.

À cause de ces maladies, tu as des symptômes : mal au ventre, diarrhées fréquentes avec du sang et manque d'appétit... Ce sont les phases de «poussée» de la maladie, elles alternent avec des phases de calme.



## AUTRES SYMPTÔMES



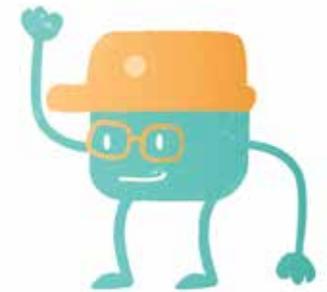
## LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Le système immunitaire, c'est l'armée qui protège ton corps. Quand tu as une MICI, ton armée n'arrête pas de se battre dans ton tube digestif, ce qui provoque une inflammation.



anticorps

Les soldats de base, ils sont très nombreux et attaquent les ennemis au corps à corps.



lymphocytes

Les généraux, ils fabriquent les anticorps et dirigent les opérations.



macrophages

Ils ont toujours faim, et dévorent les ennemis pendant les batailles.



antigènes

Les ennemis de ton corps, comme les microbes et les virus qui te rendent malade.

# L'INFLAMMATION DANS TON INTESTIN



1

Un antigène (virus ou microbe) s'infiltré vicieusement dans ton corps.

2

Un lymphocyte donne l'alerte et commence à produire des anticorps.



3

La bataille commence, ton armée ne fait pas de quartier, c'est le feu !



4

La bataille déclenche une inflammation.

Inflammation



5

L'inflammation persiste car ton armée n'arrête pas de se battre. Ça provoque des plaies sur ton intestin.



Médicaments

6

Pour éteindre l'inflammation, il faut donc diminuer tes défenses immunitaires avec des médicaments.





## génétiques

Certaines anomalies de ton ADN favorisent l'apparition de la maladie.

## LES CAUSES

On ne connaît pas encore les causes exactes de ces maladies, les scientifiques les étudient pour savoir d'où elles viennent et ainsi mieux les soigner.



## immunologiques

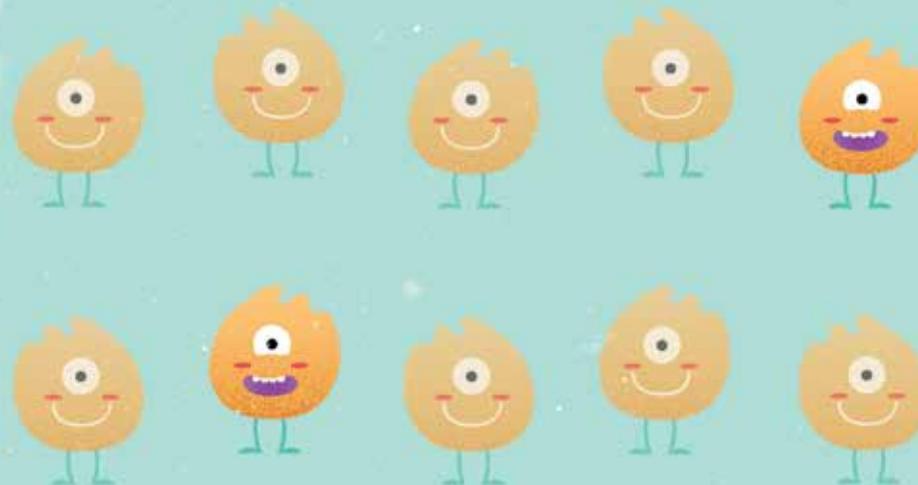
Certains microbes (antigènes) pourraient déclencher la maladie.



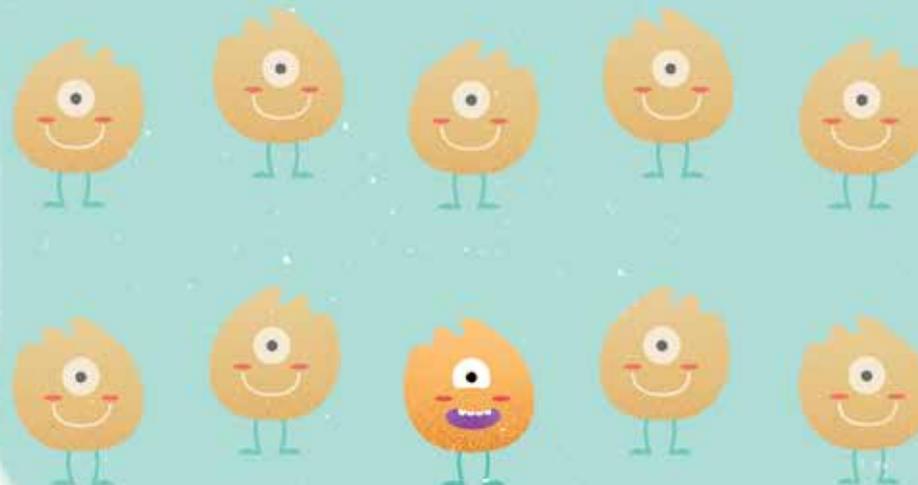
## environnementaux

C'est possible que ton mode de vie ou ton environnement jouent un rôle, mais on ne sait pas lequel.

## QUELQUES CHIFFRES

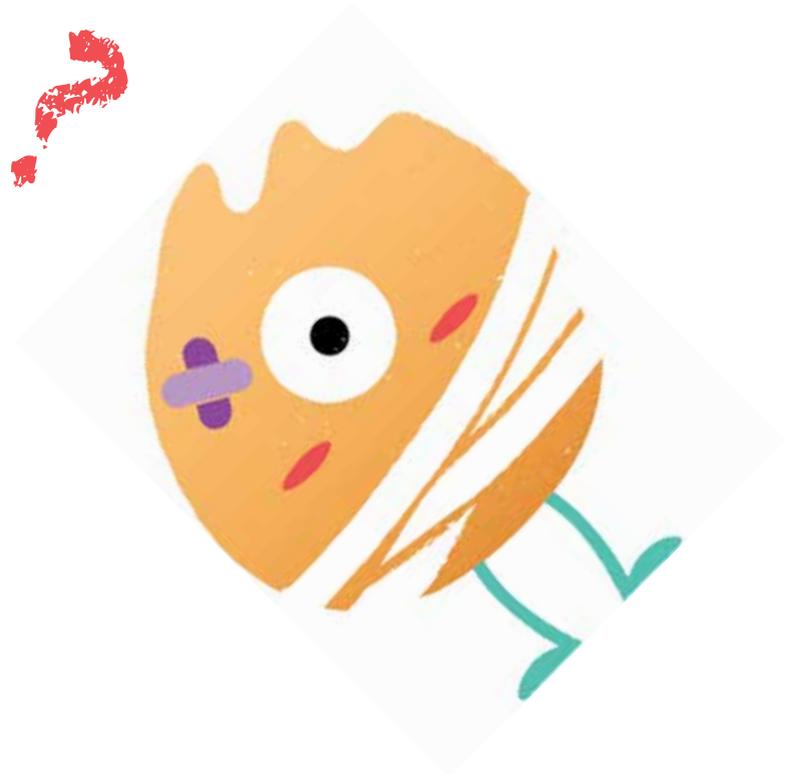


Environ 200 000<sup>1</sup> personnes en France vivent avec cette maladie, 15 %<sup>2</sup> sont des enfants. Chaque année, environ 6 000<sup>3</sup> nouveaux cas sont diagnostiqués.



1. Laurent Peyrin-Biroulet - Maladies Inflammatoires chroniques de l'Intestin : l'ère des biothérapies, traiter les MICI au-delà des symptômes - Monographie - La revue du praticien - Novembre 2014. 2. Inserm - Dossier sur les MICI - Mai 2011. 3. Revue PTO - vol 15 - n°4 - Spécial Santé au Travail

PEUT-ON  
ME SOIGNER



## LES MÉDICAMENTS

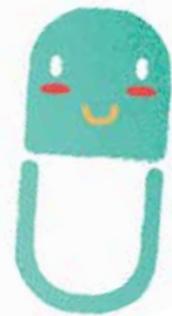
En plus des médicaments pour soulager la douleur, d'autres stoppent les poussées de ta maladie. Ils te permettent d'aller mieux, mais pas de guérir définitivement.



Lorsque tu es en «poussée» de la maladie, on utilise le plus souvent des **5ASA**, des **corticoïdes**, ou un régime alimentaire particulier.

Pour éviter de retomber malade, tu peux avoir des **immunosuppresseurs** à prendre quotidiennement pendant plusieurs années.

D'autres médicaments peuvent calmer la douleur et t'aider à grandir.



Tu peux aussi avoir certains médicaments très ciblés contre l'inflammation si les autres n'ont pas fonctionné, ce sont les **biothérapies**.

Ils existent en piqûres que tu peux faire à la maison, ou en perfusion que tu dois faire à l'hôpital.



# GUÉRIR ?

Les MICI sont des maladies que l'on porte en soi et qui peuvent **s'activer** et **s'éteindre** à des moments différents. Il faut donc se faire suivre régulièrement toute sa vie.



À l'heure actuelle, on ne peut pas s'en débarrasser.

Ce qui est sûr, c'est que tu dois vivre avec de nombreuses années et heureusement, il y a des **médicaments** pour te soigner et te permettre d'être en bonne forme.

Il est possible que la maladie ait des rechutes, mais même dans les cas graves ou compliqués, les résultats sont bons.

# SE FAIRE OPÉRER

C'est parfois nécessaire quand les médicaments ne marchent pas ou que ton intestin est **trop abîmé**. C'est souvent très efficace même si ce n'est pas toujours définitif.



Lorsque deux organes sont reliés entre eux alors qu'ils ne devraient pas, c'est une **fistule**. Lorsqu'une partie du tube digestif est rétrécie, c'est une **sténose**.

Le chirurgien peut retirer ces parties malades en t'opérant.

Quelques fois, l'intestin est relié à la peau, c'est ce qu'on appelle une **stomie**. Elle est en général cachée par une poche en plastique.



# LES EXAMENS MÉDICAUX

Il faut en faire régulièrement pour savoir si les médicaments fonctionnent et si la maladie est active.

## échographie

Cela permet de voir à l'intérieur du corps en utilisant une sonde à ultrason. On l'utilise beaucoup chez la femme enceinte pour voir le bébé.

## analyse de selles

Les selles sont tes excréments, qu'on analyse pour examiner la digestion et l'inflammation.

## prise de sang

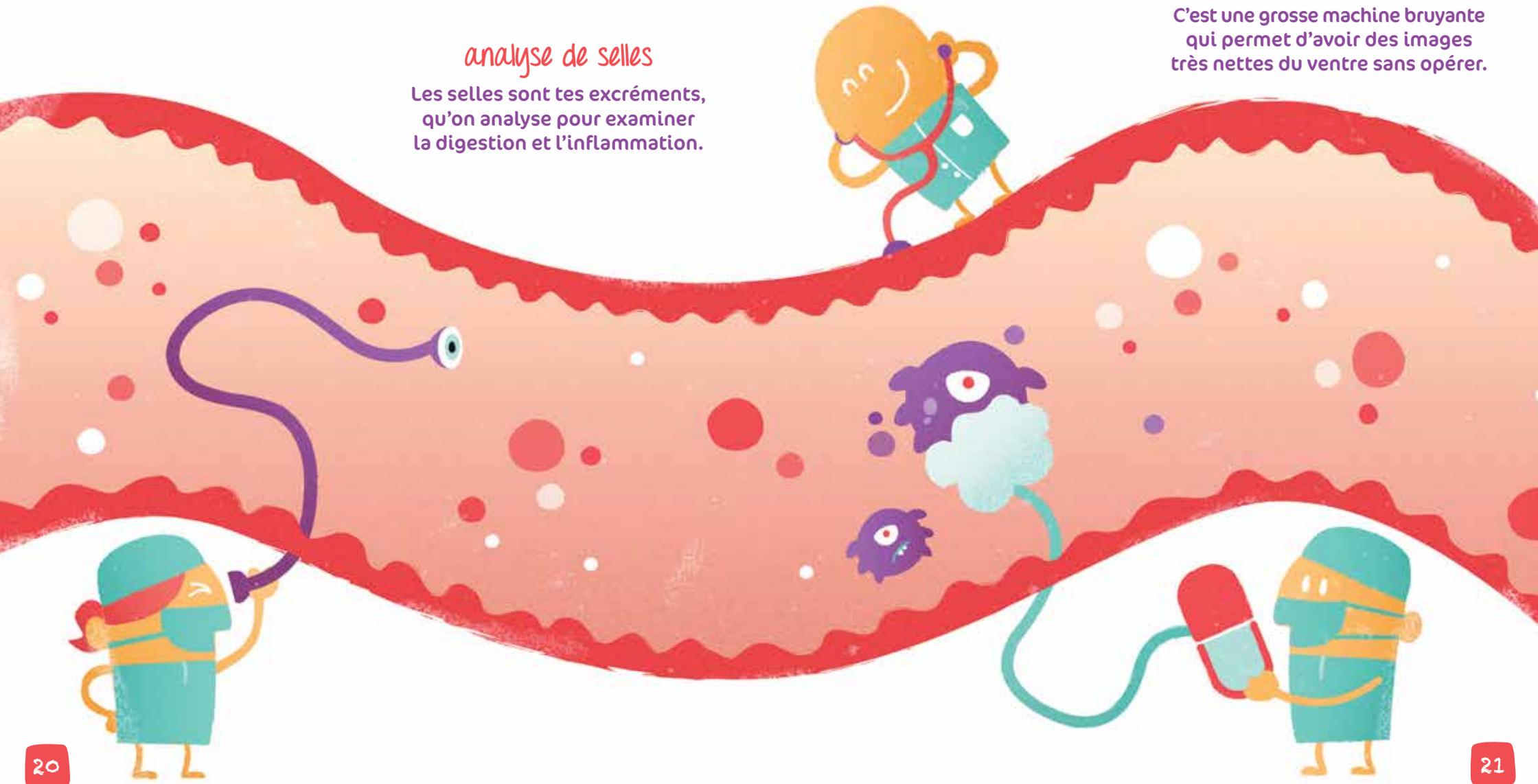
On te fait une piqûre et on prend un petit échantillon de ton sang pour l'analyser.

## endoscopie

Minuscule caméra fixée à un tube souple muni d'une lampe qu'on introduit dans l'intestin via la bouche ou l'anus pendant que tu dors.

## IRM (parfois scanner)

C'est une grosse machine bruyante qui permet d'avoir des images très nettes du ventre sans opérer.



EST-CE QUE  
JE VAIS **GRANDIR**  
NORMALEMENT



# ALIMENTATION



Il n'y a pas de régime particulier. Tu as surtout besoin de **grandir**, on te laisse donc manger ce que tu veux y compris les bonbons (avec modération...).

Quand tu ne te sens pas bien, il est conseillé d'éviter **les crudités et le lait**, car c'est difficile à digérer.



On peut te proposer de te nourrir artificiellement pour traiter la maladie et te faire reprendre du poids, c'est la **nutrition entérale**.

C'est un mélange d'aliments liquides administrés à l'aide d'une sonde qui passe par le nez et qui va dans l'estomac la nuit pendant que tu dors.



Tu peux aussi avoir des **compléments alimentaires**, sous forme de petites briques à boire tous les jours.

z z z z



# GRANDIR

Avec ces maladies, on peut être plus petit et plus maigre que les autres, en tout cas au début...

Manger quand on n'a pas faim ou mal au ventre, ce n'est pas facile. En plus, l'inflammation consomme beaucoup d'énergie. Du coup, même si tu manges autant que les autres enfants, ce n'est pas assez pour ton corps.

Tu vas avoir du mal à grandir correctement, mais si tu suis bien les traitements et les conseils de ton médecin tu atteindras une taille normale à l'âge adulte.

Plus tard, il faudra éviter de fumer car ça aggrave la maladie et ce n'est pas bon pour la santé.



# L'ÉCOLE

Il n'y a pas de raison d'arrêter l'école, et c'est aussi important pour ton avenir que pour celui des autres. Tu manqueras peut être des cours si tu dois aller à l'hôpital ou si tu tombes malade, mais les adultes t'aideront à rattraper ton retard.



# LE SPORT

Tu peux pratiquer n'importe quel sport, il n'y a aucune restriction. Et si tu es fatigué, ce n'est pas une honte d'en faire un peu moins que les autres.



C'EST NORMAL  
DE SE SENTIR  
TRISTE ?



## LE MORAL

C'est normal d'être triste quand on a mal, quand on a souvent la diarrhée ou quand on se trouve « moche ».



On se sent seul, on pense que c'est injuste, on pleure beaucoup et on a l'impression que personne ne comprend. Il n'y a pas de honte à se sentir comme un peu déprimé, c'est normal car tu souffres.

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.

## EN PARLER AUX AUTRES

Tu peux si tu en as envie ! Mais il ne faut pas se sentir obligé, c'est ta décision personnelle.



Les gens ne sont pas toujours sympas et tes copains sont peut-être maladroit parce qu'ils ne savent pas ce que c'est. Si tu manques la classe, explique ta maladie aux professeurs pour que tu puisses rattraper les cours.

**Tu peux leur montrer ce livre si ils ne comprennent pas.**

Expliquer ta maladie aux gens peut te faire du bien, ils te comprendront mieux et ne te jetteront pas.

### informer

En plus de ton médecin, nous pouvons répondre à certaines questions que tes parents ou toi vous vous posez (l'école, les repas, le sport...).



### promouvoir la recherche

Nous soutenons des programmes de recherche, car on espère trouver un remède qui te guérira pour de bon ! En attendant, cela permet d'améliorer tes traitements et te rendre la vie moins pénible.



### soutenir

Si tu as besoin de parler, de rencontrer et d'aider d'autres enfants malades ou de partager ton expérience, nous sommes là pour toi (et aussi pour tes parents) !



## TÉMOIGNAGES

enzo, 15 ans

« Maintenant, je me dis que c'est la vie. J'y pense le moins possible. Il y a des hauts et des bas. S'il faut encore chercher d'autres traitements pour que je me sente mieux, on cherchera. »

Coralie, 14 ans

« Je me sentais pas bien, j'avais très mal au ventre, j'avais plus envie de manger et vu que je maigrissais, je me suis dit "si ça se trouve je suis anorexique, mais je le sais pas", mais c'était pas ça... »

Anaïs, 11 ans

« J'avais un peu peur, mais c'était surtout que j'avais mal et que jusqu'à maintenant, je n'avais pas été malade sans que mes parents sachent ce que j'avais. Et là, qu'ils s'inquiètent avant moi, et voir du sang là où on n'a pas l'habitude d'en voir, ça fait vraiment bizarre. »

simon, 9 ans et demi

« Rien que le fait d'en parler ça me le remettait en tête, et qu'on me demande d'en parler, ça me mettrait mal à l'aise. »

Noémie, 7 ans

« J'étais plus grosse à cause de mes médicaments, je me sentais pas à l'aise. Maintenant ça va mieux. J'ai toujours peur que les autres se moquent de moi quand même. »



Toi et tes parents, vous pouvez nous écrire à : [info-accueil@afa.asso.fr](mailto:info-accueil@afa.asso.fr)

Nous téléphoner : **MICI infos** 0 811 091 623

\*prix d'un appel local

Consulter notre site : [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)

# ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT

L'afa est la seule  
association nationale  
en France qui soutient  
les personnes malades  
de Crohn et RCH.

Elle les soutient  
en les informant,  
en organisant des rencontres  
et en finançant  
la recherche médicale.

## entraide parents

L'afa a mis en place un réseau  
d'entraide pour tes parents,  
afin qu'ils se sentent plus forts  
face à la maladie :

[allopairs@afa.asso.fr](mailto:allopairs@afa.asso.fr)

## Séjour familles

L'afa propose un séjour familles  
pour toi, tes frères et soeurs  
et tes parents, pour mieux vivre  
avec une MICI. C'est l'occasion  
de rencontrer des médecins  
et d'autres malades pour échanger  
avec eux, mais aussi pour jouer  
et profiter des vacances !



## stage ados

Quand tu auras 12 ans, tu pourras  
(avec un ami) participer à ce stage  
pour mieux construire ton avenir.

## Education thérapeutique du patient (ETP)

Il existe dans certains hôpitaux  
des programmes pour t'aider  
à mieux comprendre la maladie.

# LEXIQUE



**Aphtes** : Boutons douloureux à l'intérieur de la bouche.

**Antigène** : Ce sont les ennemis de ton corps, comme les microbes et les virus qui te rendent malade.



**Échographie** : Examen médical qui permet de voir à l'intérieur du corps en utilisant une sonde à ultrason. On l'utilise beaucoup chez la femme enceinte pour voir le bébé.

**Endoscopie** : Minuscule caméra fixée à un tube souple muni d'une lampe qu'on introduit dans l'intestin via la bouche ou l'anus pendant que tu dors.



**Fistule** : Lorsque deux organes sont reliés entre eux alors qu'ils ne devraient pas.

**Inflammation** : Réaction de défense des tissus contre une agression, qui les fait gonfler.



**MICI** : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin, qui comprennent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.



**Nutrition entérale** : Mélange d'aliments liquides administrés à l'aide d'une sonde qui passe par le nez et qui va dans l'estomac pendant la nuit.



**IRM (parfois scanner)** : C'est une grosse machine bruyante qui permet d'avoir des images très nettes du ventre sans opérer.



**Stomie** : Orifice par lequel ton intestin se vide à la peau. Pour récupérer les excréments, on colle une poche en plastique sur le ventre.



**Système immunitaire** : Cellules qui agissent collectivement pour défendre le corps contre les antigènes.



# QUIZZ

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

Vrai ou faux ? Il est conseillé de faire des régimes lorsque l'on est atteint de MICI.

- a/ Vrai
- b/ Faux

3

Que faut-il absolument éviter lorsque l'on est atteint de MICI ?

- a/ Le tabac
- b/ Le sport
- c/ Les fruits

4

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

5

Combien de personnes environ ont une MICI en France ?

- a/ 30 000
- b/ un million
- c/ 200 000

6

Vrai ou faux ? Les MICI sont contagieuses et héréditaires.

- a/ Vrai
- b/ Faux

7

Comment appelle-t-on une partie du tube digestif qui rétrécit ?

- a/ une sténose
- b/ une stomie
- c/ une fistule

8

Lequel de ces examens est le mieux pour voir l'intérieur de l'intestin ?

- a/ l'IRM
- b/ l'endoscopie
- c/ l'échographie



## ma MICI, j'ai tout compris !

Tu te poses des tas de questions sur ta maladie, et tu ne comprends pas toujours les explications que le docteur te donne.

Avec des mots justes, ce petit livre va t'aider à mieux comprendre les MICI et les difficultés que tu rencontres au quotidien.



Comprendre ta maladie et ton traitement, c'est le meilleur moyen de garder le moral et de se battre pour aller bien.



Vaincre la maladie de Crohn et la recto-sigmoïdite hémorragique

Association François Aupetit  
32 rue de Cambrai 75019 Paris  
[www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr) - 0 811 091 623



Réalisé avec le soutien institutionnel de MSD  
France en toute indépendance éditoriale.

Design graphique et illustration : Astrid Moriset

