

Crohn / Colite

accent

ASMCC

ASSOCIATION SUISSE DE LA MALADIE
DE CROHN ET COLITE ULCÉREUSE
CH-5000 AARAU
WWW.ASMCC.CH



ASMCC

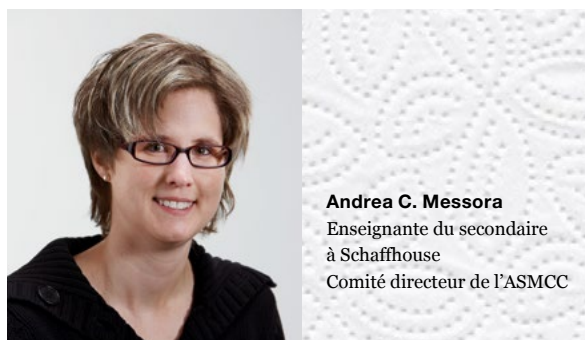


Informations sur les maladies
inflammatoires chroniques
intestinales à l'attention des
enseignants

Chers collègues

Le plus grand luxe que nous devrions nous permettre se compose des innombrables et précieuses petites joies de la vie.

Ernst Ferst



Andrea C. Messoria
Enseignante du secondaire
à Schaffhouse
Comité directeur de l'ASMCC

Lorsque l'on m'a diagnostiqué la maladie de Crohn à l'âge de 17 ans, ces «précieuses petites joies de la vie» ont disparu. Ce qui était auparavant une évidence était à présent un défi. J'ai eu ma première poussée, j'ai perdu pratiquement 10 kilos en l'espace d'une semaine, j'étais si épuisée que je devais m'asseoir dans la douche pour me laver les cheveux et j'avais des douleurs en permanence.

Alors que ma famille se faisait du souci pour moi, mon principal souci était l'école. Je ne voulais pas manquer les cours, je voulais impérativement rester dans ma classe, effectuer la maturité pour pouvoir entrer ensuite à la haute école pédagogique. Je voulais me battre et atteindre mes objectifs. Malgré toute ma volonté, je n'aurais jamais pu atteindre mes objectifs sans le soutien de mes professeurs. En effet, j'ai manqué les cours pendant trois mois. Grâce à la compréhension à mon égard et aux différentes simplifications, j'ai pu rattraper les cours à la maison et revenir dans la même classe.

De plus, on m'avait remis une clé avec laquelle je pouvais ouvrir toutes les salles de classe. Ainsi, lorsque je ne me sentais pas bien, je pouvais entrer dans une salle pour m'y reposer. Grâce à cette clé, j'avais aussi accès à toutes les toilettes. Par ailleurs, j'ai été exemptée de sport et j'avais certaines libertés pendant les excursions. Comme toute ma classe était informée de ma maladie, tout le monde était compréhensif et j'ai été beaucoup soutenue.

Lorsque je repense à ma scolarité, je me souviens que je voulais impérativement aller à l'école. Je voulais manquer le moins possible les cours et j'allais souvent à l'école malgré mes douleurs. Ainsi, je devais prendre sur moi; l'école me permettait de me divertir et j'en faisais partie.

En tant qu'élève concernée par la maladie, ce n'est pas facile d'expliquer au professeur ce qu'est la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse. Bien que ces deux maladies soient similaires, les nombreux symptômes varient beaucoup d'une personne à l'autre. À cela s'ajoute que l'on n'a pas toujours envie de parler de sa maladie à tout le monde. Normalement, on choisit les personnes à qui l'on souhaite se confier. Or, à l'école, ce n'est pas possible. D'une part, les professeurs doivent être informés pour qu'ils puissent réagir correctement; d'autre part, les élèves atteints de ces maladies attirent l'attention de par leur comportement. Ils sont souvent fatigués, ils doivent aller aux toilettes pendant les cours et ne peuvent pas toujours participer au cours de sport. Il est essentiel que les professeurs et les camarades de classe soient informés.

En tant qu'enseignant, vous accompagnez des enfants pendant une période importante de leur vie; vous pouvez leur transmettre énormément de choses pendant cette période, et je ne parle pas ici du programme scolaire. Vous êtes un modèle et vous pouvez considérablement faciliter la vie des enfants concernés. Vous avez toutes les cartes en mains pour que ces enfants puissent vivre ces «innombrables et précieuses petites joies de la vie». Pour cela, il faut qu'ils n'aient pas à se faire du souci à propos de l'école, qu'ils soient compris, qu'on les soutienne, que l'on recherche des solutions individuelles et qu'on les motive.

Merci de prendre le temps de lire cette brochure, de vous pencher sur ce thème et d'aider votre élève.



Maladie de Crohn / colite ulcéreuse et scolarité

Que sont les maladies inflammatoires chroniques intestinales? Comment influent-elles sur les performances et les capacités d'apprentissage des élèves? Comment l'école doit-elle réagir et quelle aide peut-elle apporter? Nous apportons ici quelques réponses à ces questions.

Andrea C. Messora

Atteinte de la maladie de Crohn depuis 1997

Professeur dans l'enseignement secondaire à Schaffhouse

Membre du comité directeur de l'ASMCC

Que sont les maladies inflammatoires chroniques intestinales?

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) regroupent deux maladies: la maladie de Crohn (MC) et la colite ulcéreuse (CU). Ces maladies chroniques, qui accompagnent le patient tout au long de sa vie, se caractérisent par l'apparition récurrente d'inflammations en différents endroits du tube digestif. Il est important de souligner que les MICI ne sont pas des maladies infectieuses. **Ni la maladie de Crohn, ni la colite ulcéreuse ne sont contagieuses.** Les causes des MICI ne sont pas connues avec certitude. On sait toutefois que des facteurs génétiques, culturels et microbiologiques jouent un rôle.

Dans le cas de la maladie de Crohn, l'inflammation peut toucher l'ensemble de l'appareil digestif, de la bouche jusqu'à l'anus, en passant par l'estomac, l'intestin grêle et le côlon. Dans le cas de la colite ulcéreuse, l'activité inflammatoire se concentre exclusivement dans le côlon.

Troubles

Les enfants et jeunes atteints de MICI souffrent souvent de maux de ventre plus ou moins marqués (ils peuvent aller jusqu'à des crampes sévères) et qui peuvent durer plus ou moins longtemps. Les envies pressantes d'aller à la selle et les diarrhées sont récurrentes. Parfois, le besoin d'aller à la selle est si fort qu'il ne peut être contenu. En fonction de leur intensité, les maux de ventre et les diarrhées affectent considérablement le bien-être, les performances, la motivation et la concentration.

Évolution de la maladie

La maladie évolue par phases. Il existe des phases pendant lesquelles l'inflammation de l'intestin augmente fortement (poussée inflammatoire) et des phases pendant lesquelles on n'observe pratiquement aucune activité inflammatoire (phase de repos ou phase de rémission). Pendant une poussée, les enfants et les jeunes connaissent d'importants troubles qui peuvent fortement perturber leur quotidien. Des troubles peuvent aussi apparaître pendant la phase de repos. En d'autres termes, certains enfants ne connaissent jamais de périodes sans troubles. Il n'y a jamais de guérison. L'évolution de la maladie varie fortement selon chaque cas.

Chez les personnes atteintes de MICI, il arrive souvent que d'autres organes soient concernés par une inflammation: inflammations articulaires, oculaires ou cutanées. Les MICI peuvent avoir d'autres répercussions négatives: ostéoporose (perte osseuse), retards de la croissance et de la puberté, perte de poids, fièvre et troubles psychiques parfois considérables.

Traitement médical

La thérapie est complexe. Il faut souvent utiliser des anti-inflammatoires puissants (notamment des médicaments à base de cortisone). Bien souvent, les enfants et jeunes concernés par la maladie doivent prendre de nombreux médicaments pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. Tous ces médicaments ont, en marge de leur effet curatif, des effets secondaires. Le plus connu d'entre eux est l'arrondissement du visage ou «visage lunaire» et la prise de



poinds due à la cortisone. Lors du traitement, les enfants et les jeunes atteints de MICI doivent régulièrement consulter un médecin spécialisé (gastro-entérologue) pour des contrôles. Ces examens, parfois très longs, entraînent malheureusement des absences à l'école.

Les MICI et la scolarité

Les maux de ventre, les diarrhées ou d'autres troubles sont récurrents, pas seulement lors des phases de poussée aiguës, mais aussi pendant les phases de rémission. On constate également une diminution de la motivation et des performances. Par ailleurs, les enfants et les jeunes concernés doivent inévitablement quitter la salle de classe, même pendant les examens, pour aller aux toilettes. Dans ce cas, il convient de trouver des solutions adaptées à la situation. Par exemple, l'élève peut effectuer l'examen dans une salle séparée de sorte qu'il ne dérange pas les autres élèves lorsqu'il quitte la salle. Autre possibilité: l'élève effectue l'examen après la classe, une fois que tous les autres élèves sont partis.

Le quotidien à l'école n'est pas simple pour les enfants et jeunes atteints de MICI. D'une part, ils veulent se comporter de la manière la plus normale possible, mais d'autre part, ils sont différents des autres du fait de leur maladie. Il arrive également que d'autres camarades prétendent que l'élève concerné profite de sa situation. Les excursions scolaires peuvent également poser un problème pour les enfants et jeunes atteints de MICI. Ils sont peut-être trop faibles pour participer à la balade en vélo et ont besoin d'un traitement spécial. De même, ils ont peut-être peur de se retrouver dans une situation où ils ne peuvent pas aller aux toilettes.

Même s'ils sont motivés, les enfants et jeunes concernés ne seront peut-être pas très performants pendant les cours de sport. Il est important que les professeurs en connaissent les causes et conviennent de dispositions spéciales (pauses, épreuves non notées) pour éviter un sentiment d'exclusion chez les jeunes malades. Il est également souhaitable que les autres élèves connaissent les causes de la maladie dans la mesure où l'élève concerné est d'accord.



ASMCC

Informations supplémentaires:
Association Suisse de la Maladie
de Crohn et Colite ulcéreuse
5000 Aarau
T +41 41 670 04 87
www.asmcc.ch

▶ Aidez-nous

à poursuivre notre
engagement en faveur
de la recherche en faisant
un don. Notre compte
de chèque postal est:
50-394-6

Tous les documents de l'ASMCC sont également disponibles au format électronique!

Nos membres nous demandent parfois s'il serait possible de recevoir les documents de l'ASMCC uniquement au format numérique. C'est bien entendu possible!

Faites un geste pour l'environnement et aidez-nous à économiser les frais de port. Téléchargez les informations souhaitées depuis notre site Internet ou abonnez-vous à notre lettre d'information.

Envoyez-nous un e-mail avec l'objet «Pas d'envoi» en précisant votre adresse. Bien entendu, vous continuerez de recevoir par courrier les informations importantes (invitation à l'assemblée générale, par ex.).

Merci et bonne continuation.

L'ASMCC
www.smccv.ch