

UN GUIDE À L'INTENTION DES ENSEIGNANTS :

Comprendre le parcours de vos
élèves atteints de la maladie
de Crohn ou de la colite



**LA MALADIE DE
CROHN ET
LA COLITE**

Mettez-y fin. Pour la vie.



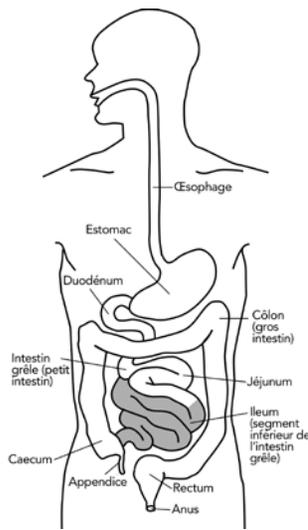
crohnetcolite.ca

INTRODUCTION

Les élèves aux prises avec la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse peuvent avoir besoin de soutien et d'accommodements supplémentaires à l'école pour bien réussir sur le plan académique ET pour maintenir une santé optimale.



QUE SONT LA MALADIE DE CROHN ET LA COLITE ULCÉREUSE?



La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse constituent les deux principales formes de maladies inflammatoires de l'intestin (ou MII). Ces maladies ne sont pas contagieuses; toutefois, leurs symptômes peuvent être très invalidants et affecter la qualité de vie d'une personne. Il s'agit de maladies chroniques qui causent l'ulcération du tube digestif, ou tractus gastro-intestinal, ce qui entraîne des douleurs

intenses et des visites pressantes aux toilettes. Souvent, ces maladies doivent être traitées au moyen de médicaments ou d'opérations. Comme la maladie de Crohn et la colite causent l'inflammation de la paroi du tube digestif, la digestion des aliments, l'absorption des nutriments et l'élimination des déchets peuvent être difficiles. Au Canada, près de 250 000 personnes souffrent de la maladie de Crohn ou de la colite, ce qui représente une personne sur 150. Les personnes qui sont aux prises avec la maladie de Crohn ou la colite ont habituellement reçu leur diagnostic à la fin de leur adolescence ou au début de la vingtaine; toutefois, le nombre d'enfants souffrant d'une MII au Canada a presque doublé depuis 1995. On estime que 6 000 enfants canadiens sont atteints de la maladie de Crohn ou de la colite.

Dans le cas de la **maladie de Crohn**, les parois du tube digestif sont enflammées, irritées et/ou enflées. Cette inflammation peut toucher n'importe quelle partie du tube digestif de la bouche à l'anus.

La **colite ulcéreuse** cause l'inflammation du gros intestin ou du côlon seulement.

Les élèves atteints de la maladie de Crohn ou de la colite vivent des périodes au cours desquelles leur maladie est en phase active et cause des symptômes (ce que l'on appelle également des « poussées actives ») et des périodes au cours desquelles la maladie n'est pas active et cause peu de symptômes ou n'en cause pas du tout (ce que l'on appelle également « rémission »). L'objectif de plusieurs médicaments consiste à raccourcir les périodes de poussées actives afin que les périodes de rémission durent le plus longtemps possible.

SYMPTÔMES COURANTS DE LA MALADIE DE CROHN ET DE LA COLITE

- Douleurs abdominales, parfois intenses
- Crampes
- Gaz et ballonnements
- Fatigue
- Diarrhées (possiblement sanglantes, souvent fréquentes et pressantes)
- Perte d'appétit
- Perte de poids
- Nausées ou vomissements
- Douleurs articulaires

AIDER LES ÉLÈVES ATTEINTS DE LA MALADIE DE CROHN OU DE LA COLITE

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse se présentent différemment d'un patient à l'autre, chacun ayant en outre ses propres méthodes pour y faire face. Les deux maladies sont imprévisibles et leurs symptômes peuvent varier.

LES ÉLÈVES ATTEINTS DE LA MALADIE DE CROHN OU DE LA COLITE PEUVENT :

- éprouver de l'embarras;
- se sentir différents des autres;



- avoir une moins grande estime de soi;
- se sentir fatigués;
- être davantage stressés et/ou anxieux;
- se sentir déprimés.

Ces problèmes peuvent amener un élève à se retirer du groupe ou à éviter les activités sociales, à éprouver de la colère et/ou à négliger son régime alimentaire et ses médicaments.

La meilleure manière, pour les enseignants, de répondre aux besoins de leurs élèves atteints de la maladie de Crohn ou de la colite est de les traiter comme les autres, de les aider à cerner leurs besoins à l'école et de les aider à obtenir les accommodements dont ils peuvent avoir besoin. L'élève, sa famille, ses enseignants et les administrateurs de son établissement d'enseignement partagent un but commun : la réussite académique. Crohn et Colite Canada fournit les conseils suivants pour les aider à atteindre ce but.

LES MÉDICAMENTS : ÊTRE PRÊTS ET COMMUNIQUER



Il est important que les parents d'un élève atteint de la maladie de Crohn ou de la colite soient régulièrement en contact avec l'enseignant de leur enfant pour le tenir au courant de son état. Une communication ouverte contribue à faire en sorte que les symptômes, le pronostic et les traitements médicaux fassent l'objet des discussions et de la gestion adéquates. Les parents apprécient le fait que les enseignants posent des questions pour mieux soutenir l'élève dans son expérience d'apprentissage et l'aider à progresser dans ses études.

Il n'y a pas deux cas semblables de maladie de Crohn ou de colite, et les traitements peuvent varier d'une personne à l'autre ou chez une même personne au fil

du temps. Les enfants peuvent différer des adolescents, qui peuvent eux-mêmes différer des adultes. En général, les médicaments appartiennent à l'une ou l'autre des deux catégories suivantes :

- A. Les médicaments anti-inflammatoires (susceptibles de réduire les symptômes de la maladie de Crohn ou de la colite); et
- B. Ceux qui visent simplement à atténuer les symptômes et qui n'ont pas d'effet sur l'inflammation du tractus digestif.

Les parents doivent porter à l'attention de l'établissement tous les médicaments que prend leur enfant. Le directeur/directeur adjoint doit connaître les médicaments que prend l'élève et tous les détails connexes (doses, effets secondaires, etc.). Du coup, les enseignants et les administrateurs seront en mesure de surveiller l'élève et d'aviser ses parents s'il y a changement dans les symptômes au cours de la journée.

Les établissements d'enseignement canadiens ne permettent pas aux enseignants d'administrer des médicaments à leurs élèves. Les médicaments sont administrés par le directeur, l'infirmière de l'école (s'il y en a une) ou le personnel qualifié, sauf dans les cas d'urgence, par exemple la nécessité de recourir à un EpiPen, lorsque l'enfant ne peut s'administrer lui-même le médicament. Chaque commission scolaire a des formulaires d'administration médicale, lesquels sont remis aux parents pour qu'ils les remplissent afin d'informer l'établissement d'enseignement des besoins médicaux de leur enfant. Les parents doivent demander ces formulaires aux enseignants, qui sont en mesure en outre de leur expliquer les politiques de l'établissement. Certains parents peuvent décider de partager avec l'enseignant, en plus des formulaires, des détails sur les médicaments et certains effets secondaires possibles de ces derniers. Si on décide de procéder ainsi, il faut le faire avant le début de chaque année scolaire avec tout nouvel enseignant. Il est bon que les enseignants aient ces renseignements en main en cas d'urgence.

En ce qui a trait aux élèves s'administrant eux-mêmes leurs médicaments, le fait que les enseignants et les parents gardent le contact et discutent des accommodements à mettre en œuvre peut aider considérablement l'élève à bien s'occuper de sa santé.

HEURE DES REPAS À L'ÉCOLE

Lorsqu'un élève est atteint de la maladie de Crohn ou de la colite, le sujet des choix alimentaires peut être délicat pour ses parents et ses enseignants. Encore une fois, comme les maladies se vivent différemment d'une personne à l'autre, plusieurs élèves suivent généralement un plan de repas personnalisé composé des aliments qu'ils tolèrent bien. Ce plan a été élaboré graduellement au fil du temps, souvent dans le cadre d'essais successifs, et les élèves connaissent généralement très bien les aliments qu'ils tolèrent. Discutez avec l'élève et ses parents des aliments qu'il faut éviter (également connus sous le nom « d'aliments déclencheurs personnels »). Ces aliments varient et peuvent changer si l'élève prend certains médicaments. Les parents doivent faire part à l'établissement et à l'enseignant de tous changements de médicaments et de régime alimentaire le plus tôt possible.

Il est courant que les établissements d'enseignement tiennent des dîners de pizza ou qu'ils soulignent les anniversaires et les fêtes. Moyennant un certain préavis, il est possible pour les parents et les enseignants de prévoir les accommodements nécessaires aux événements tenus à l'établissement d'enseignement où de la nourriture sera présente. Voici quelques conseils :

- il faut s'efforcer d'aviser les parents une semaine à l'avance de la tenue d'un événement donné;
- on doit encourager les parents à recommander des lieux où acheter certains aliments, par exemple de la pizza sans produits laitiers si l'élève ne peut consommer ces derniers;
- si l'élève a un certain nombre de restrictions alimentaires, il faut garantir aux parents et à l'élève que ce dernier ne sera pas exclu de l'événement et retenir toute solution de pizza de rechange « plus sûre »;
- il faut faire en sorte que l'élève se sente accepté et qu'il ait l'impression de faire partie du groupe; on doit donc éviter de trop mettre l'accent sur la nourriture. Les célébrations doivent demeurer à l'avant-plan.

Il est rare que l'on doive rappeler aux élèves atteints de la maladie de Crohn ou de la colite les aliments qu'ils ne peuvent manger, mais si vous désirez le faire, essayez d'avoir une conversation en privé avec l'élève et/ou ses parents.

Tel que mentionné, la quantité de nutriments absorbée par un tube digestif ulcéré peut parfois être limitée en raison de la maladie de Crohn ou de la colite. Cela peut survenir même lorsque la maladie est en rémission. Pour compenser cette perte de nutriments, certains élèves se font insérer dans l'abdomen une sonde de gastrostomie endoscopique percutanée. Cette sonde d'alimentation achemine des nutriments liquides directement à l'estomac. Certains élèves qui en sont pourvus peuvent ressentir de l'anxiété ou de l'embarras. Efforcez-vous de ne pas mettre l'accent sur la présence de cette sonde, mais si une attention particulière est nécessaire, veillez à ne pas accorder une importance indue à la situation.

PAUSES POUR ALLER AUX TOILETTES

Les diarrhées et les visites fréquentes/urgentes aux toilettes représentent des éléments courants reliés au fait de vivre avec la maladie de Crohn ou la colite. Certaines personnes peuvent aller aux toilettes 20 fois ou plus par jour durant une poussée active de leur maladie. Les élèves éprouvent un haut degré d'anxiété et de peur lorsque cela survient, mais vous pouvez les aider à se sentir à l'aise dans les moments de douleur et d'inconfort. Soutenez vos élèves en leur permettant d'utiliser les toilettes au besoin, et même en leur procurant une « passe ouverte » personnalisée lorsque cela est nécessaire. Envisagez d'installer l'élève près de la porte de la classe pour qu'il puisse sortir discrètement sans déranger le groupe.



De simples accommodements pour les toilettes, par exemple la passe dont il est question ci-dessus, aideront l'élève à se sentir plus à l'aise et à éprouver moins d'anxiété à l'idée de vivre un accident. Cela peut en outre l'aider à demeurer concentré sur votre plan de leçon. Il serait peut-être utile aussi de faire le nécessaire, lorsque cela est possible, pour que l'élève utilise des toilettes autres que celles employées par les autres élèves. Le fait d'avoir des diarrhées fréquentes dans un endroit public où sont présents de nombreux autres enfants peut être extrêmement embarrassant.

CHANGEMENT DE VÊTEMENTS

Compte tenu de la nature urgente des visites aux toilettes d'un élève souffrant de la maladie de Crohn ou de la colite, des accidents surviennent parfois. Les enseignants et les parents sont encouragés à demander à l'élève d'avoir des vêtements de rechange à l'école. Les enseignants devraient également avoir accès aux numéros de téléphone à composer en cas d'urgence ou d'accident pour communiquer avec la famille.

ABSENCES DE L'ÉCOLE

La maladie de Crohn et la colite sont imprévisibles, et les élèves peuvent manquer des cours pendant une période courte ou prolongée, selon la gravité de leurs symptômes. Les absences peuvent être attribuables à des rendez-vous de routine chez le médecin ou à des périodes d'hospitalisation. Faites preuve de soutien et de souplesse en ce qui a trait aux dates de remise des travaux. Efforcez-vous de communiquer régulièrement avec la famille de l'élève pour prévoir le dépôt/le ramassage des devoirs (c'est-à-dire s'il y a possibilité

que l'élève puisse étudier à la maison). Le fait qu'un enseignant garde le contact avec la famille pendant que l'élève est absent de l'école peut représenter une manière importante d'atténuer le sentiment d'isolement qu'il peut éprouver et de l'encourager à tenir bon.

EXAMENS ET TESTS

Les examens et les tests sont stressants pour la plupart des élèves. Bien que le stress ne soit pas une cause de la maladie de Crohn ou de la colite, il peut en aggraver ou en accentuer les symptômes. Durant les tests, les enseignants doivent permettre aux élèves de prendre des pauses pour se rendre aux toilettes au besoin, comme ils le font pendant les cours normaux, et prévoir du temps supplémentaire pour compenser le temps manqué pendant la visite aux toilettes. Encore une fois, le fait de permettre à l'élève de s'asseoir près de la porte fera en sorte que le groupe sera moins dérangé et que l'élève sera moins embarrassé. Les visites chez les médecins spécialistes, par exemple un gastroentérologue pédiatrique ou un médecin situé dans une autre ville, peuvent être très difficiles à replanifier. Si un rendez-vous est prévu à une date où se déroule un test, il faut trouver le moyen, en collaboration avec l'élève et les parents, d'envisager des accommodements pour que le rendez-vous ait lieu. Si l'élève doit être hospitalisé au cours d'une période de test ou d'examen, il faut prendre les dispositions nécessaires avec les parents pour discuter avec eux d'une autre date une fois l'élève rétabli.

ACTIVITÉS PARASCOLAIRES ET ACTIVITÉS PHYSIQUES

Les élèves atteints de la maladie de Crohn ou de la colite doivent être encouragés à participer à des activités parascolaires comme les autres élèves. Ils doivent être en mesure de surveiller leur niveau d'énergie et de déterminer les activités qui leur conviennent dans la plupart des cas. Les enseignants responsables de ces activités peuvent trouver utile de communiquer avec les parents et d'être avisés de tout changement d'importance. Comme toujours, soutenez l'élève et motivez-le à donner le meilleur de lui-même et il répondra bien, mais ne l'obligez pas à aller au-delà de ses forces.



INTIMIDATION ET PARTAGE DE RENSEIGNEMENTS

Certains symptômes de la maladie de Crohn et de la colite peuvent inciter des élèves qui ne comprennent pas ces maladies à pratiquer de l'intimidation. Habituellement, les enseignants excellent lorsqu'il s'agit de détecter les cas d'intimidation dans leur classe et ils savent comment intervenir de manière immédiate. Évitez d'attirer l'attention sur l'état de santé de l'élève et concentrez-vous plutôt sur la promotion de l'esprit d'équipe. Discutez des effets négatifs que l'intimidation peut avoir sur les gens en tenant compte de l'âge des élèves auxquels vous vous adressez et en adoptant un ton inclusif. Opter pour une attitude qui fait en sorte de singulariser l'élève atteint de la maladie de Crohn ou de la colite peut toutefois le rendre très mal à l'aise et vulnérable.

Les élèves souffrant de la maladie de Crohn ou de la colite décideront du moment où ils désireront parler de leur état de santé avec les autres, et les enseignants doivent respecter leur choix. Toutefois, ensemble, vous et l'élève pourriez veiller à rendre la présentation du sujet plus facile à faire lorsque l'élève décidera que le moment adéquat sera venu. Envisagez une activité scientifique qui explique la maladie de Crohn ou la colite et la manière dont le tube digestif est touché par ces maladies. Discutez à l'avance, avec les parents et l'élève, du moment où informer les camarades de classe de l'élève, le cas échéant, et de la manière de le faire. Si les autres élèves comprennent mieux ce que sont la maladie de Crohn et la colite et la manière dont elles affectent l'organisme, l'élève se sentira peut-être plus à l'aise de partager ses propres sentiments reliés au fait de vivre avec une MII.

ÉDUCATION POSTSECONDAIRE

L'éducation postsecondaire peut-être un temps de transition difficile pour plusieurs personnes, plus particulièrement pour les élèves aux prises avec le caractère imprévisible de la maladie de Crohn ou de la colite. Il s'agit également d'une période où les élèves passent des soins pédiatriques aux soins pour adultes, changent de médecins et de spécialistes et assument entièrement la responsabilité de leurs soins de santé. Un récent sondage de Crohn et Colite Canada a permis d'établir que 69 p. 100 des personnes qui souffraient de la maladie de Crohn ou de la colite dans leur jeunesse avaient terminé leurs études postsecondaires plus tard en raison de leur maladie. D'autres élèves ont reçu leur diagnostic initial après avoir commencé l'université ou le cégep.

Pratiquement tous les cégeps et universités du Canada ont un bureau qui offre du soutien aux élèves ayant un handicap et qui peut travailler avec vos enseignants et professeurs à la mise en place d'accommodements raisonnables. Il est fortement recommandé à l'élève de parler à un représentant de ce bureau par téléphone ou en personne lorsqu'il est accepté au cégep ou à l'université de son choix (ou lorsqu'il reçoit un diagnostic). Même si l'élève est en rémission, il est préférable qu'il soit bien informé et qu'il connaisse les accommodements auxquels il est possible de procéder; cela l'aidera à éprouver moins de stress. Voici certains des accommodements possibles :

- changement du nombre d'heures requis par semestre;
- fourniture d'une chambre en résidence particulière (avec toilette privée, si l'installation le permet);
- changement des dates de remise des travaux ou des dates des examens (en raison de poussées actives ou de périodes d'hospitalisation); et
- présentation à l'élève des notes prises en classe en son absence.



CROHN ET COLITE CANADA

Crohn et Colite Canada offre toute une gamme de programmes à l'intention des patients, plus particulièrement aux jeunes. Envisagez de vous joindre à des événements éducatifs couvrant un vaste éventail de sujets, y compris le passage aux soins pour adultes, ou de présenter une demande dans le cadre des programmes suivants :

BOURSES D'ÉTUDES ABBVIE SUR LES MII

Le programme de bourses d'études AbbVie sur les MII, créé en partenariat avec Crohn et Colite Canada, aide les élèves souffrant d'une MII à poursuivre leurs rêves. Ces bourses d'études uniques d'une valeur allant jusqu'à 5 000 \$CAN sont remises à des élèves qui vivent bien avec la maladie de Crohn ou la colite et qui réussissent à maintenir un degré de bien-être optimal leur permettant d'exceller tout en servant de modèle à leurs proches lorsqu'ils doivent relever les défis auxquels ils sont confrontés. Les bourses s'adressent aux élèves de tous les âges vivant avec la maladie de Crohn ou la colite et qui sont inscrits à un établissement d'enseignement canadien de niveau postsecondaire ou qui attendent d'y être acceptés. Visitez le ibdscholarship.ca/FR.

CAMP GOT2GO

Camp Got2Go est un camp d'été avec hébergement d'une durée d'une semaine s'adressant aux jeunes âgés de 9 à 17 ans qui souffrent de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Les campeurs qui y participent ont la chance de vivre une expérience transformatrice extraordinaire en faisant des activités ordinaires avec d'autres enfants aux prises avec les MII. Visitez le site campgot2go.ca.



RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

Vous trouverez des renseignements supplémentaires dans le site Web de Crohn et Colite Canada, notamment des brochures éducatives portant sur des sujets particuliers, ainsi qu'une vidéo qui explique les MII au moyen d'illustrations (excellent pour les présentations en classe). De plus, les parents peuvent télécharger, en ligne, un modèle de lettre personnalisable qui aide à expliquer aux enseignants les accommodements pouvant s'avérer nécessaires. En outre, la Fondation canadienne pour la promotion de la santé digestive (FCSD) a élaboré, à l'intention des enseignants, une ressource intitulée « Tableaux noirs et toilettes », qui se trouve dans son site Web.



À PROPOS DE CROHN ET COLITE CANADA

Crohn et Colite Canada est le seul organisme de bienfaisance national au Canada composé de bénévoles qui s'est donné pour mission de trouver des traitements curatifs contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse et d'améliorer la vie des enfants et des adultes atteints de ces maladies. Parmi les organismes caritatifs en santé du monde entier, nous sommes l'un des deux plus importants bailleurs de fonds destinés à la recherche sur la maladie de Crohn et la colite. Notre rôle consiste à transformer la vie des personnes touchées par la maladie de Crohn et la colite (les deux principales formes de maladies inflammatoires de l'intestin) par la recherche, les programmes à l'intention des patients, la défense des droits et la sensibilisation. Notre campagne La maladie de Crohn et la colite – Mettez-y fin. Pour la vie. nous permettra de recueillir 100 millions \$ d'ici 2020 pour faire progresser notre mission.

SUIVEZ-NOUS SUR :

 @ayezducrancanada

 @getgutsycanada

 @ayezducran

 @getgutsycanada

Appuyés fièrement par :

abbvie

janssen 

 Takeda

 Pfizer

Services d'imprimerie par



Crohn et Colite Canada aimerait remercier Melissa Molella, élève au George Brown College, et Anna Pires, directrice adjointe, Toronto Catholic District School Board, de l'aide qu'elles nous ont apportée pour l'élaboration de cette brochure.

Pour plus de renseignements sur la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, visitez notre site Web au crohnetcolite.ca ou téléphonez-nous au 1 800 387-1479.

Crohn et Colite Canada
600-60 St. Clair Avenue East
Toronto, ON M4T1N5
Tél. : 416 920-5035 | 1 800 387-1479
info@crohnsandcolitis.ca



Crohn et
Colite Canada
Crohn's and
Colitis Canada

Organisme de bienfaisance enregistré n° 11883 1486 RR 0001