Guide à l'intention des enseignants

qui soutiennent des élèves atteints de la maladie de Crohn ou de la colite





Table des matières

<u>Comprendre leur parcours</u>
Que sont la maladie de Crohn et la colite?4
Qu'est-ce que la maladie de Crohn? 5
• Qu'est-ce que la colite ulcéreuse? 6
Symptômes courants 7
Comment vous pouvez faire la différence 8
Travailler avec les familles 10
<u>Médicaments</u> ······ 11
Aliments et repas 12
Accès aux toilettes 13
Des accidents peuvent se produire ······ 14
Gestion des absences 15
Tests et examens 16
Activités physiques et extrascolaires ······ 17
Prévenir l'intimidation et respecter la vie privée 18
Plus loin : les études postsecondaires 19
Ressources utiles 20
Au sujet de Crohn et Colite Canada ······ 21

Comprendre leur parcours



Les élèves atteints de la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse font face à des défis uniques à l'école. Avec votre soutien, ils peuvent néanmoins s'épanouir pendant leurs études, tout en gérant leur maladie.

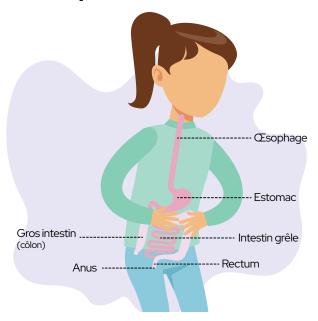
Que sont la maladie de Crohn et la colite?



La maladie de Crohn et la colite sont les deux formes les plus fréquentes de maladies inflammatoires de l'intestin (MII). Elles ne sont pas contagieuses, mais elles peuvent être douloureuses et perturbantes. Ces maladies enflamment le tube digestif, ce qui complique la digestion, l'absorption des nutriments et l'évacuation des déchets.

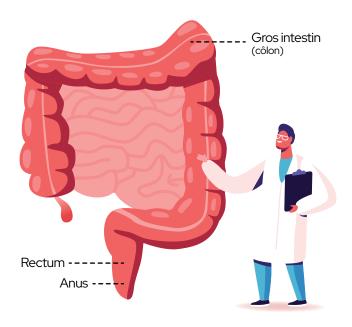
Au Canada, plus de 322 000 personnes vivent avec ces maladies, notamment 6000 enfants. La plupart reçoivent leur diagnostic entre 15 et 30 ans, mais les taux ont presque doublé depuis 1995 chez les enfants.

Qu'est-ce que la maladie de Crohn?



Dans le cas de la maladie de Crohn (nommée d'après le médecin qui l'a décrite pour la première fois en 1932), l'inflammation peut se produire n'importe où dans le tube digestif, bien qu'elle soit le plus souvent localisée dans la partie inférieure de l'intestin grêle et dans le côlon. L'inflammation peut apparaître entre des segments sains de l'intestin et traverser toutes les couches de la paroi intestinale, de la muqueuse interne jusqu'à la couche externe. Des traitements peuvent aider à soulager les symptômes et améliorer la qualité de vie, mais aucun remède n'existe.

Qu'est-ce que la colite ulcéreuse?



La colite n'affecte que certaines parties du gros intestin, y compris le rectum et l'anus, et elle n'enflamme généralement que la couche la plus interne de la paroi intestinale. La colite peut se contrôler à l'aide de médicaments. Dans les cas plus graves, elle peut récidiver ou évoluer, ce qui nécessite parfois l'ablation chirurgicale de l'ensemble du côlon.

Symptômes courants

Les symptômes courants de la maladie de Crohn et de la colite peuvent comprendre :

- Des douleurs abdominales intenses et des crampes;
- Des diarrhées urgentes et fréquentes (parfois avec du sang);
- De la fatigue;
- Des nausées ou des vomissements;
- Des pertes d'appétit et de poids;
- Des douleurs articulaires;
- Des gaz et ballonnements.



Comment vous pouvez faire la différence



L'expérience de chaque élève avec la maladie de Crohn ou la colite est différente. Les élèves aux prises avec ces maladies peuvent porter le fardeau physique et émotionnel d'une vie avec une maladie chronique. Au-delà de ces symptômes visibles, ils peuvent faire face à des défis invisibles qui affectent leur manière de se percevoir et d'interagir avec les autres. Votre compréhension et votre flexibilité peuvent les aider à se sentir en sécurité, soutenus et inclus. Invitez les élèves à partager ce qui est le plus efficace pour

eux lorsqu'ils se sentent à l'aise de le faire. Cela les aidera à bâtir leurs compétences nécessaires pour défendre leurs droits, tout en se sentant respectés et soutenus. Prêtez attention à des émotions comme :

- La gêne et/ou sentiment de différence par rapport à leurs pairs;
- L'anxiété, le stress ou la dépression;
- La fatigue ou le sentiment d'être dépassé;
- Le peu d'estime de soi.

Ces émotions peuvent pousser l'élève à se mettre en retrait, à extérioriser ses émotions, ou à négliger sa santé. Votre empathie et votre encouragement peuvent faire toute la différence. Si vous remarquez des signes continus de stress ou de retrait, mettez-le en contact avec un conseiller ou un travailleur social pour obtenir plus de soutien.

Travailler avec les familles



La clé est une communication franche avec les parents ou les proches aidants, car ces acteurs peuvent vous donner des informations sur les symptômes, les médicaments et les besoins alimentaires.

Posez des questions, informez-vous et travaillez ensemble pour soutenir l'apprentissage de votre élève.

Médicaments



Les élèves peuvent prendre des médicaments pour réduire l'inflammation ou gérer les symptômes. Ils peuvent changer avec le temps. Il est donc important de :

- savoir quels sont les médicaments de l'élève (les parents ou les proches aidants peuvent vous fournir ces informations);
- comprendre les effets secondaires possibles;
- garder une liste des personnes à contacter en cas d'urgence à portée de main.

En tant qu'enseignant, vous n'administrerez pas de médicament, mais vous informer vous permet de répondre de manière adéquate si les symptômes changent.

Aliments et repas

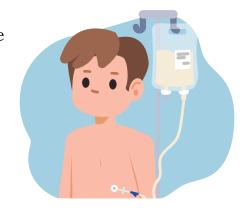
Un enfant atteint d'une MII suit un régime personnalisé. Certains aliments peuvent déclencher des symptômes qui peuvent changer avec les médicaments.



Il est important de:

- avertir les parents ou les proches aidants si de la nourriture est servie à un événement;
- demander des suggestions alimentaires (p. ex. des pizzas sans produits laitiers);
- les encourager à emporter d'autres aliments sans danger pour eux;
- se concentrer sur l'événement, et non sur la nourriture, pour les aider à se sentir inclus.

Certains élèves pourraient utiliser une sonde, comme une gastrostomie endoscopique percutanée (ou GEP), pour s'alimenter. Si c'est le cas, traitez cette situation tout naturellement et évitez d'attirer l'attention.



Accès aux toilettes



Les élèves pourraient avoir besoin d'utiliser fréquemment les toilettes sans avertissement, et parfois plus de 20 fois par jour en cas de poussée. Leur offrir un accès privé exempt de préjugés les aide à continuer à s'engager dans leur apprentissage. Vous pouvez aider les élèves à se sentir à l'aise en :

- leur accordant un accès illimité aux toilettes;
- les laissant quitter discrètement la classe;
- leur assignant une place près de la porte pour qu'ils puissent quitter facilement la classe;
- prévoyant l'accès à des toilettes privées, si possible.

Des accidents peuvent se produire



Prévoir un ensemble de vêtements de rechange à l'école et avoir les coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence n'est pas une mauvaise idée. Si un accident se produit, répondez de manière discrète et avec compassion. C'est une manière très simple de soutenir dignement les élèves.

Gestion des absences



Les élèves pourraient manquer l'école à cause de symptômes, de rendez-vous, ou de séjours à l'hôpital. La capacité des élèves à gérer leurs symptômes, ou à se rendre à leurs rendez-vous médicaux, peut être impactée par des facteurs comme les transports, les obstacles financiers, ou les attentes culturelles. Essayez de faire preuve de flexibilité avec vos échéances et restez en contact avec les parents ou les proches aidants. Même un bref contact peut aider à soutenir les élèves.

Tests et examens



Le stress ou l'anxiété peut exacerber les symptômes.

Pendant un test ou des examens, nous recommandons de :

- accorder des pauses pour se rendre aux toilettes et du temps supplémentaire pour compenser l'absence (au besoin);
- demander à l'élève de s'assoir près de la porte;
- reprogrammer les tests ou les examens en cas de conflit avec les rendez-vous ou les hospitalisations.

Activités physiques et extrascolaires



Les activités sont importantes pour le bien-être émotionnel et physique des enfants. Encouragez leur participation à des activités, mais laissez les élèves définir leur propre rythme. Restez en contact avec les parents ou les proches aidants et soutenez les élèves pour qu'ils fassent ce qui leur semble juste.

Prévenir l'intimidation et respecter la vie privée



Certains symptômes peuvent être une source de moqueries ou d'intimidation. Souvenez-vous que les croyances culturelles ou religieuses peuvent aussi influencer la manière dont les élèves et leurs familles parlent de la maladie, de leur alimentation ou de l'utilisation des toilettes. Abordez ces sujets en faisant preuve de curiosité et de respect, et intervenez rapidement en cas d'intimidation afin d'encourager une culture bienveillante et inclusive dans la classe.

Laissez les élèves décider s'ils souhaitent ou non partager leur diagnostic. S'ils se sentent à l'aise de le faire, envisagez une activité de classe (p. ex., une leçon de sciences sur le système digestif) pour que les élèves comprennent mieux, toujours en tenant compte de l'avis des élèves et des parents.

Plus loin : les études postsecondaires



Le passage du collège à l'université peut être difficile.

Les élèves pourraient gérer leur santé de façon autonome pour la première fois. Les enseignants et les conseillers d'orientation peuvent également les aider à réfléchir à la façon d'équilibrer santé et autonomie, en les encourageant à défendre leurs droits et à prendre soin d'eux-mêmes comme partie intégrante de leur réussite postsecondaire.

Encouragez-les à se mettre rapidement en contact avec le bureau de l'organisme postsecondaire chargé de l'accessibilité, même s'ils connaissent une rémission. Les aménagements peuvent comprendre :

- Charges de cours flexibles;
- Chambres en résidence privée;
- Dates limites de remise des devoirs ajustées;
- Accès aux notes de cours.

Ressources utiles

Des ressources supplémentaires sont disponibles sur le site Web de Crohn et Colite Canada : <u>crohnetcolite.ca</u>. Elles comprennent des guides, des vidéos et une lettre à l'enseignant personnalisable.

Au sujet de Crohn et Colite Canada



La promesse de Crohn et Colite Canada consiste à trouver des remèdes contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse et à améliorer la qualité de vie de toutes les personnes touchées par ces maladies. La maladie de Crohn et la colite sont les deux principales formes de maladies inflammatoires de l'intestin (MII). Nous sommes l'un des deux plus importants organismes de bienfaisance au monde qui financent la recherche sur la maladie de Crohn et la colite. Depuis 1974, nous avons investi plus de 150 millions de dollars dans la recherche. Grâce au soutien de notre communauté de donateurs, nous cherchons sans relâche à transformer la vie des personnes touchées par ces maladies au moyen de programmes de recherche, de sensibilisation et de défense des droits.

Cette ressource est fièrement soutenue par :

abbvie







Crohn et Colite Canada souhaite remercier Melissa Molella, élève au Collège George Brown et Ana Pires, directrice adjointe du Conseil scolaire catholique du district de Toronto, pour leurs contributions à cette brochure.



soyez un champion de l'espoir pour braver le présent et croire en l'avenir





Le sceau de confiance du Programme de normes est une marque d'Imagine Canada utilisée sous licence par Crohn et Colite Canada.

Pour faire un don, veuillez composer le 1800 387-1479 ou visitez crohnetcolite.ca Suivez-nous @ayezducran

