

Guide à l'intention des parents et des proches aidants

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



Table des matières

<u>Pour commencer</u>	4
<u>Les MII et le SCI : attention à la confusion</u>	5
• <u>Comprendre le système digestif</u>	6
<u>La maladie de Crohn et la colite</u>	8
• <u>Qu'est-ce que la maladie de Crohn?</u>	8
• <u>Qu'est-ce que la colite ulcéreuse?</u>	9
<u>Les symptômes et les défis courants</u>	10
<u>Trouver une voie à suivre saine</u>	13
• <u>Les médicaments</u>	13
• <u>Les médicaments visant à réduire l'inflammation</u> ...	14
• <u>Les médicaments pour la gestion des symptômes</u> ...	16
<u>Alimentation et nutrition</u>	18
• <u>L'utilisation de compléments alimentaires liquides</u> ...	21
• <u>La nutrition entérale pour la maladie de Crohn</u>	22
<u>L'intervention chirurgicale</u>	24
• <u>La chirurgie en cas de colite</u>	24
• <u>La chirurgie en cas de maladie de Crohn</u>	25
• <u>La chirurgie peu invasive</u>	26

<u>Aider les enfants à s'adapter</u>	27
• <u>Encourager le sport et les passe-temps</u>	29
• <u>Les hauts et les bas : mode d'emploi</u>	30
• <u>Soutenir toute la famille</u>	32
• <u>Soutenir les frères et soeurs ou d'autres enfants</u>	34
• <u>Encourager l'autonomie</u>	35
• <u>Parler à des amis</u>	37
• <u>Travailler avec les enseignants et les écoles</u>	38
• <u>Des conseils pour une journée scolaire</u>	39
<u>Au sujet de Crohn et Colite Canada</u>	41

Pour commencer

Votre enfant – ou l'enfant dont vous prenez soin – a reçu un diagnostic de maladie de Crohn, de colite ulcéreuse ou peut-être d'une colite indéterminée. Vous savez maintenant qu'il est atteint d'une maladie chronique : une maladie inflammatoire de l'intestin (MII).

Ce diagnostic peut susciter à la fois un sentiment de soulagement et de choc, voire vous submerger. Toutes ces réactions sont parfaitement normales.



Pour de nombreux parents et proches aidants, la grande question qui se pose maintenant est la suivante : ***Qu'est-ce que je fais maintenant?***

Crohn et Colite Canada est ici pour vous aider! Cette brochure, et les autres ressources que nous fournissons, vous aideront ainsi que votre famille à mieux comprendre le problème médical de votre enfant. Elle aidera aussi à sensibiliser les enseignants et les intervenants du système scolaire de votre enfant pour qu'ils puissent les soutenir et les encourager pendant les moments difficiles.

Les MII et le SCI : attention à la confusion

La maladie de Crohn et la colite sont des formes de MII. Il ne faut pas les confondre avec le syndrome du côlon irritable (SCI). De nombreuses personnes confondent ces maladies, car leurs symptômes semblent comparables. Cependant les MII et le SCI sont très différents.

Avec une MII, les symptômes se développent à cause de l'inflammation dans l'intestin, ce qui occasionne des dommages pour les tissus. On pense au contraire que le SCI survient à cause des changements qui surviennent dans la fonction intestinale ou à la manière dont le cerveau ressent ce qui se passe dans l'intestin — l'inflammation n'y joue aucun rôle. Malheureusement, et pour rendre la situation encore plus déroutante, il est possible d'avoir une MII et le SCI.

Que sont alors le MII? Commençons par regarder le tube digestif d'un peu plus près.



Comprendre le système digestif



Le tube digestif, ou « tractus gastrointestinal » (TG), est en gros un tube qui prend naissance à la bouche et se termine à l'anus. Lorsque vous mangez ou buvez, les aliments parcourent un trajet qui part de la bouche à l'estomac, avant de se rendre à l'intestin grêle (ou petit intestin), au gros intestin (auss appelé côlon), au rectum pour enfin arriver à l'anus. Tout ce système est finement réglé pour rester en bonne santé. L'estomac agit comme un « réservoir » temporaire où sont décomposés les aliments avant qu'ils soient transmis aux intestins.

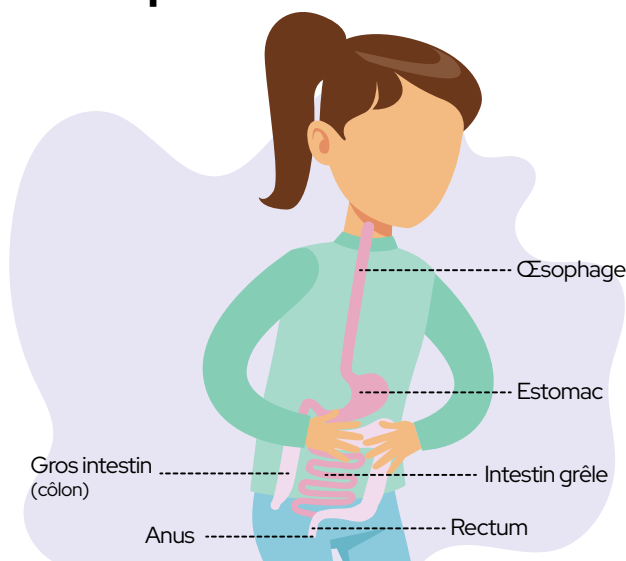
Les nutriments contenus dans les aliments sont ensuite absorbés par l'organisme au niveau de l'intestin grêle.

Quand ce que vous avez mangé ou bu atteint la fin de l'intestin grêle, la consistance est celle d'une soupe aux pois verts. À ce stade, l'eau et certains minéraux sont absorbés dans le côlon, et des bactéries modifient la couleur du contenu digestif, qui passe du vert au brun. En l'absence d'inflammation dans le côlon, les résidus du processus digestif — appelés « selles » ou « matières fécales » — sont acheminés vers le rectum, puis évacués par l'anus. En cas d'inflammation du côlon, ce processus est perturbé, ce qui peut entraîner des selles molles ou liquides (avec ou sans présence de sang). Si le passage à travers le côlon s'effectue rapidement, les selles peuvent conserver leur couleur verte.

La maladie de Crohn et la colite

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont les deux principales formes de MII. Lorsque le diagnostic n'est pas clair, on parle alors de « colite indéterminée ».

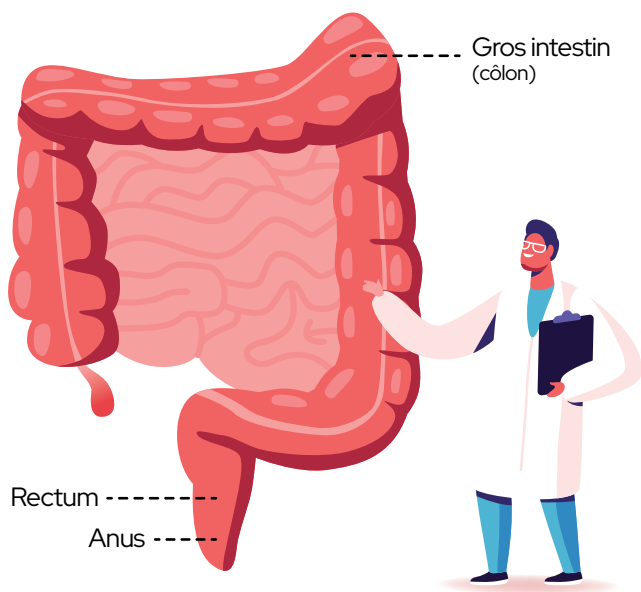
Qu'est-ce que la maladie de Crohn?



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. On peut contrôler la colite 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.

Les symptômes et les défis courants

Contrairement à d'autres maladies, la maladie de Crohn et la colite sont des maladies « invisibles », ce qui peut compliquer la vie des personnes touchées, car leurs problèmes de santé ne sont pas aussi manifestes que ceux d'une personne portant un plâtre ou une écharpe.

Comme ces maladies provoquent une inflammation de la paroi du tube digestif, elles peuvent nuire à la digestion des aliments, à l'absorption des nutriments et à l'évacuation des déchets de manière saine. Par conséquent, la personne atteinte peut présenter certains des symptômes suivants :

- douleurs abdominales;
- crampes;
- gaz et ballonnements;
- fatigue;
- diarrhée (parfois sanglante), souvent fréquente;
- ralentissement de la croissance;
- perte d'appétit;
- dépression et anxiété.



Les personnes vivant avec la maladie de Crohn ou la colite éprouvent souvent le besoin urgent de se rendre aux toilettes. Une diarrhée possible et les « fausses urgences » qui accompagnent parfois une poussée peuvent entraîner une utilisation fréquente des toilettes. Comme vous pouvez l'imaginer, cela peut provoquer un sentiment d'incompréhension ou d'embarras chez les personnes qui traversent cette situation. Nous parlerons des stratégies d'adaptation un peu plus tard.



Lors d'une poussée, l'enfant peut vouloir éviter de manger à cause des crampes, des vomissements et des diarrhées qui s'ensuivent. Sans surprise, cela peut entraîner une nutrition insuffisante, ainsi qu'un sentiment de fatigue et de léthargie. Cela peut également

rendre les travaux scolaires, la concentration, les tâches à la maison et les activités sportives plus difficiles.

Un enfant vivant avec la maladie de Crohn ou la colite peut tout simplement ne pas avoir assez d'énergie (en particulier pendant une poussée) pour participer pleinement à ses activités habituelles. Faites preuve de patience et soutenez-le pendant cette période, tout en l'encourageant à faire ce qu'il peut.

Le manque de nutriments peut également causer une perte de poids, ainsi qu'un retard de croissance et de maturité physique. Il n'est pas rare que les enfants atteints de la maladie de Crohn paraissent plus petits que leurs camarades. Rappelez-vous qu'ils traverseront éventuellement la puberté et pourraient même connaître une poussée de croissance.



Trouver une voie à suivre saine

Il est important de se rappeler que tous les médicaments peuvent entraîner des effets secondaires. Par conséquent, vous et l'équipe soignante de votre enfant devez trouver un équilibre qui maximise son bien-être tout en minimisant les effets indésirables.



Les médicaments

Il est important de se rappeler que tous les médicaments peuvent entraîner des effets secondaires. Par conséquent, vous et l'équipe soignante devez trouver un équilibre qui maximise son bien-être tout en minimisant les effets indésirables.

En général, les médicaments se classent en deux catégories très larges :

- Ceux utilisés pour réduire l'inflammation (et qui peuvent, par conséquent, soulager certains symptômes).
- Ceux qui visent uniquement à atténuer les symptômes sans affecter l'inflammation de l'intestin.

Les médicaments visant à réduire l'inflammation

Parmi les médicaments disponibles, notons :

Classe	Description
Sulfasalazine et 5-aminosalicylates (5-ASA)	Limitent la production de certains produits chimiques qui déclenchent l'inflammation.
Stéroïdes	Réduisent l'inflammation.
Immunomodulateurs	Altèrent la préparation de la réponse inflammatoire.
Médicaments biologiques / Biosimilaires	Ciblent et bloquent les molécules qui interviennent pendant l'inflammation.
Antibiotiques	Ne neutralisent pas directement l'inflammation, mais diminuent l'infection qui peut provoquer, ou résulter d'une inflammation sévère. Il est nécessaire de faire attention à la surutilisation des antibiotiques.
Petites molécules synthétiques ciblées	Des petites molécules qui ciblent l'inflammation et qui sont créées chimiquement.

Certains médicaments, les immunosuppresseurs, agissent en supprimant la réponse immunitaire de l'organisme. Ils comprennent les stéroïdes, l'azathioprine et les médicaments biologiques.

Des recherches récentes semblent indiquer qu'il pourrait y avoir un léger risque accru d'infection lorsqu'ils sont administrés à des enfants. De plus, il existe un risque très faible (de l'ordre de 1 patient sur 5000 à 10 000) de développer un cancer des ganglions lymphatiques (lymphome).



Les immunosuppresseurs posent le dilemme classique du rapport risque-bénéfice, où un risque potentiel, rare mais sérieux, doit être mis en équilibre avec un bénéfice immédiat et concret. Discutez avec le gastro-entérologue de votre enfant des avantages et des inconvénients de tous les médicaments prescrits.

Les médicaments pour la gestion des symptômes

Bien que bon nombre de ces médicaments soient disponibles « en vente libre » ou sur ordonnance en pharmacie, vous ne devez pas les administrer à votre enfant sans en parler d'abord avec son gastro-entérologue.

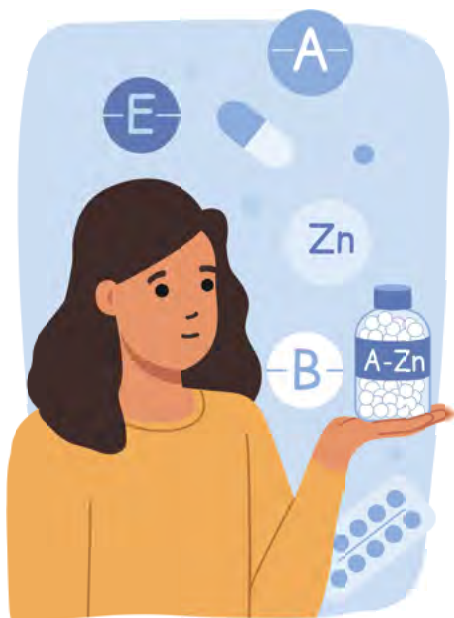
Type	Description
Laxatifs de lest (ou mucilages)	Absorbent l'eau contenue dans les selles, ces produits permettent de les raffermir et de réduire la fréquence des passages aux toilettes.
Chélateurs des sels biliaries	Préviennent l'irritation des intestins en capturant les sels biliaries.
Ramollisseurs de selles	Ramollissent les selles pour faciliter leur passage si votre enfant souffre d'hémorroïdes ou de fissures anales.
Analgésiques	Réduction de la douleur (vous pouvez aussi sans danger utiliser le paracétamol).
Médicaments réduisant l'acidité	Aident à prévenir les brûlures d'estomac.
Vitamines et minéraux	Peuvent être nécessaires en tant que compléments (particulièrement la vitamine D et le calcium).
Antidiarrhéiques	Ces médicaments, très rarement prescrits aux enfants, sont principalement destinés aux adultes.
Antispasmodiques	Comme les antidiarrhéiques, ces médicaments sont rarement prescrits aux enfants. Ces médicaments détendent les muscles de la paroi du tractus gastro-intestinal pour réduire les crampes.

Il est crucial d'éviter les anti-inflammatoires non stéroïdiens, tels que l'ibuprofène ou l'acide acétylsalicylique (AAS), pour contrôler les douleurs articulaires.

Alimentation et nutrition



Une alimentation équilibrée est importante pour une bonne santé, mais il est essentiel de porter une attention particulière à l'alimentation de votre enfant. Comme mentionné précédemment, il peut avoir tendance à éviter de manger pendant les poussées à cause des douleurs abdominales, de la diarrhée et des nausées. Cela peut entraîner une malnutrition, non seulement à cause du fait de ne pas manger suffisamment, mais aussi en raison des difficultés de son intestin à absorber les nutriments. Cela peut provoquer une perte de poids et de la fatigue, et dans de rares cas, des retards de croissance et de puberté.



Le médecin de votre enfant pourra vous conseiller d'utiliser des compléments alimentaires, notamment des vitamines et des minéraux, comme le calcium, les vitamines D, B12, C, l'acide folique, le fer, le zinc et le magnésium. Parlez-en avec le médecin et le diététiste de votre enfant pour obtenir plus d'informations sur ce qui convient le mieux à ses besoins spécifiques.

Idéalement, il est préférable de traiter la maladie active plutôt que de restreindre excessivement le régime alimentaire, surtout si l'enfant est en pleine croissance. Si un type d'aliment pose problème lorsque la maladie

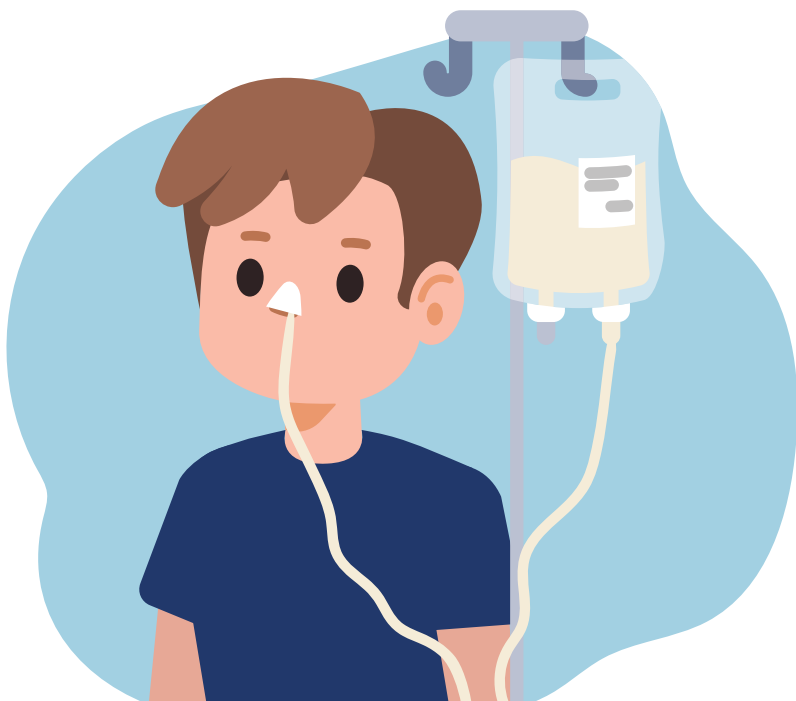
est active, cela peut ne plus être le cas une fois qu'elle est en rémission. Par exemple, chez certaines personnes atteintes de colite, les aliments riches en fibres peuvent aggraver les symptômes, mais cette situation peut s'améliorer lorsque la maladie est traitée. Cependant, toutes les personnes atteintes de colite ne présentent pas de symptômes liés aux aliments riches en fibres, il n'est donc pas nécessaire de restreindre les fibres pour tout le monde.

L'utilisation de compléments alimentaires liquides



Votre enfant atteint de la maladie de Crohn ou de colite pourrait préférer un supplément nutritionnel liquide lorsque la nourriture habituelle ne lui paraît pas appétissante. Ces suppléments offrent une nutrition équilibrée, sont facilement digérés et permettent à son intestin de se reposer. Consultez son médecin ou son diététiste pour obtenir des conseils sur la manière d'introduire un supplément nutritionnel liquide et sur les produits les plus adaptés à ses besoins.

La nutrition entérale pour la maladie de Crohn



La nutrition entérale (NE) est une autre stratégie utilisée par certains médecins comme traitement de la maladie de Crohn ou comme thérapie complémentaire en cas de malnutrition. Au Canada, ce type de nutrition est administré par voie orale (une boisson), ou par une sonde nasogastrique insérée par le nez jusque dans l'estomac. Une formule nutritionnelle est ensuite administrée à travers la sonde.

La sonde nasogastrique est utilisée parce qu'il peut être difficile de boire régulièrement toute la quantité de formule nécessaire chaque jour pendant la période requise pour induire la rémission.

Si l'enfant reçoit la nutrition entérale pendant la nuit, il peut retirer la sonde le matin ou la déconnecter et la replier derrière son oreille pendant la journée.

Cette thérapie peut sembler étrange au début, mais soyez assuré que les enfants s'y adaptent très rapidement.

La nutrition entérale est utilisée avec succès depuis de nombreuses années et a démontré qu'elle peut remplacer le traitement par stéroïdes en cas de maladie de Crohn.

Ces traitements peuvent durer de un à trois mois si tous les besoins nutritionnels sont satisfaits, ou pendant plusieurs mois à plusieurs années s'ils reçoivent un supplément de nuit pour pallier à la malnutrition.

Dans ce cas, certains enfants peuvent choisir d'avoir une sonde gastrique (gastrostomie) pour les repas nocturnes, plutôt qu'une sonde nasogastrique.

L'intervention chirurgicale



La chirurgie en cas de colite

L'ablation du côlon et du rectum (la « colectomie ») élimine essentiellement la colite de l'intestin, ce qui permet de « guérir » de la colite. Comme le rectum est retiré et que le passage pour les selles est supprimé, le chirurgien peut pratiquer une iléostomie (connexion de l'intestin grêle à l'extérieur du corps). Une iléostomie utilise une poche (appelée dispositif de stomie) fixée à la peau de l'abdomen pour évacuer les selles.

Dans certains cas, les chirurgiens peuvent transformer une iléostomie en une anastomose iléo-anale avec poche (ou IPAA en anglais). Pour les personnes pouvant subir cette intervention, elle leur offre un haut degré de

satisfaction, car une poche pour recueillir les selles est créée à l'intérieur du corps, et les selles continuent d'être évacuées par l'anus plutôt que dans une poche de stomie.

La chirurgie en cas de maladie de Crohn

Puisque la maladie de Crohn peut toucher n'importe quelle partie du tube digestif, les traitements chirurgicaux peuvent varier. Si l'enfant a développé un abcès, une sténose (rétrécissement) ou une obstruction, une résection (ablation totale ou partielle d'une section de l'intestin) peut être nécessaire pour traiter la complication. Dans certains cas, une stricturoplastie peut être réalisée pour élargir un segment rétréci de l'intestin. Comme pour la colite ulcéreuse, une colectomie et une iléostomie sont également des interventions chirurgicales possibles.

En plus des interventions spécifiques à l'intestin, les patients atteints de la maladie de Crohn peuvent aussi subir des chirurgies pour traiter des problèmes liés aux complications. Par exemple, si votre enfant a développé une fistule (un tunnel formé sous la peau de l'intestin), des procédures existent pour réduire la douleur et l'inconfort.

La chirurgie peu invasive



La chirurgie laparoscopique est réalisée en pratiquant de petites incisions dans l'abdomen à l'aide d'instruments spéciaux et d'une caméra. Grâce aux cicatrices plus petites, cette intervention peut être perçue comme plus attrayante par les jeunes que la « chirurgie ouverte ». De plus, le temps nécessaire pour la guérison est plus rapide et la douleur postopératoire est moins importante.

Malheureusement, les patients atteints de la maladie de Crohn ou de colite ne sont pas tous admissibles à ce type de chirurgie, généralement en raison de cicatrices étendues (adhérences) dans l'abdomen ou parce que la maladie est trop étendue, ce qui nécessite un champ de vision plus large que celui offert par le laparoscope.

Aider les enfants à s'adapter



Les enfants peuvent faire preuve d'une grande résilience. La maladie de Crohn ou la colite s'accompagne certes de son lot de difficultés, surtout lors des poussées, mais cela ne doit pas les empêcher de mener une vie bien remplie et épanouie.

Vous pouvez aider votre enfant, ou celui dont vous prenez soin, en le traitant d'abord comme un enfant à part entière, avec ses propres centres d'intérêt, ses forces et ses qualités, puis comme un enfant vivant avec une maladie inflammatoire de l'intestin (MII). Vos valeurs en tant que parent ou proche aidant doivent rester, pour la plupart, les mêmes après le diagnostic qu'elles l'étaient

avant. Il est rassurant pour l'enfant de voir que, bien que beaucoup de choses aient changé, beaucoup d'autres demeurent identiques.

La résilience se développe lorsque vous montrez l'exemple avec des stratégies d'adaptation saines. Qu'il s'agisse de l'humour, de la relaxation ou de reconnaître les journées difficiles, soutenir la santé émotionnelle est tout aussi important que de gérer les symptômes physiques.

Encourager le sport et les passe-temps



Encouragez votre enfant à s'adonner à des passe-temps et des activités sportives. Lors d'une poussée, il peut être préférable de privilégier des activités moins physiques, mais qui les maintiennent tout de même engagés et occupés. Comme pour tous les enfants, l'activité est importante tant pour la santé physique que pour le bien-être émotionnel.

Les hauts et les bas : mode d'emploi



Vivre avec une maladie chronique peut entraîner de véritables montagnes russes émotionnelles pour vous et votre enfant, surtout s'il est adolescent et que le diagnostic tombe à un moment où il est particulièrement sensible à son apparence. Essayez de ne pas trop vous inquiéter lors des périodes passagères de frustration. Le soutien social de la famille et des amis peut être d'un grand secours pendant les moments de plus grand stress. S'il en a la force physique, encouragez-le à participer à des activités qui améliorent son humeur.

Aussi simple que cela puisse paraître, dormir suffisamment est également très important pour aider à gérer le stress et l'humeur.

Parfois, les jeunes atteints de la maladie de Crohn ou de colite peuvent sombrer dans la dépression. Il s'agit d'une réaction normale face à des événements difficiles qui reflète souvent le poids de la vie avec une maladie chronique.

Soyez attentif aux signes de retrait ou de difficultés à gérer l'école, les amis et les activités. Si cela survient, demandez l'aide de l'équipe soignante pour les rassurer et les aider à faire face.

Un conseiller ou un psychologue pour enfants peut être d'une aide précieuse. N'hésitez pas à demander du soutien.

Soutenir toute la famille



Il est important pour vous, en tant que parent ou proche aidant d'un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de colite, de savoir que cette maladie peut avoir un impact sur toute la famille. Lorsqu'un membre de la famille est malade, l'ensemble du foyer peut ressentir une pression émotionnelle, chacun cherchant des moyens d'y faire face. C'est tout à fait normal. Ne soyez pas trop dur envers vous-même ni envers les autres membres de la famille alors que vous traversez ces défis ensemble.

Souvent, les parents ou les proches aidants sont tellement concentrés sur les soins à apporter à leur enfant qu'ils

en oublient de prendre soin d'eux-mêmes. Pourtant, le bien-être du parent est essentiel, car la façon dont vous gérez la situation influence directement la capacité d'adaptation de votre enfant face à la maladie chronique. De plus, les enfants apprennent à faire face aux difficultés en observant leurs parents. Que vous alliez faire une promenade, que vous parliez à un ami ou que vous consultiez un conseiller ou un groupe de soutien, montrez-leur que vous utilisez des stratégies pour gérer le stress. Cela les aidera à développer leurs propres outils pour faire face aux défis.

N'oubliez pas que Crohn et Colite Canada offre un soutien en ligne. En participant à un événement de connexion entre proches aidants, vous rencontrerez d'autres parents ou proches aidants qui apprennent, eux aussi, à soutenir un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de colite.

Vous pouvez également vous joindre à Crohn et Colite Connect (crohnsandcolitisconnect.ca), un groupe en ligne gratuit destiné aux proches aidants et aux personnes vivant avec la maladie de Crohn ou la colite.

Soutenir les frères et sœurs ou d'autres enfants

Les autres enfants de la famille peuvent également ressentir des effets émotionnels. Certains peuvent s'inquiéter de recevoir eux-mêmes un diagnostic de MII, ou s'inquiéter pour la santé de leur frère ou de leur sœur.

Les jeunes enfants, en particulier, peuvent craindre que quelque chose qu'ils ont fait ou ressenti ait causé la maladie. D'autres peuvent se sentir mis à l'écart, surtout lorsque leur frère ou leur sœur reçoit beaucoup d'attention.

Les parents ou les proches aidants peuvent aider en parlant ouvertement de ces préoccupations, en passant du temps seul à seul avec chaque enfant, et en maintenant les routines autant que possible. Si la maladie perturbe la vie familiale, veillez à blâmer « la maladie » et non l'enfant qui en est atteint.



Les relations familiales peuvent se renforcer lorsque les parents ou les proches aidants et les enfants abordent les difficultés ensemble.

Encourager l'autonomie



Il est naturel pour un parent de vouloir protéger un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de colite; cependant, attention à ne pas en faire trop. En réalité, il peut être bénéfique de l'encourager à prendre en charge ses routines médicales dès qu'il est suffisamment mature pour le faire. Commencez tôt avec une petite tâche, puis ajoutez progressivement de nouvelles responsabilités.

Parfois, les routines liées au traitement peuvent devenir une source de conflit entre le parent (ou le proche aidant) et l'enfant, surtout si celui-ci atteint un âge où il cherche à devenir plus autonome. Comme pour toute autre difficulté, il est essentiel de maintenir une communication ouverte.

Encouragez-le à chercher du soutien auprès de son équipe soignante. Toute forme de communication peut aider votre enfant à exprimer les émotions ou la détresse qu'il pourrait ressentir face à sa maladie.

Et surtout, rappelez-vous : la MII ne définit pas votre enfant. Elle fait partie de sa vie, mais il ou elle est bien plus que sa maladie.

Parler à des amis

Les amis occupent une place importante dans la vie d'un enfant. Il peut se demander ce qu'il doit dire à ses camarades au sujet de sa maladie — ou s'il doit en parler du tout. Sa situation peut être difficile à expliquer, et la peur que d'autres enfants soient maladroits ou méchants peut le rendre encore plus vulnérable.

En tant que parent ou proche aidant, il est essentiel de respecter ses décisions et de le soutenir dans ce domaine. S'il souhaite partager son diagnostic avec ses amis, vous pouvez l'aider à expliquer son problème de santé de manière simple et adaptée.



S'il préfère le garder pour lui, respectez ce choix. Même dans ce cas, il peut être utile de trouver des explications simples à donner aux autres enfants pour justifier certaines choses visibles, comme des absences fréquentes de l'école ou les visites médicales.

Travailler avec les enseignants et les écoles



Même si votre enfant préfère ne pas en parler à ses amis, il est important d'informer ses enseignants et son école de son problème de santé. Nous vous encourageons à contacter l'établissement scolaire pour les informer que votre enfant a reçu un diagnostic de maladie de Crohn ou de colite, et à leur transmettre des informations sur la maladie. Aidez le personnel en lui expliquant à quoi s'attendre et comment il peuvent soutenir votre enfant au quotidien.

Crohn et Colite Canada propose également un **« Guide à l'intention des enseignants »**. N'oubliez pas de le partager avec l'école, ainsi qu'une **« Lettre à l'école »**, ce qui vous aidera à expliquer le diagnostic de votre enfant et à préparer les administrateurs à répondre à ses besoins.

Des conseils pour une journée scolaire



Discutez avec son enseignant. Informez-le que votre enfant pourrait avoir besoin de se rendre fréquemment aux toilettes pendant la journée. Travaillez ensemble pour mettre en place des stratégies qui lui permettront de quitter la classe discrètement, sans attirer l'attention.

Il peut également être nécessaire de planifier l'administration de médicaments pendant la journée. Essayez d'organiser cela de façon à ce qu'il puisse quitter la classe discrètement, afin de réduire les risques de gêne ou d'embarras.

L'école peut aussi être d'une grande aide en mettant à disposition une toilette séparée des autres élèves. Avoir

des diarrhées fréquentes est déjà difficile en soi, mais devoir utiliser les toilettes en présence d'autres enfants peut être particulièrement embarrassant.



Il est aussi judicieux de prévoir un ensemble de vêtements de rechange en cas d'accident. L'école pourra peut-être les garder dans un endroit discret et mettre un espace à disposition de l'élève pour qu'il puisse se changer si nécessaire.

Tenez l'école informée de l'état de santé de votre enfant, surtout en période de poussée. L'hospitalisation et les absences scolaires sont possibles; il est donc important de pouvoir accéder à du matériel pédagogique à domicile, à du tutorat ou à des examens de rattrapage au besoin. Informez également l'école que, même après un retour en classe, la fatigue peut persister pendant un certain temps.

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.

Restez en contact avec Crohn et Colite Canada en vous abonnant à notre bulletin Avoir du CRAN, parlons-en! pour recevoir les dernières nouvelles. Pour en savoir plus sur notre travail ou pour trouver du soutien, visitez crohnetcolite.ca.

Crohn et Colite Canada souhaite remercier le D^r Bob Issenman, le D^r Anthony Otley, la D^{re} Robin McLaughlin et le D^r Parul Tandon pour leurs conseils et les commentaires qui ont contribué à la préparation de cette brochure.

**Cette ressource est
fièrement soutenue par :**

abbvie

janssen 

*Takeda*

 *Pfizer*

crohn  colite

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



Agréé
IMAGINE CANADA

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
1 800 387-1479 ou visitez crohnetcolite.ca
Suivez-nous @ayezducraan

