

UN GUIDE À L'INTENTION DES PARENTS

S'occuper d'un enfant
atteint de la maladie de
Crohn ou de la colite



**LA MALADIE DE
CROHN ET
LA COLITE**

Mettez-y fin. Pour la vie.



crohnetcolite.ca

ET MAINTENANT?

Votre enfant a reçu un diagnostic de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse, ou peut-être de colite indéterminée. Vous savez désormais que votre enfant souffre d'une maladie chronique connue sous le nom de maladie inflammatoire de l'intestin (MII). Le diagnostic peut susciter le soulagement, le choc et même le sentiment d'être dépassé par la nouvelle. Tous ces sentiments et émotions sont parfaitement normaux. Pour plusieurs parents, la grande question est la suivante : que dois-je faire maintenant?

Vous pouvez d'abord commencer par vous renseigner davantage sur la maladie de Crohn ou la colite. L'information sur les MII vous guidera et vous donnera le sentiment de maîtriser la situation. La présente brochure, comme toutes celles publiées par Crohn et Colite Canada, vous aidera, vous et votre famille, à mieux comprendre l'état de santé de votre enfant. En outre, elle servira à renseigner les professeurs de votre enfant et le personnel de l'école pour qu'ils puissent le soutenir et l'encourager dans les moments difficiles.

LA MALADIE DE CROHN ET LA COLITE : MII, PAS SCI



Il faut d'abord préciser que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, soit les MII, NE SONT PAS le syndrome du côlon irritable (SCI). Plusieurs les confondent à cause de leurs appellations similaires et de leurs symptômes comparables alors qu'en réalité, les MII et le SCI sont des maladies très différentes.

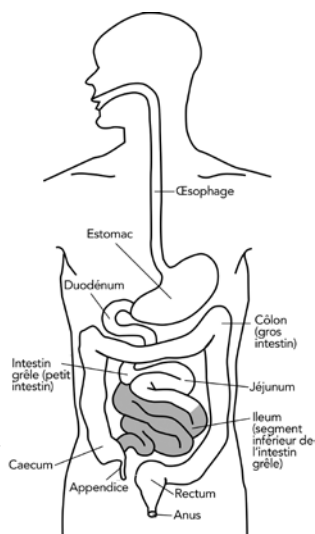
Dans le cas d'une MII, les symptômes sont causés par l'inflammation du tube digestif. Toutefois, dans celui du SCI, on croit que le problème serait dû à des modifications de la fonction intestinale ou au contrôle que le cerveau exerce sur l'appareil digestif; on ne dénote aucune inflammation. Malheureusement, pour ajouter à la confusion, il est possible de présenter simultanément des symptômes d'une MII et du SCI.

Si les MII n'ont rien à voir avec le SCI, qu'est-ce qu'une MII? Explorons d'abord le tube digestif.

Le tube digestif ou tractus gastro-intestinal est essentiellement un tube qui s'étend de la bouche jusqu'à l'anus. Lorsque vous mangez et buvez, la nourriture est transportée de votre bouche vers votre œsophage, puis vers votre estomac, votre intestin grêle (petit intestin), votre côlon (aussi appelé gros intestin), votre rectum et finalement votre anus. L'appareil gastro-intestinal est un système hautement équilibré qui a pour fonction d'assurer une nutrition et une santé optimales.

L'estomac joue le rôle de « réservoir de garde », en décomposant les aliments et en les libérant dans les intestins. L'intestin grêle absorbe les substances nutritives. Au moment où les aliments et/ou boissons que vous avez ingérés atteignent l'extrémité de l'intestin grêle, ils ont la consistance d'une soupe aux pois et la substance est de couleur verte. De là, l'eau et certains minéraux sont absorbés dans le côlon et les bactéries

font passer la couleur du vert au brun. En l'absence d'inflammation dans le côlon, les restes, appelés selles, passent par le rectum pour ensuite être évacués par l'anus. Lorsqu'il y a inflammation dans le côlon (colite), ce processus est altéré, ce qui peut entraîner des selles liquides, présentant ou non du sang, et si le passage des matières dans le côlon s'est fait rapidement, elles peuvent présenter une couleur verte.



La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont deux types de MII. Lorsque le diagnostic demeure incertain, on peut parler de colite indéterminée.

Maladie de Crohn

Dans le cas de la maladie de Crohn (ainsi nommée en l'honneur du médecin qui en a fait la description en 1932), l'inflammation peut s'attaquer à toutes les parties du tube digestif, mais touche généralement la partie inférieure de l'intestin grêle et du côlon. Des régions saines peuvent être entrecoupées de zones de tissus enflammés et l'inflammation peut traverser toutes les couches du tissu atteint. Il existe des traitements visant à soulager les symptômes de la maladie de Crohn sans toutefois les guérir.

Colite ulcéreuse

La colite ulcéreuse ne touche que des portions du gros intestin, incluant le rectum et l'anus, et n'enflamme habituellement que la couche interne des tissus de l'intestin. Elle se manifeste la plupart du temps dans le rectum pour remonter dans le reste du côlon sous forme d'inflammation continue. La colite ulcéreuse se maîtrise avec des médicaments et, dans les cas très graves, peut être guérie par l'ablation chirurgicale complète du côlon.

L'utilisation du terme « colite » sème la confusion chez certaines personnes. Ce terme signifie simplement qu'il y a inflammation dans le côlon. Tel qu'exposé ci-dessus, cela peut survenir tant dans le cas de la maladie de Crohn que dans celui de la colite. Ainsi, une personne peut-être atteinte de la colite de Crohn, affection dans laquelle la maladie de Crohn touche surtout le côlon, mais il s'agit bien de la maladie de Crohn et non de la colite.

Les poussées actives de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse sont imprévisibles. En fait, les médecins et les chercheurs ignorent pourquoi une personne connaît des périodes de rémission et ce qui déclenche une poussée active. Contrairement à ce que vous pourriez croire, ni l'alimentation ni le stress ne sont à l'origine des rechutes de ces maladies. Toutefois, ils peuvent dans les deux cas aggraver les symptômes dont votre enfant souffre.

SYMPTÔMES ET DÉFIS

Contrairement à de nombreuses autres maladies, la maladie de Crohn et la colite sont « invisibles ». D'une certaine façon, comme les problèmes des enfants qui en souffrent ne sont pas aussi apparents, disons, que ceux d'un enfant ayant un bras dans le plâtre ou en écharpe, les choses sont plus difficiles pour eux.

L'inflammation de la paroi du tube digestif causée par ces maladies perturbe la capacité de l'enfant à bien digérer les aliments, à absorber les nutriments et à éliminer les déchets de façon normale. En conséquence, il peut souffrir d'un ou de plusieurs des symptômes suivants :

- douleurs abdominales;
- crampes;
- flatulence et ballonnements;
- fatigue;
- diarrhée, possiblement sanguinolente, souvent fréquente;
- ralentissement de croissance;
- perte d'appétit.

Les adultes et les enfants atteints de la maladie de Crohn ou de la colite éprouvent souvent un besoin urgent de se rendre aux toilettes. La diarrhée causée par la maladie et ces « faux besoins urgents » qui accompagnent parfois une poussée active de la maladie peuvent obliger le malade à faire de fréquentes visites aux toilettes pendant la journée. Vous pouvez imaginer à quel point cela peut être gênant pour votre enfant. Nous aborderons les stratégies pour y faire face plus loin dans la présente brochure.

Pendant une poussée active, votre enfant peut avoir tendance à éviter certains aliments à cause des crampes, des vomissements et de la diarrhée qu'ils entraînent. Rien d'étonnant à ce que cela mène à une mauvaise assimilation des aliments et accentue la sensation de fatigue et de léthargie. De même, l'enfant peut éprouver des difficultés à mener ses études, à se concentrer, à exécuter ses tâches et à pratiquer des sports. En tant que parent ou enseignant, vous devez prendre conscience qu'un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de la colite peut tout simplement ne pas avoir assez d'énergie (pendant une poussée active) pour mener ses activités habituelles. Accordez-lui du temps et votre soutien pendant ces phases actives tout en l'encourageant à faire tout ce qu'il peut dans la mesure du possible.

Une carence nutritionnelle peut entraîner une perte de poids, ainsi qu'un retard de croissance et de maturation physique. Il n'est pas rare que les enfants aux prises avec la maladie de Crohn semblent plus petits et plus jeunes que les camarades du même âge. Ne perdez pas courage! Votre enfant traversera éventuellement l'étape de la puberté et la plupart du temps, les enfants ont une poussée de croissance à ce moment. Toutefois, cela survient un peu plus tard chez les jeunes atteints de la maladie.



UNE APPROCHE SAINNE

Nous avons la chance de vivre dans un monde où une foule d'options médicales, nutritionnelles, pharmaceutiques et chirurgicales peuvent alléger les souffrances causées par la maladie de Crohn et la colite. Nous traiterons brièvement de ces options. Cependant, pour plus de détails, il vaut mieux consulter les brochures suivantes : « Santé sur ordonnance », « À la fine pointe » et « Pour une alimentation réfléchie ». En outre, la brochure de la FCMII, « Au-delà de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse : Survivre et s'épanouir » brosse un portrait des défis liés à la maladie de Crohn et à la colite et suggère des moyens d'y faire face.

A. Médicaments

Sachez que tous les médicaments, qu'ils soient sous ordonnance ou non, peuvent entraîner des effets secondaires. En conséquence, l'équipe soignante de votre enfant (vous en faites partie!) doit travailler à trouver la meilleure combinaison possible pour accroître au maximum sa santé et son bien-être tout en atténuant les effets indésirables.

En général, les médicaments appartiennent à l'une ou l'autre de deux vastes catégories :

- les médicaments anti-inflammatoires (susceptibles de réduire certains des symptômes de votre enfant); et
- ceux qui visent simplement à atténuer les symptômes sans effet sur l'inflammation du tractus digestif.

Il est important de ne pas oublier que certains médicaments et traitements peuvent avoir un effet rapide et que d'autres peuvent être prescrits à des fins d'entretien.

1. Médicaments pour réduire l'inflammation :

Voici quelques exemples de médicaments qui entrent dans la catégorie des anti-inflammatoires :

Classe	Description
Sulfasalazine et acide 5-aminosalicylique (5-AAS)	Limitent la production de certaines substances chimiques qui déclenchent l'inflammation
Stéroïdes	Réduisent l'inflammation
Immunomodulateurs	Agissent sur la réaction inflammatoire du corps
Produits biologiques	Visent et bloquent certaines molécules causant l'inflammation
Antibiotiques	Restent sans effet direct sur l'inflammation, mais diminuent l'infection qui peut causer une inflammation grave ou en résulter. Il faut prendre garde à ne pas surutiliser les antibiotiques.

Certains médicaments, appelés immunosuppresseurs, détruisent la réponse immunitaire du corps. Ils comprennent les stéroïdes, l'azathioprine et les produits biologiques. Une étude récente indique que les enfants qui en prennent courent un risque légèrement plus élevé de faire une infection. De plus, il existe un léger risque (dans une proportion de 1 sur 5 000 à 10 000 patients) de développer un cancer des ganglions lymphatiques (lymphome). Les immunosuppresseurs posent le dilemme classique risque/avantage; il importe de déterminer si un risque faible avec répercussions importantes l'emporte sur un bienfait immédiat et tangible. Discutez des avantages et des désavantages de tous les médicaments prescrits avec le médecin spécialiste de votre enfant.

2. Médicaments pour gérer les symptômes :

Notez que la plupart de ces médicaments sont en vente libre à votre pharmacie. Vous NE devez PAS faire prendre ces médicaments à votre enfant **sans d'abord en parler à votre gastroentérologue**.

- Agents volumiques : pour raffermir les selles afin de diminuer l'importance et la fréquence des diarrhées
- Agents agglomérants des sels biliaires (hypolipidémiants) : pour capturer les sels biliaires afin de prévenir l'irritation de l'intestin
- Émoullients fécaux : pour ramollir les selles et faciliter le transit intestinal si votre enfant souffre d'hémorroïdes ou de fissures anales. Discutez-en avec son médecin avant de les lui faire essayer
- Analgésiques : pour réduire la douleur (l'acétaminophène est d'utilisation sûre)
- Antiacides : pour atténuer les brûlures d'estomac
- Vitamines et minéraux : peuvent être requis à titre de suppléments (plus particulièrement la vitamine D et le calcium)
- Antidiarrhéiques : sont très rarement donnés aux enfants. Ils sont surtout prescrits aux adultes
- Antispasmodiques : tout comme les antidiarrhéiques, ils sont rarement prescrits aux enfants. Ils relaxent les muscles de la paroi intestinale, ce qui réduit du coup les crampes
- **À éviter** : les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens (par exemple l'ibuprofène ou l'acide acétylsalicylique (AAS)) : pour maîtriser les douleurs articulaires

B. Régime alimentaire et nutrition

Nous devons tous surveiller notre alimentation pour vivre en bonne santé et guérir. Vous devez toutefois apporter une attention toute particulière à celle d'un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Comme nous le mentionnions précédemment, votre enfant peut avoir tendance à refuser de se nourrir pendant une poussée active à cause des douleurs abdominales, de la diarrhée et des nausées qui en résultent. Le risque de souffrir de

malnutrition tient non seulement au fait de ne pas manger, mais aussi à la difficulté que l'intestin éprouve à absorber les nutriments, ce qui peut entraîner une perte de poids et de la fatigue et, en plus, retarder, dans de rares cas, la croissance et la puberté.

Le médecin de votre enfant peut vous recommander de lui donner des suppléments contenant des vitamines et des minéraux comme le calcium; les vitamines D, B12 et C; l'acide folique; le fer; le zinc; et le magnésium. Consultez le médecin et une diététiste professionnelle pour en savoir plus sur une alimentation équilibrée pour votre enfant, de même que sur la meilleure façon de la lui administrer pour un bienfait maximal.

Il est intéressant de noter que la recherche actuelle a démontré que ce qu'ingère votre enfant ne cause pas ses poussées actives, mais que ces dernières sont plutôt occasionnées simplement par la maladie sous-jacente. La meilleure option dans ce cas consiste à traiter la maladie active, au lieu d'imposer à un enfant/adolescent en pleine croissance un régime alimentaire trop restrictif. Si un type d'aliment semble causer problème lorsque la maladie est en phase active, il est possible que le trouble en question ne se poursuive pas une fois la maladie en rémission. Par exemple, la prise d'aliments à teneur élevée en fibres peut aggraver les symptômes de certaines personnes atteintes de la colite, mais les symptômes peuvent s'atténuer lorsque la colite est traitée. Toutefois, il importe de souligner que ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de colite qui éprouvent des symptômes lorsqu'elles consomment des aliments à teneur élevée en fibres; il ne faut donc pas nécessairement que tous les patients souffrant de colite s'en privent.



Suppléments alimentaires liquides

Votre enfant sera peut-être plus enclin à prendre des suppléments alimentaires liquides lorsqu'il n'a pas envie d'autres formes d'aliments. Ces suppléments assurent une alimentation équilibrée, ils sont faciles à digérer et ils accordent un peu de repos au système digestif de votre enfant. Consultez le médecin ou la diététiste pour obtenir des suggestions sur ce qui conviendrait.

Alimentation entérale (pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn)

L'alimentation entérale compte parmi les stratégies préconisées par certains médecins comme thérapie primaire pour traiter la maladie de Crohn ou comme traitement secondaire dans les cas de malnutrition et de retard de croissance. Au Canada, l'alimentation entérale se fait par voie orale (c'est-à-dire que le patient boit les aliments) ou au moyen d'une sonde nasogastrique introduite par le nez de votre enfant et qui se rend jusqu'à son estomac. L'administration de la formule diététique se fait par ce tube. On se sert de ce dernier, car il peut être difficile de boire quotidiennement, en tout temps, la totalité de la formule pendant la période nécessaire pour causer la rémission de la maladie. Si les aliments sont administrés pendant la nuit, votre enfant peut enlever la sonde le matin ou la débrancher et la glisser derrière une oreille pendant la journée. Ce traitement peut sembler étrange, mais soyez assuré que l'enfant peut s'y habituer très rapidement et qu'on y recourt avec succès depuis plusieurs années déjà.

Ce traitement peut être administré pendant un à trois mois dans la mesure où les besoins nutritionnels de votre enfant sont satisfaits, ou pour une période plus longue, soit des mois ou des années, dans le cas de malnutrition (pendant la nuit). En pareil cas, plusieurs enfants vont préférer une sonde insérée directement dans l'estomac (gastrostomie) à une sonde nasogastrique pour une alimentation nocturne.



C. Interventions chirurgicales

Interventions chirurgicales pour la colite ulcéreuse

La résection complète du côlon et du rectum (colectomie) « guérit » de manière définitive la colite ulcéreuse de votre enfant. Étant donné qu'on a procédé à l'ablation du rectum et que le passage de selles est éliminé, votre chirurgien aura peut-être eu recours à une iléostomie (ileum abouché à la paroi abdominale) avec une poche externe (appelée appareil de stomie) attachée à la peau de l'abdomen pour permettre l'élimination des selles.

Dans certains cas, les chirurgiens peuvent convertir une iléostomie en anastomose iléo-anale avec poche (AIAP). Pour les patients admissibles, cette intervention chirurgicale offre un degré élevé de réussite parce que ladite technique comprend la création d'une poche pour recueillir les fèces, et que les selles continuent d'être évacuées par l'anus plutôt que dans un sac de stomie.

Interventions chirurgicales pour la maladie de Crohn

Comme la maladie de Crohn peut affecter n'importe quelle région du tractus intestinal, les interventions chirurgicales sont variées. En cas d'abcès, de fistules ou d'occlusion, une résection (ablation d'une partie ou de la totalité de l'intestin) peut être indiquée pour résoudre le problème. Dans certains cas, on peut procéder à une stricturoplastie pour élargir un segment de l'intestin qui a rétréci. Tout comme pour la colite ulcéreuse, il est possible de procéder à une colectomie et à une iléostomie.

Outre ces interventions, les patients souffrant de la maladie de Crohn peuvent devoir subir d'autres interventions chirurgicales à cause des complications liées à leur maladie. Par exemple, si votre enfant a une fistule (tunnel qui s'est formé sous la peau), il existe des procédures pour réduire la douleur et la purulence.

Interventions chirurgicales par laparoscopie

Il arrive qu'on ait recours aux interventions chirurgicales endoscopiques, ou interventions chirurgicales par laparoscopie, qui consistent à pratiquer de petites incisions dans l'abdomen à l'aide d'instruments spéciaux et d'une caméra. Comme les cicatrices sont plus petites, les jeunes préfèrent ce type d'intervention aux interventions chirurgicales ouvertes, d'autant plus que le processus de guérison est plus rapide, et la douleur postopératoire, moindre.

Malheureusement, certains patients atteints de la maladie de Crohn ou de la colite ne sont pas de bons candidats pour ce type d'intervention à cause de la quantité de tissus cicatriciels (adhérences) à l'intérieur de l'abdomen ou parce que la maladie est tellement étendue qu'il faut pouvoir compter sur un champ de vision plus grand que ce que peut dévoiler le laparoscope.

AIDER VOTRE ENFANT À FAIRE FACE À LA MALADIE

Les enfants peuvent être très résilients. Il est vrai que la maladie de Crohn ou la colite amènera avec elle certains éléments de stress, plus particulièrement durant les poussées actives, mais cela ne devrait pas empêcher une personne de vivre une vie bien remplie, d'avoir une belle carrière, de se marier, d'avoir des enfants, de pratiquer des sports et de se livrer à d'autres activités.

Vous pouvez aider votre enfant en le traitant comme un enfant avant tout, en tenant compte de ses intérêts, de ses forces, de ses qualités, puis en le traitant ensuite comme un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de la colite. Votre manière d'élever votre enfant et vos valeurs devraient pour l'essentiel demeurer, après le diagnostic, semblables à ce qu'elles étaient avant ce dernier. Il est rassurant pour votre enfant de voir que malgré les importants changements amenés par le diagnostic, de nombreuses choses restent les mêmes.

Sports et passe-temps

Nous vous recommandons d'encourager votre enfant à pratiquer un passe-temps et des sports. En période de phase active de la maladie, incitez-le à participer à des activités moins exigeantes physiquement, mais voyez à ce qu'il reste occupé. Comme pour tous les enfants, cela est important tant pour son bien-être émotionnel que pour sa santé physique.



Des émotions en montagnes russes

La maladie chronique entraîne dans son sillage un lot d'émotions en montagnes russes pour vous et votre enfant. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'il grandit, surtout si le diagnostic tombe au moment où son image de soi représente pour lui une importance particulière. Essayez de ne pas trop vous en faire si, pendant de courtes périodes, il y a humeur morose ou frustration. Le soutien de la famille et des amis peut être très utile lorsque le niveau de stress est élevé. Tant et aussi longtemps que votre enfant est apte, sur le plan physique, à le faire, essayez de le faire s'adonner à des activités qui, habituellement, améliorent son humeur. Élément non négligeable : dormir suffisamment peut aider considérablement à réduire le niveau de stress et à améliorer l'humeur.

Parfois, les jeunes atteints de la maladie de Crohn ou de la colite peuvent se sentir déprimés. Il peut s'agir là d'une réaction très normale à des événements difficiles de la vie et cela reflète souvent le fardeau plus important que doivent porter les personnes vivant avec un problème de santé chronique. Demeurez à l'affût de tout signe que votre enfant cherche à s'isoler ou qu'il éprouve des difficultés à l'école, avec ses amitiés et avec ses activités. Si cela se produit, demandez le soutien de l'équipe soignante de votre enfant pour le rassurer et l'aider à affronter la maladie. Un conseiller ou un pédopsychologue peut être d'un grand secours; n'ayez pas peur de demander de l'aide pour votre enfant, ou pour vous-même.

Souvent, les enfants aux prises avec des problèmes de santé chroniques tirent parti de leur situation sur le plan psychologique. Par exemple, plusieurs ont déclaré que leur maladie leur avait fait prendre conscience qu'ils avaient des aptitudes et des forces qu'ils n'auraient autrement jamais découvertes. D'autres ont dit que le fait de souffrir d'une maladie les avait aidés à avoir une perspective différente sur les divers facteurs de stress de la vie, à nourrir une plus grande empathie à l'égard des difficultés des autres ou à acquérir plus rapidement une grande maturité ou une grande indépendance.

Portée émotionnelle sur la famille

En tant que parent d'un enfant aux prises avec la maladie de Crohn ou la colite, il est essentiel que vous sachiez que la maladie de votre enfant peut

affecter grandement tous les membres de la famille. Inévitablement, lorsqu'un membre de votre famille est malade, tous les autres membres connaissent des tensions émotionnelles alors qu'ils tentent eux-mêmes de faire face à la situation. C'est tout à fait normal. Soyez indulgent envers vous-même et les autres membres de la famille tandis que vous vous efforcez ensemble de vous adapter. Souvent, les parents sont tellement occupés à prendre soin de leur enfant qu'ils s'oublient. Il est important que les parents prennent également soin d'eux-mêmes, car la manière dont ils font face à la situation constitue un important facteur de la façon dont un enfant s'adaptera à sa maladie. De plus, les enfants s'inspireront des stratégies de leurs parents pour faire face à leur maladie. Ainsi, que vous alliez prendre une marche, écrivez dans votre journal personnel ou parlez à un ami, dites à votre enfant qu'il s'agit là de stratégies générales de gestion du stress.

N'oubliez pas que Crohn et Colite Canada compte des sections locales partout au pays. En vous joignant à l'une d'elles, vous rencontrerez d'autres parents qui apprennent à soutenir un enfant souffrant de la maladie de Crohn ou de la colite. En outre, vous aurez accès à de l'information visant à vous donner les moyens d'aider votre enfant.

Frères et sœurs

Vos autres enfants peuvent eux aussi être touchés émotionnellement par la situation. Certains peuvent craindre de contracter eux aussi la maladie ou peuvent s'inquiéter à propos de la santé de leur frère ou de leur sœur. Les plus jeunes enfants peuvent avoir peur que quelque chose qu'ils ont fait ou ressenti ait causé la maladie. D'autres peuvent se sentir abandonnés, plus particulièrement à des moments où leur frère ou leur sœur demande une attention spéciale. Les parents peuvent aider leurs autres enfants en parlant avec eux de telles préoccupations, en passant du temps avec chacun et en perturbant le moins possible les activités routinières quotidiennes. Si la maladie entrave la vie familiale, assurez-vous de faire porter le blâme à la maladie et non à « Alex ». Tout comme votre enfant atteint d'une maladie chronique, ses frères et sœurs peuvent tirer parti de la situation, par exemple apprendre à développer leur compassion, leur empathie et leur tolérance. Lorsque les parents et les enfants travaillent ensemble à gérer une situation difficile, les liens entre eux peuvent se solidifier.

Besoin d'indépendance

Il est tout naturel pour un parent de vouloir protéger un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de la colite. Cependant, il faut faire attention de ne pas sombrer dans la surprotection. En réalité, il est plus sage d'encourager votre enfant à assumer la responsabilité de sa routine médicale dès qu'il est en âge de le faire. Commencez tôt en lui confiant une petite tâche, puis ajoutez-en d'autres graduellement.

Il arrive parfois que la prise de médicaments soit une source de conflits entre parents et enfant, particulièrement lorsque ce dernier a atteint un âge où il aspire à plus d'indépendance. Comme dans n'importe quelle situation, il importe que vous mainteniez la communication avec votre enfant. Encouragez-le à parler, et une fois de plus, demandez l'aide de l'équipe soignante. Toute forme de communication aidera votre enfant à exprimer les émotions ou la détresse qu'il peut éprouver en raison de sa maladie.

Et rappelez-vous : la maladie de Crohn ou la colite ne définit pas votre enfant. Elle fait partie de sa vie, mais il est tellement plus que cela.

Amis

Les amis occupent une place très importante dans la vie d'un enfant. Votre enfant peut se demander comment aborder avec eux la question de sa maladie ou s'il devrait même leur en parler. Il faut reconnaître qu'il est difficile d'expliquer la maladie et la crainte que les autres enfants puissent faire montre de méchanceté et de cruauté après qu'il se soit ouvert peut le faire se sentir encore plus vulnérable. Voici un domaine où, comme parent, vous devez respecter et appuyer sa décision. Si votre enfant décide de parler de son diagnostic à ses amis, aidez-le à expliquer en quoi consiste son état. S'il préfère ne pas leur en parler, respectez sa décision. Si votre enfant prend cette décision, il importe quand même de l'aider à être en mesure de présenter des explications simples pour des choses que les autres enfants remarquent (par exemple, les absences de l'école).

Professeurs et personnel administratif

Même si votre enfant refuse d'en parler à ses amis, il est préférable de mettre ses professeurs, la direction et l'infirmière de l'école au courant de son état de

santé. Communiquez avec les membres du personnel de l'école pour les informer que votre enfant souffre de la maladie de Crohn ou de la colite et expliquez-leur la nature de la maladie. Remettez-leur un exemplaire de la présente brochure. Aidez le personnel de l'école et votre enfant en leur expliquant à quoi ils doivent s'attendre et ce qu'ils peuvent faire pour faciliter la situation à l'école.

Suggestions pour les jours d'école

Expliquez au professeur de votre enfant que celui-ci aura peut-être besoin de pauses fréquentes pour aller aux toilettes pendant la journée. Pensez stratégiquement, par exemple voyez à ce qu'il soit placé près de la porte pour qu'il puisse quitter la classe sans avoir à demander l'autorisation de le faire pour ne pas déranger ni attirer l'attention.

Peut-être devrez-vous vous entendre avec l'infirmière ou l'administrateur de l'école pour l'administration des médicaments pendant la journée. Prenez des dispositions pour que votre enfant puisse, une fois de plus, quitter la classe discrètement sans autorisation pour lui épargner une situation potentiellement gênante.

L'infirmière de l'école peut aussi voir à ce que votre enfant puisse utiliser une toilette autre que celle des autres élèves. Les fréquentes diarrhées sont en soi gênantes, mais devoir utiliser des toilettes situées dans une aire publique où il y a de nombreux autres enfants peut s'avérer terriblement embarrassant.

Ce serait une bonne idée que de prévoir des vêtements de rechange à l'école en cas d'accident. L'infirmière ou l'administrateur de l'école peut se charger de trouver un endroit pour les ranger et un lieu où votre enfant peut se changer.

Tenez l'école au courant de l'état de santé de votre enfant et lorsqu'il souffre d'une poussée active. Comme il peut lui arriver de s'absenter de l'école et d'être hospitalisé, prenez les arrangements nécessaires pour planifier des devoirs à la maison, du tutorat et des examens de rattrapage au besoin. Informez le personnel qu'à son retour en classe après une poussée active, votre enfant peut se sentir fatigué et apathique pendant un certain temps.

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



Crohn et Colite Canada tient à remercier le Dr Isсенman, le Dr Otley et le Dr McLaughlin de l'apport et des conseils qu'ils nous ont fournis dans le cadre de la rédaction de la présente brochure.

Services d'imprimerie par



Continental Press

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