

SURVIVRE ET S'ÉPANOUIR

Un guide pour vivre avec
la maladie de Crohn ou
la colite ulcéreuse



**LA MALADIE DE
CROHN ET
LA COLITE**

Mettez-y fin. Pour la vie.



crohnetcolite.ca

LE SYSTÈME DIGESTIF ET LES MII

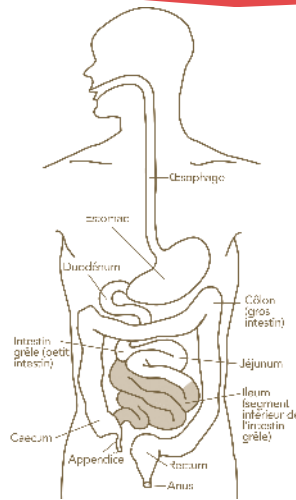
Une personne qui vous est chère ou vous-même avez reçu un diagnostic de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse (les deux principales formes de maladie inflammatoire de l'intestin (MII)). D'emblée, vous êtes assailli par des tas de questions, avec en prime une certaine inquiétude et une bonne dose d'incertitude. Si vous vous posez des questions comme :

- Qu'est-ce que cela signifie?
- Que va-t-il m'arriver?
- Quelles sont les causes?
- Existe-t-il un traitement curatif?
- Que dois-je faire?

Alors bienvenue dans le club. Vous entreprenez un voyage de découverte qui vous aidera à faire face à la maladie pour non seulement y survivre, mais aussi vous épanouir. Crohn et Colite Canada s'est engagée à vous renseigner sur ces maladies et à vous fournir des sources d'informations permanentes pour vous amener à prendre votre maladie en main et devenir un membre actif de votre équipe de soins de santé.

Pour plus d'information, veuillez vous procurer nos autres brochures de Crohn et Colite Canada en visitant notre site Web au www.crohnetcolitecanada.ca.

Devenez un consommateur de soins de santé averti et bien outillé.



L'appareil gastro-intestinal est un système de tunnels finement équilibré qui s'étend de la bouche à l'anus. Lorsque vous mangez ou buvez, les aliments transitent par l'œsophage (le tube qui relie la bouche à l'estomac), l'estomac, puis l'intestin grêle (petit intestin), le côlon (gros intestin), le rectum et finalement l'anus.

Les MII provoquent l'inflammation de la paroi interne de l'intestin et perturbent la capacité de votre corps à digérer les aliments, à absorber les nutriments et à éliminer les déchets de façon saine. En conséquence, vous pouvez vous retrouver aux prises avec les problèmes suivants : douleurs abdominales, crampes, flatulences, ballonnements, fatigue, diarrhées (parfois sanglantes) et diminution de l'appétit.

Les MII désignent un groupe de maladies. Les deux principales formes sont la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Les personnes atteintes souffrent de l'une ou de l'autre, mais pas des deux. Les MII comprennent également la colite indéterminée.



Maladie de Crohn

Dans les cas de 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. La prise de médicaments et les interventions chirurgicales peuvent contribuer à soulager les symptômes.

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 du côlon. 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.

Colite indéterminée

Ce terme est utilisé lorsqu'on ignore si l'inflammation est attribuable à la maladie de Crohn ou à la colite ulcéreuse.

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse peuvent se traduire par une poussée active survenant de manière imprévisible. En fait, les médecins et les chercheurs ignorent pourquoi une personne connaît des périodes de rémission (périodes au cours desquelles les symptômes sont maîtrisés) 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 de ces maladies chroniques et de leurs rechutes. Toutefois, ils peuvent dans les deux cas aggraver le problème et les symptômes dont vous souffrez, sans en être les CAUSES.

NE PAS CONFONDRE MII ET SCI

Vous avez probablement entendu parler du syndrome du côlon irritable (SCI) et vous êtes demandé s'il s'agissait de la même chose qu'une MII. Ces maladies sont souvent confondues à cause de leurs appellations similaires et de leurs symptômes comparables, mais en réalité, il s'agit de maladies différentes.

Bien sûr, ces maladies affectent l'une et l'autre le système digestif. Cependant, les maladies inflammatoires de l'intestin sont caractérisées par un mot clé : inflammation. Dans le cas du syndrome du côlon irritable, on croit toutefois 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. Il est possible de recevoir un diagnostic de MII et de SCI.

QUELLES SONT LES CAUSES DES MII?

À l'heure actuelle, les scientifiques croient qu'une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux déclencherait l'inflammation de l'intestin. L'activation inappropriée et intempestive de la réaction immunitaire entraînerait un trouble chronique (permanent) qui se manifeste sous la forme d'une maladie de Crohn ou d'une colite ulcéreuse.



Une chose est sûre – VOUS n’êtes pas responsable de votre maladie. Votre alimentation et le stress ne sont pas en cause. Cessez de vous culpabiliser (vous et les membres de votre entourage!) pour votre maladie de Crohn ou votre colite ulcéreuse.

QUI SOUFFRE DE MII?

Voici quelques faits en bref :

- Les MII sont plus courantes dans les pays industrialisés, les zones urbaines et les régions tempérées.
- Le Canada compte un des taux de MII les plus élevés du monde.
- On dénombre environ 233 000 Canadiens vivant avec une MII (soit 129 000 cas de maladie de Crohn et 104 000 cas de colite ulcéreuse), ce qui représente 1 personne sur 150 au pays.
- 10 200 nouveaux cas de ces maladies sont diagnostiqués chaque année au Canada.
- Les taux de MII sont en hausse, plus particulièrement chez les enfants de moins de 10 ans.
- Environ 5 900 enfants canadiens souffrent d’une MII.
- Les MII peuvent être diagnostiquées à tout âge, mais elles apparaissent habituellement avant trente ans.
- Les MII touchent de manière égale les personnes des deux sexes.
- Les MII touchent des gens de toutes races ou de tous groupes ethniques. Toutefois, il a été établi que la population juive ashkénaze (Européens) compte davantage de cas de MII.

EXISTE-T-IL UN TRAITEMENT CURATIF?

Les MII sont des maladies chroniques contre lesquelles il n’existe actuellement aucun traitement curatif connu. Toutefois, le traitement au moyen des médicaments modernes et parfois une intervention chirurgicale peuvent vous aider à mener une vie bien remplie et épanouissante.

COMPLICATIONS

Il importe que vous soyez au courant qu’au-delà des symptômes dont nous avons parlé précédemment (nausées, diarrhées, crampes abdominales, etc.), la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse peuvent occasionnellement engendrer un certain nombre de complications susceptibles de présenter un certain degré de gravité. Divisons-les en deux catégories : intestinales et extra-digestives.

Complications intestinales

Bien que plutôt rares dans les cas de colite ulcéreuse, des sténoses, des abcès et des fistules peuvent se développer chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn. La sténose est un rétrécissement de l’intestin pouvant entraîner une occlusion. L’abcès est une infection localisée qui se développe lorsque l’inflammation pénètre la paroi intestinale des zones affectées. Les fistules, quant à elles, sont des tunnels anormaux faisant communiquer des zones enflammées du tube digestif avec d’autres structures à proximité (comme une autre partie de l’intestin, un autre organe ou encore la peau autour de l’anus).

Ces symptômes sont sérieux et requièrent normalement la prise de médicaments et possiblement une intervention chirurgicale.

Complications extra-digestives

Outre les symptômes qui affectent le système digestif, vous devez savoir que vous pouvez aussi éprouver des manifestations « extra-digestives » telles que de la fièvre, des douleurs articulaires, des inflammations oculaires, des problèmes hépatiques et des troubles de la peau. Ces symptômes se manifestent au cours des poussées actives de votre maladie ou lorsque vous êtes en rémission – il n’y a aucun moyen de prévoir à quel moment vous les éprouverez, ou si cela arrivera. Consultez votre médecin dès qu’un de ces symptômes « extra-digestifs » se manifeste.

QU'EN EST-IL DU CANCER?

En vieillissant, nous sommes tous à risque de développer un cancer colorectal. Cependant, les risques sont plus élevés pour les personnes souffrant de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse, selon :

- qu'elles sont atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse depuis plusieurs années;
- l'emplacement de l'inflammation;
- qu'elles souffrent d'un problème hépatique appelé angiocholite sclérosante primitive;
- qu'il y a des antécédents de cancers colorectaux dans la famille.

Les chances de guérir de ce type de cancer atteignent 90 % s'il est dépisté tôt. On peut en déduire qu'un dépistage précoce du cancer colorectal peut faire la différence entre la vie et la mort.

ContrôleCancerColorectal recommande aux personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse de discuter avec leur médecin des risques de cancer colorectal et de la nécessité de passer une coloscopie régulièrement.

Consultez la brochure de Crohn et Colite Canada intitulée « Parlons cancer » pour plus d'information.



TRAITEMENTS

Le temps est maintenant venu de parler des moyens auxquels peuvent recourir les professionnels de la santé pour vous aider à en maîtriser les symptômes. Jetons un coup d'œil sur les médicaments susceptibles de vous être prescrits, votre régime alimentaire, les types d'interventions chirurgicales possibles si nécessaire, et l'importance d'une vie équilibrée. Pour des renseignements détaillés, consultez nos brochures sur chacun de ces sujets ou visitez nos sites Web. Bien sûr, nous vous recommandons de parler à votre médecin, à l'infirmière, à votre pharmacien ou à une diététiste professionnelle pour obtenir une information mieux adaptée à votre situation particulière.

1. Médicaments

Sachez que tous les médicaments, qu'ils soient sous ordonnance ou non, peuvent entraîner des effets secondaires. L'ajustement de vos médicaments pour en maximiser les bienfaits et en limiter les effets indésirables est en fait une question d'équilibre qui dépendra de votre état de santé. Vous devez travailler de concert avec votre médecin pour trouver la meilleure combinaison possible afin d'accroître au maximum votre santé et votre bien-être. Pour plus d'information, consultez notre brochure intitulée « Santé sur ordonnance ».

En général, les médicaments appartiennent à l'une ou l'autre de deux vastes catégories : les médicaments anti-inflammatoires (susceptibles de réduire les symptômes) et ceux qui visent à atténuer les symptômes sans effet sur l'inflammation du tractus digestif.

a. Médicaments pour réduire l'inflammation :

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

- 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 grave qui en résulte, ou qui peut la causer.

Cette liste d'options de traitement n'est pas complète; veuillez discuter avec votre médecin des options de traitement les mieux adaptées à votre situation.

b. Médicaments pour gérer les symptômes :

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

- Antidiarrhéiques : ne jamais prendre ces médicaments pendant une poussée active parce qu'ils pourraient aggraver votre état! Vérifiez auprès de votre médecin.
- Antispasmodiques : pour relaxer les muscles de la paroi intestinale, ce qui réduit du coup les crampes.
- Agents volumiques : pour raffermir les selles afin de diminuer l'importance et la fréquence des diarrhées.
- Agents agglomérants des sels biliaires : pour capturer les sels biliaires afin de prévenir l'irritation de l'intestin.
- Émollients fécaux : pour ramollir les selles et faciliter le transit intestinal si vous souffrez d'hémorroïdes ou de fissures anales; discutez-en avec votre médecin avant de les essayer!
- Analgésiques : pour réduire la douleur.
- Anti-inflammatoires non stéroïdiens : pour maîtriser les douleurs articulaires (notez toutefois que ces médicaments peuvent aggraver les douleurs abdominales et la diarrhée).
- Antiacides : pour atténuer les brûlures d'estomac.
- Vitamines et minéraux : peuvent être requis à titre de suppléments.



2. Régime alimentaire et nutrition

Nous devons tous surveiller notre alimentation pour vivre en bonne santé, avoir de l'énergie et guérir. Les personnes aux prises avec la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse doivent particulièrement bien manger pour éviter des problèmes comme la malnutrition et la déshydratation. Lisez notre brochure intitulée « Pour une alimentation réfléchie » afin d'obtenir de l'information détaillée et des conseils, ainsi que le Guide alimentaire canadien pour en savoir plus sur une alimentation équilibrée. Consultez une diététiste professionnelle qui vous aidera à adopter des habitudes alimentaires qui vous conviennent.

Pour le moment, sachez que votre régime alimentaire ne cause pas de rechutes, mais qu'il peut exacerber vos symptômes lorsque vous consommez des aliments « déclencheurs ». On appelle déclencheurs tous ces aliments qui aggravent vos symptômes et auxquels vous réagissez. L'identification des aliments qui sont pour VOUS des déclencheurs constitue une part importante de votre stratégie quotidienne pour bien vivre malgré la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse.

À l'inverse, vous devez aussi identifier « vos » aliments inoffensifs. Dans cette catégorie entrent tous les aliments qui ne semblent pas irriter votre tube digestif.

Le riz blanc, le pain blanc, les bananes, le poulet (viande blanche) et les rôties semblent généralement faire partie des aliments « inoffensifs » à consommer pour la plupart des gens.

3. Interventions chirurgicales

Environ 70 % des patients qui souffrent de la maladie de Crohn et 40 % de ceux qui sont atteints de la colite ulcéreuse devront subir une intervention chirurgicale à un moment ou à un autre de leur vie. L'intervention chirurgicale ne doit pas être considérée comme le dernier recours dans le traitement de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse, ni comme l'échec de votre thérapie. En réalité, l'intervention chirurgicale constitue une autre forme de traitement dans la gestion d'une maladie de Crohn ou d'une colite ulcéreuse. Jetez un coup d'œil à notre brochure « À la fine pointe » pour en savoir plus.

Interventions chirurgicales pour la colite ulcéreuse

La résection complète du côlon et du rectum (colectomie) « guérit » de manière définitive la colite ulcéreuse. 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 nombreuses et 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.

On effectue rarement une AIAP sur les patients souffrant de la maladie de Crohn parce que contrairement à la colite ulcéreuse, la maladie de Crohn peut récidiver malgré l'opération. Il faudrait alors procéder à une deuxième intervention, voire au retrait de la poche interne.

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 vous avez une fistule, il existe des procédures pour réduire la douleur et la purulence.

Les interventions chirurgicales par laparoscopie consistent à pratiquer de petites incisions dans l'abdomen à l'aide d'instruments spéciaux et d'une caméra. Cette intervention chirurgicale spécialisée est notamment utilisée pour les troubles intestinaux. Ses défenseurs estiment que l'intervention est moins invasive pour le patient, qu'elle accélère le processus de guérison et qu'elle réduit la douleur post-opératoire. Cependant, certains patients 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.

POUR UNE VIE ÉQUILBRÉE

Au bout du compte, vous affrontez seul la maladie. À ce titre, vous êtes responsable de votre corps et de votre attitude face à la vie. Le choix de mener une vie équilibrée est d'une suprême importance pour survivre et vous épanouir malgré la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse.

Exercice

Il se peut que la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse vous vide de votre énergie et que la tentation d'abandonner l'exercice physique soit grande. Plutôt que de viser des activités qui requièrent beaucoup d'énergie et qui sont exigeantes, tournez-vous vers des activités plus douces comme marcher, nager ou encore faire du yoga ou du tai-chi. L'idée en fait est de bouger! Lorsque vous serez en période de rémission, vous pourrez reprendre vos anciennes activités en vous assurant bien sûr d'être raisonnable, d'être à l'écoute de votre corps et d'y aller en douceur.

Surcharge émotionnelle

Il arrive parfois que l'impact psychologique de votre maladie soit trop lourd. Aux symptômes physiques s'ajoutent un sentiment d'incertitude, de la gêne, une aversion à l'idée de dépendre des autres, de la culpabilité et un manque de confiance en soi qui peuvent vous peser. Prenez conscience de vos sentiments et de l'impact de vos émotions sur la qualité de votre vie. Si la dépression semble avoir élu domicile, allez chercher de l'aide auprès de votre médecin qui vous prescrira des médicaments pour vous aider à traverser ce moment difficile. N'hésitez pas à demander le soutien de votre famille et de vos amis – laissez-les être là pour vous, comme vous le seriez pour eux.

Rappelez-vous – VOUS n'êtes pas votre maladie. Cette dernière fait partie de votre vie, mais le diagnostic ne vous définit pas. Vous êtes plus que ça.

Stress

Le stress n'est pas à l'origine de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse, mais pour certains, il peut aggraver les symptômes. Cependant, ce n'est pas le cas pour tous alors une fois de plus, nous devons vous rappeler que tout dépend de vous. Si vous vous rendez compte que le stress se répercute sur votre état de santé, certains des conseils précédents vous aideront à faire face à la situation. En outre, nous vous recommandons d'essayer la méditation ou la relaxation et d'éviter la caféine.



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 





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