Tous à l'école

Crohn (Maladie de)

Qu'est-ce que la maladie de Crohn ?

Cette maladie a été décrite pour la première fois en 1932 par le Dr B. Crohn. Il s'agit d'une maladie inflammatoire du tube digestif dont tous les mécanismes ne sont pas connus. Elle peut intéresser un segment de l'intestin ou plusieurs, de façon simultanée ou successive.
C'est une maladie chronique avec une alternance de poussées inflammatoires et de périodes de rémission. C'est une maladie digestive et extra-digestive. Les douleurs abdominales sont presque toujours présentes et les épisodes de diarrhées fréquemment signalés. Cette maladie entraîne fréquemment un retard de croissance qui est aggravé par certains traitements, notamment les corticoïdes.
La maladie de Crohn est éminemment variable dans sa gravité, mais elle peut être lourde et contraignante en raison de certaines atteintes (anus, périnée) ou des traitements.
La maladie de Crohn n'est pas contagieuse.

Pourquoi ?

Il n'y a pas une cause unique de cette maladie, mais elle pourrait être liée ou favorisée par :
- des facteurs génétiques de prédisposition,
- le sexe : les femmes sont plus atteintes que les hommes,
- des facteurs alimentaires,
- des facteurs infectieux,
- le tabagisme.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

D'un enfant ou d'un adolescent à l'autre, cette maladie a une présentation différente. Elle associe de manière variable des manifestations digestives et extra-digestives. Elle peut se présenter sous une forme plus ou moins grave. Au début, elle est souvent trompeuse et il y a encore souvent un long intervalle entre le début des signes et le diagnostic.

1. Les manifestations digestives
La maladie peut concerner n'importe quelle partie du tube digestif, de la bouche à l'anus. Le plus souvent elle atteint le gros intestin (colon) et la région de l'anus, elle peut entraîner :
- des douleurs abdominales qui sont presque toujours présentes ;
- une diarrhée, fréquente, qui peut être glaireuse avec du pus et du sang parfois ;
- une atteinte de l'anus : telle une fissure, une fistule ou plus rarement un abcès ;
- parfois une occlusion intestinale.

2. Les manifestations extra-digestives peuvent être :
- une fatigue, de la fièvre,
- des aphtes buccaux et/ou anaux ou génitaux,
- des douleurs articulaires,
- des signes cutanés : nodules, éruptions,
- des atteintes oculaires,
- des atteintes du foie, des voies urinaires, survenue de calculs rénaux.

3. Tout ceci entraine :
- des douleurs digestives et extra-digestives,
- une altération de l'état général, avec un amaigrissement, l'enfant réduisant ses apports alimentaires pour éviter douleurs abdominales et diarrhées,
- souvent un retard de croissance favorisé par certains médicaments (les corticoïdes : voir fiche spécifique),
- parfois un retard pubertaire.

La maladie de Crohn touche les personnes de tous âges mais surtout les pré-adolescents et les adolescents. Le diagnostic est porté sur un faisceau d'arguments cliniques, biologiques, radiologiques, endoscopiques (examen par la bouche ou par l'orifice anal) et anatomopathologiques (examen au microscope des biopsies digestives).

Quelques chiffres

La maladie de Crohn toucherait environ 60 000 personnes en France. 15 % de ces personnes ont moins de 17 ans.
Il y aurait donc 9 000 enfants ou adolescents concernés par cette maladie.
Son incidence (nombre de nouveaux cas par an) est en très nette augmentation depuis quelques années. Il y aurait 2 nouveaux cas par an pour 100 000 jeunes de moins de 17 ans.

Traitement

La prise en charge thérapeutique est souvent complexe. Elle doit tenir compte de l'âge, des traitements et de leur surveillance, de son observance, en particulier chez l'adolescent. C'est une maladie chronique avec un fort potentiel de rechutes, même après une première poussée bien contrôlée.
La maladie de Crohn entraîne souvent une situation de malnutrition, due à l'association d'un manque d'appétit, d'une malabsorption intestinale et de besoins augmentés en protéines et en calories. Le retentissement nutritionnel de la maladie de Crohn s'exprime principalement par un retard de poids et de taille risquant de compromettre la taille définitive. Ceci justifie d'éviter, si possible, les corticoïdes et peut nécessiter de recourir à une nutrition entérale par sonde gastrique.

L'alimentation
La prise en charge diététique est associée aux traitements médicamenteux. Elle repose en principe sur une alimentation orale hypercalorique, riche en protéines et pauvre en résidus.
Le régime est adapté en fonction des symptômes, du niveau d'activité de la maladie (poussée évolutive, complications, période de rémission) et de l'état nutritionnel.
Des préparations nutritives spécifiques sont actuellement disponibles pour la maladie de Crohn.
Une nutrition entérale à débit constant par sonde nasogastrique peut-être utilisée, soit pour contrôler des poussées de la maladie, soit pour corriger des troubles nutritionnels et la croissance staturo-pondérale.

Une nutrition par perfusion peut être utilisée dans les formes suraiguës ou en cas de complications graves.

Les traitements curatifs ou d'entretien cherchent à agir sur les causes de la maladie pour obtenir une mise en rémission et son maintien.
Ils reposent surtout sur des médicaments anti-inflammatoires dont les corticoïdes (voir fiche) et les immunosuppresseurs, éventuellement les anticorps monoclonaux anti TNF.
Les antibiotiques peuvent aussi être associés.
Les traitements symptomatiques cherchent à diminuer ou supprimer les signes de la maladie (douleurs, diarrhées, etc.).
Le traitement chirurgical est réservé à des indications particulières. Au cours de l'évolution d'une maladie de Crohn, environ la moitié des enfants ou adolescents auront une intervention chirurgicale.
Le plus souvent l'intervention devient nécessaire en raison d'une sténose, d'une fistule ou d'un abcès résistant au traitement médical. On effectue le plus souvent une résection localisée, parfois une stomie avec pose d'une poche est nécessaire.

Conséquences sur la vie scolaire

Les capacités intellectuelles des enfants atteints de maladie de Crohn ne sont pas altérées par la maladie.
Des hospitalisations répétées ou une fatigue importante peuvent entraver la régularité de la scolarisation, voire des apprentissages scolaires. En cas d'absentéisme scolaire ou d'hospitalisation prolongée le recours à des Sapad ou d'autre modalités de scolarisations peut aider à la poursuite du lien scolaire (voir fiche Sapad).

Quand faire attention ?

(voir fiche pédagogique)
En général tous les sports peuvent être pratiqués mais ce point sera à confirmer individuellement pour chaque enfant (voir le PAI).
Les restrictions sont souvent dues à des situations particulières : poussées avec fatigue importante et altération de l'état général, interventions chirurgicales

fréquentes, sonde nasogastrique. En cas de stomie, les sports violents sont fortement déconseillés.
Le régime alimentaire, faisant partie intégrante du traitement, il devra être noté dans le PAI et sera modulé en fonction de l'évolution de la maladie.
La prise de médicaments et les éventuelles précautions auront été précisées dans le PAI (voir fiche corticoïdes), si nécessaire.
Les manifestations de la maladie, douleurs, diarrhées, etc. touchent à l'intimité du jeune. Elles peuvent être mal supportées. L'accès aux toilettes devra être facilité et pouvoir se faire dans la discrétion.
Une demande de tiers temps peut être utile dans certains cas.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

(voir fiche pédagogique)

L'avenir

Cette maladie peut altérer la qualité de la vie, surtout dans les formes graves, et l'angoisse d'une rechute est souvent présente.
Il n'existe toutefois pas de contre-indication générale et définitive à l'exercice d'une profession.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Crohn (Maladie de) : BEP
Douleur
Traitement par corticoïdes

Rendre l'école accessible

Examens : aménagements
Fatigue
Douleurs
Relations avec les pairs

Associations

Association François Aupetit (AFA) - afa Crohn RCH

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)

Liens

AFA maison des MICI

Créée par l'association François Aupetit, la maison des Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, permet notamment de montrer la réalité du quotidien de la maladie (0826 625 220).

le quotidien des enfants en nutrition artificielle : tome 1 et tome 2

Ces guides ont été réalisés par l'association « La vie par un fil ».

Ressources documentaires

La maladie de Crohn chez l'enfant

Ce document a été rédigé par INTESTINFO, le réseau de Santé des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'intestin de la Région Nord-Pas de Calais.

Glossaire

Abdomen

Latin : *abdere* = cacher.
Synonyme de *Ventre*. Partie inférieure du tronc, dont la cavité renferme la plus grande partie des appareils digestif et urinaire et, chez la femme, l'appareil génital. La paroi de l'abdomen est une des zones pour l'injection d'insuline.

Alimentation entérale

Technique de nutrition artificielle qui regroupe tous les procédés d'alimentation par voie digestive qui court-circuitent la voie orale ; elle consiste à introduire les éléments nutritifs directement dans l'estomac pour alimenter temporairement ou définitivement une personne.

Anticorps monoclonaux anti TNF

Un anticorps est une protéine produite par des cellules immunitaires qui se fixent spécifiquement sur une molécule précise et uniquement celle-là. On sait maintenant fabriquer de telles molécules (anticorps monoclonaux) dirigées spécifiquement contre, par exemple, le TNF alpha.
Le *tumor necrosis factor* (TNF alpha) est un médiateur de l'immunité (cytokine pro-inflammatoire) impliqué dans les Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Il a ainsi été trouvé en quantité importante dans la muqueuse et les selles de patients ayant une maladie de Crohn active.
L'utilisation d'anticorps monoclonaux a donc été proposée dans un but thérapeutique. Une fois injectés dans l'organisme, ces anticorps monoclonaux vont

donc bloquer le TNF alpha.

Atrésie de l'œsophage

Il s'agit d'une malformation congénitale de l'œsophage qui se termine en cul-de-sac. Les aliments avalés, la salive déglutie, ne peuvent donc pas descendre dans l'estomac, mais stagnent au niveau de ce cul-de-sac voire débordent entraînant régurgitation et inhalation. Quelque fois à cela s'ajoute une fistule (connexion aberrante) entre l'œsophage et la trachée. Une chirurgie de cette atrésie doit être réalisée rapidement après la naissance.

Biopsie

Grec : *bios* = vie ; *opsis* = vue.
Opération qui consiste à prélever sur le vivant un fragment d'organe ou de tumeur en vue d'un examen notamment microscopique.

Cataracte

Opacification anormale du cristallin (voir ce terme), qui entraine une baisse de l'acuité visuelle (Voir ce terme).

Corticoïdes

Hormones naturelles ou synthétiques qui influencent ou contrôlent des processus fondamentaux de l'organisme, notamment la tension artérielle, l'inflammation. Les corticoïdes synthétiques sont utilisés comme anti-inflammatoires. Leur utilisation prolongée peut entraîner de nombreux effets secondaires (voir la fiche « traitement par corticoïdes »).

Endoscopie et fibroscopie

Grec : *endon* = dedans ; *skopien* = examiner.
Exploration visuelle directe des cavités profondes du corps à l'aide d'un système optique ou vidéo.

Fistule

Latin : *fistula* = canal.
Trajet anormal entretenu éventuellement par le passage d'un liquide normal ou pathologique.

Gastrostomie

La nutrition par une sonde de gastrostomie est une forme de nutrition qui apporte l'alimentation directement au niveau de l'estomac, sans passer par la bouche, par le biais d'une sonde (tuyau en matière synthétique) insérée dans une gastrostomie. Cette « gastrostomie » (littéralement "bouche, ouverture, de l'estomac") est une orifice créé dans la paroi abdominale au niveau de l'estomac, permettant à une sonde (« sonde de gastrostomie ») d'être placée dans l'estomac directement au travers d'un « bouton » Le bouton est une pièce en plastique placée dans l'orifice qui peut s'ouvrir et se fermer en fonction de l'administration de l'alimentation.

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

Glaucome

Affection de l’œil caractérisée par une augmentation importante de la pression au sein du globe oculaire, entraînant une diminution de l'acuité visuelle (voir terme correspondant).

Immunosuppresseurs

Qui supprime ou réduit les réactions immunologiques de l'organisme.

Nodule

Latin : *nodulus* = petit nœud.
Production anormale qui donne au toucher la sensation d'un corps ferme plus ou moins arrondi et limité.

Nutrition parentérale

Lorsqu'une alimentation par voie digestive n'est pas possible, les nutriments essentiels au bon développement de l'organisme peuvent être apportés par une perfusion appelée « nutrition parentérale » (c'est-à-dire une nutrition ne passant pas par l'intestin). Il s'agit habituellement d'une perfusion très concentrée : une petite veine de la main ou du pli du coude ne pourrait pas supporter une telle concentration. C'est pourquoi la nutrition parentérale est administrée par le biais d'un cathéter central. Ce dernier s'abouchant à proximité immédiate du cœur où circulent chaque seconde de grandes quantités de sang, la solution de nutrition parentérale se trouve très rapidement diluée, n'exposant plus les veines à une toxicité liée à la concentration.

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Préparation de suite

Ou lait 2ème âge. Ce sont des laits destinés aux nourrissons après l'introduction d'une diversification alimentaire. Les préparations de suite sont des substituts du lait de vache, adaptés aux besoins spécifiques des nourrissons de cette catégorie d'âge (à partir de 6 à 8 mois) notamment en protéines, fer, vitamine D et acides gras essentiels.

Préparation pour nourrissons

Ou lait premier âge. Ce sont des laits infantiles destinés aux nourrissons pendant leurs premiers mois de vie ; ils couvrent à eux seuls les besoins nutritionnels des nourrissons de cette catégorie d'âge (jusqu'à 4 à 6 mois), jusqu'à l'introduction d'une alimentation complémentaire (diversification alimentaire).

Résection

Latin : *resecare* = retrancher.
Action de retrancher, sur une étendue plus ou moins importante, une partie d'organe ou de tissus.

Service d'aide pédagogique à domicile (Sapad)

Service d'aide pédagogique à domicile. (voir fiche spécifique).

Sonde naso-gastrique

La sonde naso-gastrique est un tuyau en matière synthétique, posée au niveau du nez et dont l'extrémitée est au niveau de l'estomac.
Elle est utilisée
- soit pour vider l'estomac, en cas de problème digestif important (comme une occlusion par exemple),
- soit pour alimenter le sujet lorsque la voie orale est contre-indiquée ou n'est pas suffisante. (voir glossaire : "Nutrition entérale")

Sténose

Grec : *stenos* = étroit.
Il s'agit d'une diminution anormale, congénitale ou acquise, du calibre d'un canal, d'un vaisseau, d'un orifice ou organe creux.

Stomie

Grec : *stôma* = bouche.
Suffixe désignant une intervention chirurgicale de dérivation, qu'il s'agisse d'ouvrir à la peau un conduit naturel (comme l'estomac = gastrostomie, iléon = iléostomie, colon = colostomie, uretère urétérostomie). Il peut aussi s'agir de faire se rejoindre à l'intérieur de l'organisme deux organes qui normalement ne communiquent pas ou dont il faut rétablir la communication (exemple: ventriculo-cisternostomie au niveau du cerveau , voir fiche hydrocéphalie).

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école