Tous à l'école

Recto-colite hémorragique

Qu'est-ce que la recto-colite hémorragique (RCH) ?

C'est une **maladie inflammatoire chronique de l'intestin** (MICI) atteignant le gros intestin (côlon) et sa partie terminale (le rectum et l'anus). L'origine précise de cette maladie est inconnue, plusieurs mécanismes sont probablement en jeu. La RCH n'est pas contagieuse.
Les symptômes sont essentiellement digestifs avec des **diarrhées sanglantes**, accompagnées le plus souvent par des **maux de ventre intenses**. Des manifestations extra-digestives peuvent s'y associer. L'évolution se fait par poussées entrecoupées de périodes sans symptômes. La sévérité de la maladie et le nombre de poussées sont très variables d'un individu à l'autre. La maladie de Crohn est une autre MICI, mais qui diffère de la RCH essentiellement par une atteinte pouvant intéresser tout le tube digestif (voir document : maladie de Crohn).

Pourquoi ?

L'origine précise de cette maladie est inconnue. Plusieurs **facteurs génétiques, hormonaux et environnementaux** sont impliqués dans la genèse de cette pathologie. Cette maladie n'est pas héréditaire, mais il existe une prédisposition génétique à la RCH : en effet, on la retrouve plus fréquemment chez les apparentés d'un malade que dans la population générale. Les pistes les plus sérieuses évoquent un rôle du dérèglement du système immunitaire. Les MICI résulteraient d'une réponse inappropriée du système immunitaire, chez des individus prédisposés, à des agents microbiens. Cette réponse inadaptée serait favorisée par certains facteurs environnementaux. Certaines circonstances, comme le stress, peuvent déclencher

des poussées mais ne sont pas à l'origine de la maladie. Le tabagisme n'augmente pas le risque de RCH, contrairement à la maladie de Crohn.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

D'un enfant à l'autre l'expression de la maladie, ainsi que sa gravité, vont être différentes. Les symptômes au premier plan sont digestifs mais certaines manifestations extra-digestives peuvent s'y associer.
Les manifestations digestives évoluent par « crises » ou poussées. La fréquence et la sévérité de ces poussées sont extrêmement variables d'un individu à l'autre. L'intestin peut être atteint de façon différente : atteinte isolée du rectum (rectite) et de l'anus (proctite), atteinte du gros côlon (colite) ou **atteinte sévère pancolique** (c'est-à-dire la totalité du côlon). Plus l'atteinte est étendue, plus les symptômes vont être intenses. Chez l'enfant et l'adolescent, l'atteinte est plus fréquemment sévère pancolique. Les émissions de sang rouge par l'anus ou **rectorragies** sont constantes et parfois impressionnantes car très abondantes. Les symptômes digestifs peuvent associer des **douleurs rectales** appelées ténesmes, des **pertes glairo-sanglantes**, avec ou sans diarrhée, et des **'faux besoins'** (fausses envies d'aller à la selle). Plus l'atteinte est étendue plus la diarrhée est sévère, accompagnée de **douleurs abdominales** intenses. Les complications digestives sont possibles : dilatation aigüe du côlon (« mégacôlon toxique »), perforation colique, hémorragie et infection.
Au cours de ces accès, l'état général est souvent altéré avec **une fatigue, un amaigrissement et parfois de la fièvre**. Ces poussées peuvent avoir un retentissement, chez l'enfant, sur la croissance en poids et en taille (risque de diminution de la taille définitive) et, chez l'adolescent, sur la puberté (retard pubertaire). Les traitements utilisés peuvent majorer cet effet délétère sur la croissance staturo-pondérale. La RCH affecte cependant moins la croissance que le maladie de Crohn.
Dans les formes sévères étendues, il existe un risque, à long terme après plusieurs années d'évolution, de développer un cancer colique. Ce risque justifie une prise en charge optimale de la maladie.

Certaines **manifestations extra-digestives** peuvent également faire parties de l'expression de la maladie :

- Douleurs des articulations (arthralgies)
- Aphtes buccaux
- Atteinte de la peau : nodules cutanés, lésions favorisées par les traumatismes locaux (ulcérations appelées pyoderma gangrénosum)
- Atteinte des yeux : uvéite (inflammation de l'uvée située entre l'enveloppe extérieure de l'œil et la rétine) entraînant une douleur et une rougeur de l'œil avec une diminution de la vision
- Atteinte des voies biliaires

Elles évoluent soit avec les poussées de la maladie digestive, soit pour leur propre compte.

Quelques chiffres

La RCH peut survenir à tout âge, mais se déclare le plus souvent entre 15 et 35 ans.
La RCH atteint environ 40 000 personnes en France, dont environ 1 600 enfants et adolescents.
Son incidence (nombre de nouveau cas par an) est d'environ 0,8 cas pour 100 000 jeunes de moins de 17 ans. C'est donc une maladie rare chez l'enfant. Elle est plus fréquente dans les populations européennes.

Traitement

Il n'existe pas de traitement médical spécifique de la maladie qui permettrait de la guérir. Seule la chirurgie permet un traitement radical. **Les traitements proposés ont pour objectifs de diminuer au maximum les symptômes au cours d'une poussée, de diminuer le nombre de poussées et de limiter l'impact de la maladie sur la qualité de vie, la croissance et la puberté**. Les principaux volets sont la prise en charge nutritionnelle, les médicaments anti-inflammatoires et la chirurgie.
Au cours des poussées, le régime est en général sans résidu pour diminuer le nombre et le volume des selles. Ce régime consiste à supprimer de l'alimentation les sources de fibres végétales et/ou d'origine animale et les résidus graisseux. Ce régime, entrepris sous contrôle médical, permet, en théorie, de mettre le côlon au

repos. Il exclut les légumes et fruits (crus, cuits ou secs), les céréales complètes, ainsi que le lait, les viandes grasses et les graisses cuites. Il est suivi pendant quelques jours, lors des poussées. En dehors des poussées, le régime est normal, équilibré, riche si possible en oméga 3 (bénéfiques pour leur propriétés anti-inflammatoires). Les consignes alimentaires ne doivent pas être contraignantes. Certains traitements peuvent nécessiter un régime spécifique (en particulier les corticoïdes: voir fiche correspondante). Lors des poussées, une assistance nutritionnelle peut s'avérer nécessaire soit par sonde naso gastrique (nutrition entérale), soit dans les cas sévère en hospitalisation par voie veineuse (nutrition parentérale). Cette nutrition n'a pas d'effet sur l'évolution de la maladie, contrairement à la maladie de Crohn, mais est essentielle chez l'enfant pour pallier la dénutrition et le retentissement sur la croissance.
Les traitements médicamenteux ont pour but de diminuer l'inflammation intestinale. Ce sont essentiellement des médicaments anti-inflammatoires dont les corticoïdes et les immunomodulateurs dans les formes évolutives. Le traitement par corticoïdes est limité au maximum du fait de son effet délétère sur la croissance. Ce sont des traitements lourds qui ont fréquemment des effets secondaires. Les autres médicaments associés sont symptomatiques contre les douleurs et les diarrhées notamment. Certains médicaments sont contre indiqués et peuvent aggraver les symptômes, il est donc conseillé de prendre un avis médical avant de prendre un nouveau traitement.
Le traitement chirurgical est réservé aux formes sévères résistantes au traitement médical et aux complications de la maladie (perforation, hémorragie). Il est plus fréquent en cas de pancolite. Le principe chirurgical est d'enlever la totalité du côlon : c'est une colectomie, avec ou non suppression du rectum. Parfois une stomie avec abouchement de l'intestin à la peau avec une poche réservoir recueillant le contenu intestinal est nécessaire, mais transitoire. La chirurgie permet de guérir définitivement la maladie, mais les conséquences sont lourdes.

Conséquences sur la vie scolaire

La RCH n'a aucun retentissement intellectuel. **L'intensité des poussées, les hospitalisations, la fatigue, les traitements contraignants peuvent entraîner un absentéisme scolaire important**. Le recours à d'autre mode de scolarisation peut dans ce cas aider à maintenir le lien scolaire (voir ci dessous).

Un Projet d'accueil individualisé (PAI) est parfois nécessaire pour préciser le régime et la conduite à tenir en cas de symptômes digestifs à l'école.
La chronicité de la maladie, le risque de complications graves et l'impossibilité d'anticiper les poussées peuvent générer une angoisse et une souffrance psychologique. Les symptômes gênants et touchant à l'intime peuvent être source de honte et entraîner de la part de l'enfant ou de l'adolescent un repli sur soi.

Quand faire attention ?

Le régime alimentaire peut être précisé dans le PAI et adapté en fonction de l'évolution de la maladie. Il est en général peu contraignant. Le traitement médicamenteux avec ses éventuelles contre-indications peut être notifié également sur le PAI.
Il n'y a pas de restriction particulière concernant la pratique sportive en dehors de certaines situations : poussées, chirurgie, stomie. Dans ces cas, les mesures seront précisées dans le PAI ou par un certificat médical.
Lors des poussées, les troubles du transit sont imprévisibles. Aussi l'accès aux toilettes ne doit pas être stigmatisé et doit être facilité et autorisé pendant les cours. Pour un jeune avoir des diarrhées impérieuses est une cause de désarroi majeur d'autant que cela peut être à l'origine d'incompréhensions de la part de ses camarades voir de moqueries.
Il convient que les enseignants et l'équipe éducative soient particulièrement vigilants à l'état psychologique de l'enfant et plus encore de l'adolescent chez qui les contraintes d'une telle maladie chronique peuvent être difficiles à supporter.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

Les aménagements doivent être discutés au cas par cas et s'adapter à l'évolution de la maladie.
L'emploi du temps scolaire peut nécessiter d'être adapté, en particulier lors des poussées où la fatigue est importante.
En fonction de la gravité de la maladie, soit la scolarité classique peut être

maintenue, soit elle peut être en lien avec l'école à l'hôpital, soit elle peut s'effectuer à domicile avec l'aide d'un Sapad (voir fiche Sapad), du Cned ou d'une association. Dans tous les cas, il est important de maintenir le lien scolaire avec les différents intervenants et la famille. La désinsertion scolaire doit être prévenue.

L'avenir

L'impact sur le mode de vie est éminemment variable d'un individu à l'autre et dans la majorité des cas, grâce aux traitements proposés, la maladie est compatible avec une vie normale. La qualité de vie peut être néanmoins altérée dans les formes graves. Il n'existe pas de contre-indication à l'exercice d'une profession. La majorité des enfants présente un développement staturopondéral normal et réussissent à faire face au handicap causé par la maladie pour mener une intégration socioprofessionnelle satisfaisante.
À l'avenir, de nouveaux médicaments en cours d'évaluation permettront probablement de mieux contrôler la maladie et d'éviter plus souvent le recours à la chirurgie.

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)
Traitement par corticoïdes

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).

La recto-colite hémorragique

Édité par Orphanet, portail d'information sur les maladies rares, ce document destiné à tous les publics détaille les manifestations cliniques, le diagnostic, le traitement et les principes de la prise en charge de la recto-colite hémorragique.

La scolarité des enfants en nutrition artificielle

Ce guide a été réalisé par l'association « La vie par un fil ».

Ressources documentaires

La RCH 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.

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.

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.

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.

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).

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")

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