

LA VIE QUOTIDIENNE DES JEUNES MALADES

Expliquer sa maladie à l'enfant

Être atteint d'une MICI n'est pas une situation simple pour un enfant et pour ses parents. Celui-ci est non seulement incommodé par les symptômes de sa maladie, mais doit également se soumettre à des examens et à un traitement parfois contraignant. Mieux vaut, dans la mesure du possible et en fonction de son âge et de sa compréhension, expliquer à l'enfant sa maladie. Toute la difficulté pour l'entourage est de soutenir l'enfant sans le couvrir, de l'informer sans l'inquiéter et de répondre le plus simplement et clairement possible à ses questions.

L'organisation de la vie quotidienne

L'enfant doit mener, dans la mesure du possible, une vie normale. Il faudra pour cela trouver un juste équilibre entre une surveillance rigoureuse de sa maladie, un aménagement des conditions de vie, et l'intégration du jeune patient avec les autres enfants de son âge. La fréquentation scolaire doit être normale en dehors des périodes de poussées évolutives. En cas de poussée peu importante ou stabilisée par le traitement, l'enfant est souvent le meilleur juge pour savoir s'il peut ou non aller à l'école et suivre telle ou telle activité.

La pratique du sport est autorisée. L'intensité de l'activité physique doit être modulée en fonction de l'état général de l'enfant.

Faut-il révéler le diagnostic à l'enseignant ?

La question peut se poser de révéler ou pas le diagnostic de la maladie à l'entourage scolaire de l'enfant. Il faut ici tenir compte de l'avis du jeune patient. Il est clair que mettre dans la confiance l'enseignant peut faciliter la vie de l'enfant, notamment pour être autorisé à aller aux toilettes pendant les cours et pour expliquer ses absences.

Une alimentation normale en dehors des poussées

En dehors des poussées évolutives de la maladie, l'alimentation doit être identique à celle des autres enfants du même âge. Pendant les poussées de sa maladie, il est utile d'effectuer un régime pauvre en fibres tout en maintenant des apports caloriques suffisants. Si l'enfant ne parvient pas à se nourrir ou si l'apport calorique est insuffisant, il est nécessaire de recourir à une alimentation par sonde de nutrition ou par perfusion.



FERRING
PRODUITS PHARMACEUTIQUES

MALADIES INFLAMMATOIRES
CHRONIQUES DE L'INTESTIN

Crédit photo : Moodboard/Falala

© COPPELIA

GAS - 055/0809

Les MICI chez l'enfant



FERRING
PRODUITS PHARMACEUTIQUES

MALADIES INFLAMMATOIRES
CHRONIQUES DE L'INTESTIN



vivre avec une
MICI

Les Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) se divisent en deux catégories : la RectoColite Hémorragique (RCH) et la Maladie de Crohn (MC). Il n'existe pas de forme spécifique à l'enfant et il ne s'agit plus d'une maladie exceptionnelle. Quinze pour cent des MICI se rencontrent chez des enfants.

Chez l'enfant, il est primordial de s'attacher au développement de sa croissance. Le retard de croissance est une complication spécifique de la Maladie de Crohn.

■ ÉPIDÉMIOLOGIE

La RCH est en régression. La Maladie de Crohn est en augmentation et les enfants ne sont pas épargnés par cette augmentation. Actuellement, elle est découverte chez 5 enfants/100 000/an.

La maladie se déclare aux alentours de 12-15 ans. Les garçons et les filles sont touchés de façon équivalente. Dans 15 à 35 % des cas, un autre membre de la famille est également atteint. Il existe une transmission génétique qui n'a pas encore été éclaircie, mais elle semble liée, dans certaines formes, à une anomalie du chromosome 16.

■ DIAGNOSTIC

Le diagnostic est souvent difficile à établir chez l'enfant car les signes sont peu nombreux et atypiques au début. Ainsi, il est le plus souvent porté tardivement, et par hasard, à l'occasion d'une intervention chirurgicale pour appendicite ou lors d'une complication de la maladie.

La RCH est évoquée devant une diarrhée glairo-sanglante. La maladie de Crohn est évoquée devant des douleurs abdominales (présentent dans 83 % des cas), une diarrhée chronique (86 %), des lésions très évocatrices que sont les lésions anales (26 %), des lésions extra digestives articulaires ou cutanées (21 %) et un retard de croissance staturo-pondérale (20 à 50 %). L'infléchissement des courbes de croissance et/ou de poids peut être le signe du début de la Maladie de Crohn. La spécificité est que, chez l'enfant, la recherche d'un retentissement staturo-pondéral est primordiale.

■ LES EXPLORATIONS

Chez l'enfant, il n'y a pas d'examen spécifique. Comme chez l'adulte, les examens endoscopiques (coloscopie et endoscopie œsogastroduodénale) sont effectués sous anesthésie générale. Ils servent à déterminer les segments atteints, à décrire les différentes lésions et à effectuer des prélèvements (que l'on appelle biopsies) pour l'analyse microscopique de la muqueuse.

L'échographie abdominale, le scanner abdominal et l'IRM peuvent être utilisés dans la surveillance et la recherche de complication de la maladie.

Les prélèvements sanguins permettent de détecter l'intensité de l'inflammation par le dosage de la vitesse de sédimentation (VS) et de l'activité de la protéine C (CRP).

Le transit du grêle sert à déterminer la topographie des lésions sur le petit intestin dans la Maladie de Crohn. Dans le même but, on peut aussi effectuer un enteroscanner. Il s'agit d'un scanner abdominal qui analyse plus finement le petit intestin. Il nécessite une préparation, à savoir une ingestion d'eau dans le petit intestin à l'aide parfois d'une sonde gastrique.

Enfin, la vidéocapsule est une technique prometteuse dans la Maladie de Crohn pour explorer l'intestin grêle. L'examen consiste à faire avaler une capsule un peu plus grande qu'une gélule, dans laquelle est incorporée une caméra qui enregistre des images et les transmet à un boîtier enregistreur. Après analyse, une reconstruction des images est obtenue et l'interprétation peut alors être effectuée.

Le seul examen spécifique à l'enfant effectué est la radiographie du poignet pour l'évaluation de l'âge osseux afin de rechercher un éventuel retard staturo-pondéral.

■ ÉVOLUTION

Les MICI évoluent par poussées. Les périodes d'accalmie entre les crises peuvent être plus ou moins longues. Il est imprévisible après une première crise, même importante, de déterminer l'évolution de la maladie. Seul le temps entre chaque poussée peut donner une indication sur l'évolution future de la maladie.

Celle-ci influe sur le développement pubertaire, conduisant à un retard de croissance. Ce retard persiste dans 20 % des cas, soit une perte d'environ 15 cm sur la taille définitive. Son retentissement doit être limité en contrôlant la maladie, soit à l'aide des médicaments, soit à l'aide de la nutrition artificielle.

■ LE TRAITEMENT

Les traitements utilisés sont les mêmes que chez l'adulte. Le but est d'enrayer les crises et d'éviter de nouvelles poussées. Ces différents traitements doivent tenir compte, chez l'enfant, des problèmes de croissance, ce qui implique un mode et un rythme d'administration des médicaments différents de ceux préconisés chez l'adulte. La corticothérapie peut être utilisée à forte dose sur de courtes périodes n'excédant pas 3 mois par an dans les formes sévères. Une corticothérapie à libération locale, donnant ainsi moins d'effets secondaires, peut être préférée dans certaines formes de maladie de Crohn.

Les immunosuppresseurs et les anti-TNF peuvent être donnés dans les cas suivants : d'emblée en cas de fortes poussées invalidantes et compliquées, en cas de corticodépendance et en cas de résistance à la corticothérapie. Ces traitements nécessitent une surveillance biologique fréquente.

La nutrition artificielle, le plus souvent administrée à l'aide d'une sonde de nutrition entérale, permet de pallier, soit l'inefficacité du traitement médical, soit la survenue de complications du traitement médicamenteux, soit une importante dénutrition en parallèle du traitement médical. Dans la maladie de Crohn, la nutrition entérale peut être utilisée en remplacement d'un traitement médicamenteux, par contre, elle est très peu utilisée dans la RCH.

Le traitement chirurgical est rarement proposé chez l'enfant. Il est proposé en dernier recours, à savoir devant une inefficacité des médicaments et de la nutrition entérale, lors de survenue de complications. L'intervention chirurgicale consiste, dans la maladie de Crohn, à enlever un segment d'intestin. L'efficacité du traitement médical dans la RCH rend encore plus rares les indications opératoires chez l'enfant.