

MON
PAPA
A UNE
MICI



GASTRO-
ENTÉROLOGIE





SOMMAIRE

- P.6 Chapitre 1 :
La maladie
- P.14 Chapitre 2 :
Les soins
- P.22 Chapitre 3 :
Le quotidien
- P.32 Chapitre 4 :
La poussée et la rémission

AFA Crohn RCH

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer exclusivement au soutien aux malades et leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales. Créée en 1982, l'afa se bat depuis près de 40 ans pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour.

SES MISSIONS :

- **Guérir** : elle suscite et finance des programmes de recherche, du fondamental à la clinique. C'est un acteur incontournable dans l'aide au développement et à la recherche, qui finance des projets originaux, sélectionnés par son Comité scientifique.
- **Représenter** tous les malades et leurs proches, en portant leur voix auprès des décideurs politiques et de santé.
- **Agir** avec ses 22 délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches, organise des rencontres et des séjours.
- **Informier** : l'afa propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet, ses brochures et la plateforme MICI Connect.

Pour en savoir plus : www.afa.asso.fr et www.miciconnect.com



32, rue de Cambrai 75019 Paris
0811 091 623 ou 01 801821 81
info-accueil@afa.asso.fr

www.afa.asso.fr



@afaCrohnRCH

MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH

8000

NOUVEAUX CAS PAR AN

2 MALADIES
CHRONIQUES

les médicaments existants permettent
de contrôler la maladie

TON PAPA
N'EST
PAS TOUT
SEUL !

270 000
MALADES
EN
FRANCE

SYMPTÔMES

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) regroupent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH), deux maladies qui se caractérisent par une inflammation de la paroi du tube digestif ayant pour symptômes :

douleurs abdominales, diarrhées, urgence d'aller à la selle, perte d'appétit et amaigrissement, grande fatigue et fièvre...

Chapitre 1

La maladie

Aujourd'hui, c'est maman qui vient me chercher à l'école. Papa a rendez-vous avec une docteure, ça me fait peur...



Je ne pose pas de questions, car j'ai peur que ça rende maman triste. Elle me rassure et m'explique que papa est malade depuis quelque temps, alors il est allé voir une docteure pour trouver ce qui ne va pas.

« Tu sais, une docteure comme celle qui te mesure tous les ans. »





Après plusieurs examens,
la docteure a trouvé ce dont
souffre papa, c'est une MICI*

*maladies inflammatoires chroniques de l'intestin :
maladie de Crohn et rectocolite hémorragique

Elle nous dit qu'elle connaît bien cette maladie,
papa n'est pas le seul à l'avoir. Elle sait ce qu'il faut
faire, elle va pouvoir lui donner des médicaments
pour calmer la maladie.

« Mais si papa a une MICI, est-ce que ça veut dire
que je vais tomber malade moi aussi? »

Elle nous rassure, ce n'est pas une maladie
contagieuse, ni une maladie héréditaire.



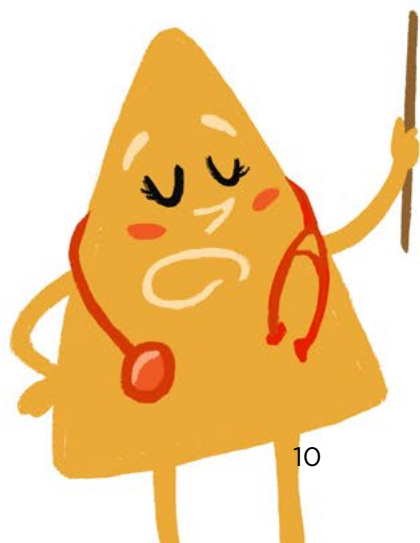
Elle nous explique :

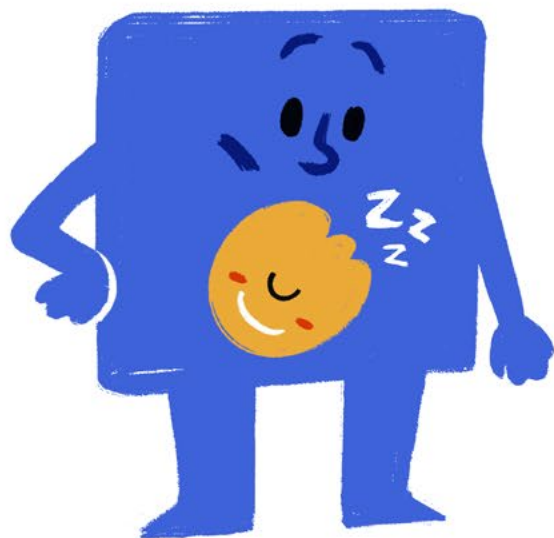
« Les MICI sont deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. »

Ça veut dire que ça touche le tube digestif, qui nous permet de digérer ce qu'on mange.

La maladie de Crohn peut toucher n'importe quelle partie du tube digestif de la bouche à l'anus, alors que la Rectocolite hémorragique ne touche que le côlon et le rectum.

Les deux maladies abîment le tube digestif, ce qui l'empêche de bien fonctionner, et qui fait très mal au ventre.





C'est comme avoir un petit monstre dans le ventre.
Parfois il dort, parfois il se réveille.



Papa ne peut pas se débarrasser de lui,
il doit l'apprivoiser et apprendre à vivre avec.
La docteure prescrit des médicaments à papa.

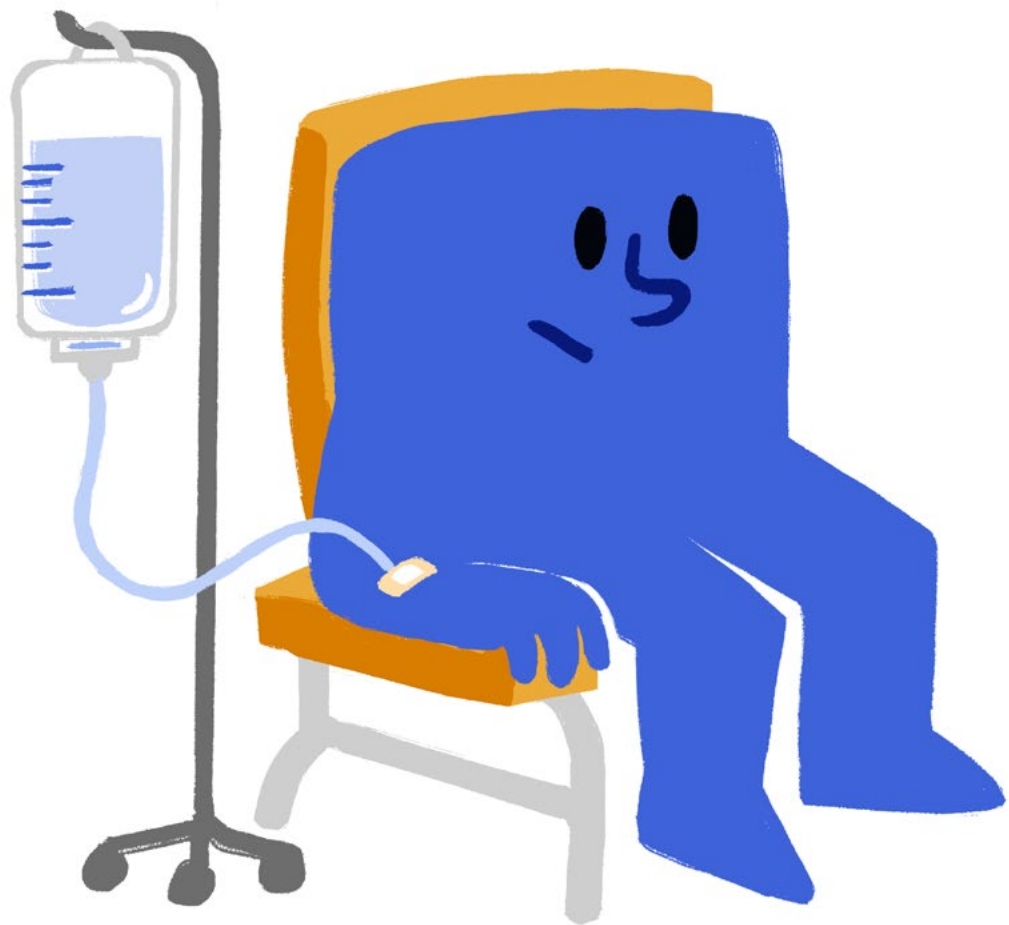
«Ça va calmer le petit monstre.»

Chapitre 2 Les Soins

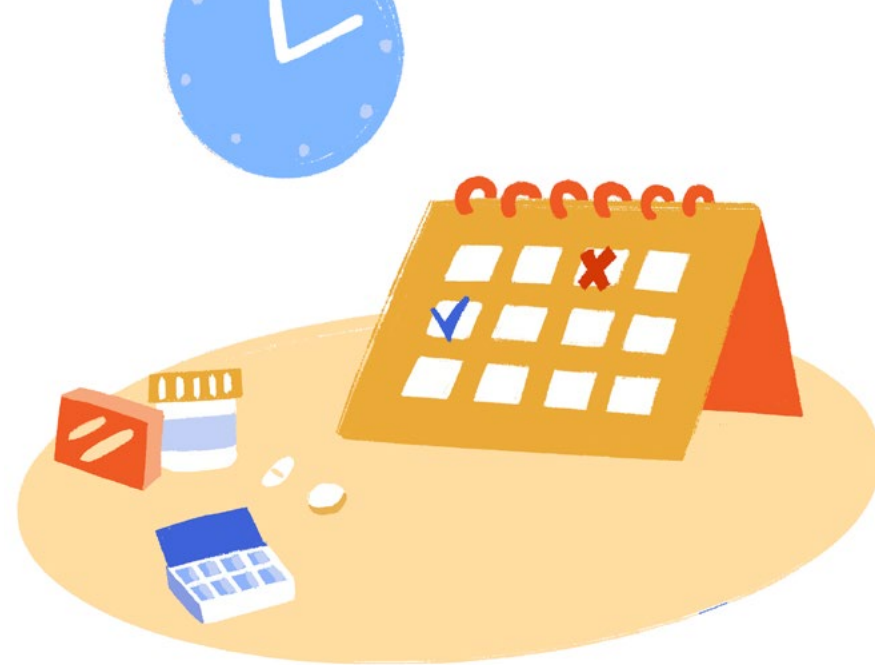


Papa doit prendre
régulièrement des
médicaments pour
contrôler la maladie.

Pour ne pas qu'il oublie de les prendre avec lui,
je lui ai décoré une petite boîte.



La docteure lui a présenté les différents traitements possibles : des perfusions à l'hôpital, des piqûres sous-cutanées ou des comprimés à avaler.





Papa va régulièrement voir sa docteure pour contrôler la maladie. Elle lui palpe le ventre pour savoir où il a mal exactement.

De temps en temps, la docteure regarde aussi à l'intérieur de son ventre avec une minuscule caméra au bout d'un tube. C'est la coloscopie.

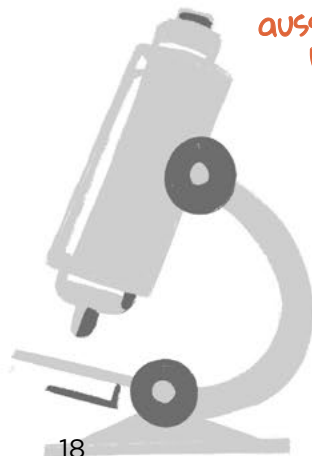
«Une caméra dans le ventre?!
Mais ça doit faire mal!»

Papa est endormi grâce à un médicament et il ne sent rien.

Parfois, il voit un infirmier qui lui prend un peu de sang dans le bras pour l'analyser dans un laboratoire. Ça pique un peu, mais ça ne fait pas mal.



«Ils regardent aussi son caca, beurk!»



18



19



Papa m'a dit :
« même si nous sommes séparés quelque temps,
je pense très fort à toi »

**Parfois, papa doit aller à l'hôpital,
pour certains traitements ou
examens médicaux.**



Chapitre 3

Le quotidien

Maman me dit que si je veux sortir de table je dois finir mes petits pois carotte...

«Pfff, mais je n'aime pas ça moi... Pourquoi je ne peux pas manger du riz comme papa? C'est pas juste!»

Papa mange du riz aujourd'hui pour reposer son intestin, mais il mangera des légumes bientôt comme toi car c'est bon pour la santé.



22



23

Après le repas, papa m'a promis qu'on
irait faire du roller au parc!



J'ai mis mes beaux patins, mais finalement il me dit
qu'on ira une autre fois parce qu'il est trop fatigué.

Il ne m'aime plus?!
J'ai fait quelque chose de mal?

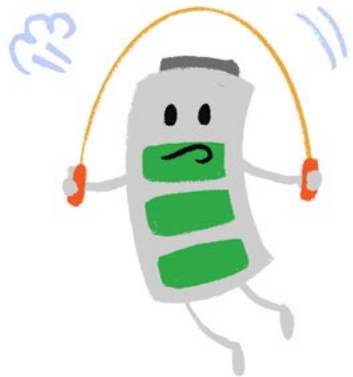


Papa me dit que ce n'est pas de ma faute, mais que c'est sa maladie qui le fatigue beaucoup. Il m'explique :

« Nous sommes comme des piles ».



Après une bonne nuit de sommeil, on se réveille avec nos batteries chargées à bloc.



Au fur et à mesure de la journée, et des activités, notre énergie diminue jusqu'au moment d'aller se coucher.



28



Sauf que lui, à cause de sa maladie, ses batteries se déchargent plus vite.

C'est pour ça qu'il doit économiser son énergie.



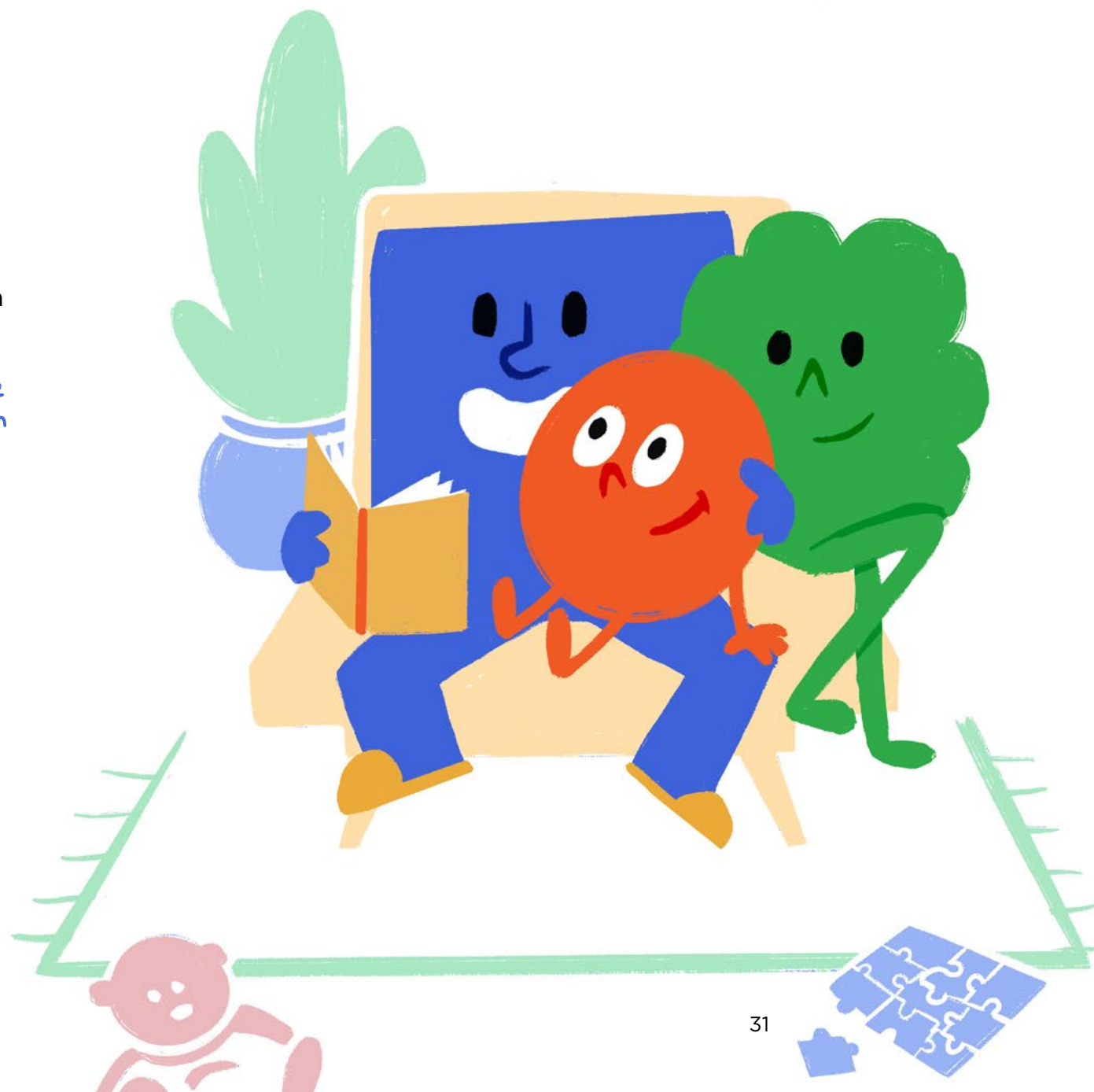
29

Je ferai du roller une autre fois ce n'est pas si grave, on peut faire plein d'autres activités plus calmes.

« Et j'aurai toujours assez d'énergie pour toi, pour te faire un gros câlin et qu'on discute ensemble »



30



31

Chapitre 4

La poussée et la rémission



« Chouette,
c'est le week-end! »

Papa et moi, on part se promener à la campagne. On a préparé un pique-nique, et en route pour la balade.



Je m'amuse
beaucoup!

Mais papa marche
lentement derrière,
il n'a pas l'air en forme...



j'essaye de le faire rire,
de lui chanter des chansons,
de lui cueillir des fleurs...
Il me sourit, mais je vois bien
qu'il a mal.

Soudain, il court derrière
un arbre pour faire caca.

Pourquoi il n'attend pas qu'on
trouve de « vraies toilettes »?

Il me dit qu'il ne peut pas
attendre... C'est bizarre.



Il veut qu'on s'arrête un peu.
Je lui demande ce qui ne va pas. Je croyais qu'il était guéri moi ! Après l'hôpital et les médicaments.

Il me dit que ça va mieux c'est vrai, mais qu'il a une maladie chronique. Ça veut dire qu'il y aura des moments calmes et des moments plus compliqués.



Il m'explique :

« Une maladie chronique,
c'est comme les nuages de la météo. »

Il y a les jours d'orage avec les nuages bien gris : j'ai très mal, je suis fatigué et ça peut me rendre triste ou en colère. On dit que c'est une période de poussée de la maladie.



Et puis il y a certains jours où le ciel est plus couvert, avec un peu ou beaucoup de nuages : je me sens moins bien, j'ai un peu mal, mais pas trop, j'arrive à faire des choses...



Enfin, il y a des jours où il fait très beau, sans nuage : je n'ai pas mal, je suis en forme. On appelle cela une période de rémission.





**On ne peut pas vraiment prévoir
à l'avance quand l'orage vient
et quand il repart.**

*« Mais sache-le, toujours après l'orage
revient le beau temps... »*



Takeda France S.A.S.

112 avenue Kléber, 75116 Paris - Tel : 01 40 67 33 00
Pharmacovigilance : AE.FRA@takeda.com
Information Médicale : medinfoEMEA@takeda.com/01 40 67 32 90

LA RELATION PARENT/ENFANT

Quelques conseils aux parents atteints d'une MICI

Quand un parent est malade, un enfant quel que soit son âge, peut avoir peur de le rendre triste s'il lui pose ses questions... il peut alors s'inventer des réponses bien plus terrifiantes que la réalité!

Ce livret peut vous aider à lui montrer que vous pouvez en parler avec lui, simplement.

Votre enfant n'a pour autant pas envie et besoin de tout savoir... Et vous serez sans doute étonné qu'il en parle parfois beaucoup, et d'autres fois plus du tout... C'est normal!

Être malade pour un parent est aussi souvent source de culpabilité envers son enfant et d'inquiétude d'être moins disponible pour lui.

Lorsque vous souffrez d'une poussée sévère, essayez :

- d'exprimer à votre enfant la confiance que vous accordez à la personne qui s'occupera de lui.
- d'éviter de lui dire que tout ira mieux rapidement s'il est impossible de prédire le délai nécessaire pour votre amélioration.
- de garder des moments privilégiés à 2 avec lui (ou avec chacun des enfants séparément), 15-20 minutes par jour, plusieurs fois par semaine (de plaisirs simples, d'activités calmes et câlins du soir). Il est très sécurisant pour l'enfant de savoir qu'il aura ce temps avec vous. Ce temps court mais régulier peut permettre ainsi d'éviter une escalade « harcelante » de votre enfant pour avoir votre attention.
- de toujours le complimenter à voix haute pour tout ce qu'il fait bien!

Dr Vanessa MILHIET

MICI Infos Service
0811 091 623



Design graphique & illustration

Astrid Moriset