JEAN-LOUIS FONTENEAU MATTHIEU ALLEZ DIANA MERCOLINI

# ON IRA AU BOUT DU MONDE Ma MICI et moi



# ON IRA AU BOUT DU MONDE

## Ma MICI et moi



PAR LE PROFESSEUR MATTHIEU ALLEZ

Scénario

JEAN LOUIS FONTENEAU

Dessin

DIANA MERCOLINI

Mise en couleur

MANOLO LINARÈS

Conception graphique

THIERRY MÜLLER

Collection créée et dirigée par

HUGUES BARDET ET MICHEL SOUCHARD

**Narratives** 

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.
En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie.

All rights reserved. In application of the French law articles of March 11, 1957, no part of this publication may be translated, reproduced (even partially), stored in a retrieval system or transmitted in any form or by any other means, without prior authorization from the publisher or from the French Center for Use of Copyrights.

© Éditions Bardet – Souchard pour narratives, 2015. www.narratives.fr



























































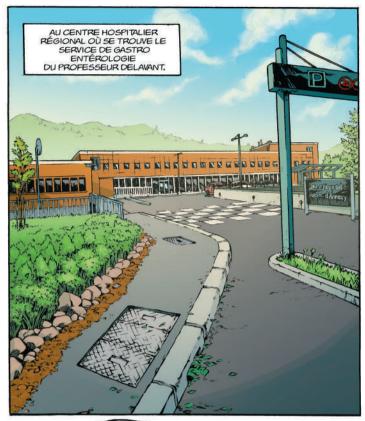


























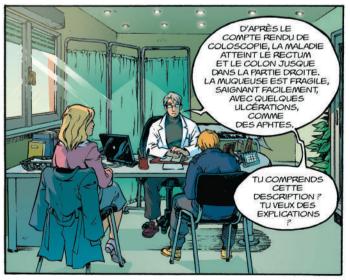


















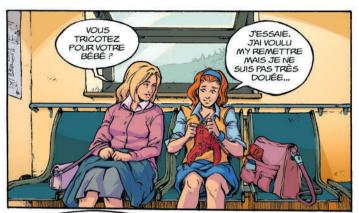
















































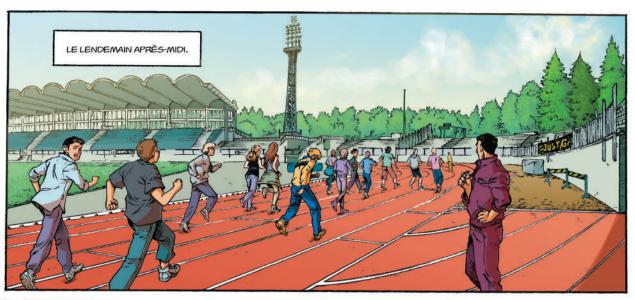












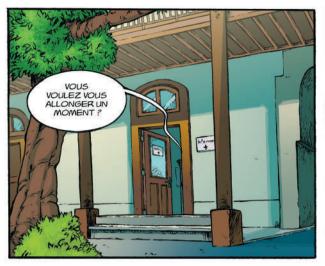






































































































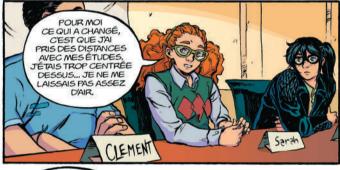






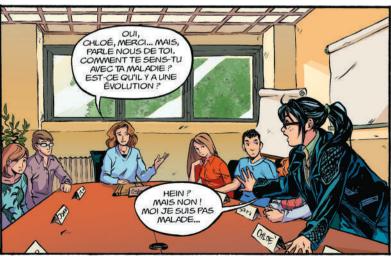


































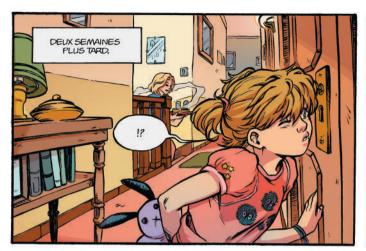
































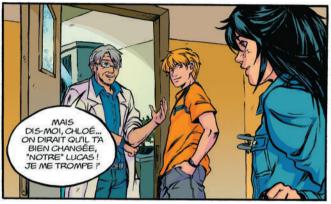




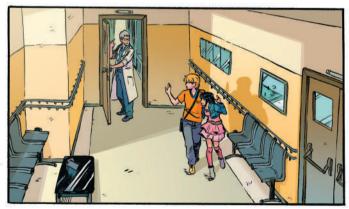












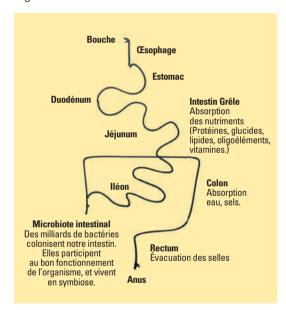




Les MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales) sont caractérisées par une atteinte macroscopique et chronique de segments du tube digestif. Macroscopique, car les lésions sont visibles au cours d'une endoscopie ou d'un examen radiologique. Chronique, car ces maladies persistent dans le temps et peuvent être

responsables de rechutes. On sait contrôler par différents traitements le processus inflammatoire responsable de ces lésions. Mais aujourd'hui on ne sait pas guérir les MICI, c'est-à-dire donner un traitement qui permettrait de faire disparaître la maladie de façon définitive.

Pour mieux comprendre les MICI et leurs manifestations associées, il est utile de connaître des notions de base sur le fonctionnement du tube digestif.



Dans la maladie de Crohn, les lésions peuvent siéger sur différents segments de l'intestin grêle ou du côlon. Lorsque l'on réalise un examen endoscopique, on peut observer ces lésions, dites inflammatoires. La muqueuse (surface de l'intestin) est abîmée, fragile; on peut observer des aphtes ou des ulcérations plus importantes. Ces lésions peuvent également s'accompagner d'un rétrécissement (sténose), en particulier lorsque la maladie siège sur l'intestin grêle dont le calibre est plus étroit que le côlon. Le plus souvent, ces



lésions restent localisées sur les mêmes segments au cours de la maladie. Les manifestations de la maladie, en particulier les symptômes digestifs, vont dépendre de la localisation des lésions. La douleur est surtout due à l'inflammation de l'intestin, mais elle peut dans certains cas être due à l'existence d'une sténose, c'est-à-dire un rétrécissement de l'intestin qui gêne la progression des aliments. Une diarrhée est fréquente, souvent due à l'inflammation d'au moins un segment de l'intestin ou du côlon.

Dans la rectocolite hémorragique (RCH ou colite ulcéreuse), il existe une atteinte du rectum remontant plus ou moins haut sur le côlon. Cette atteinte inflammatoire est souvent responsable du caractère impérieux, urgent, d'aller aux toilettes.

On ne connaît pas les causes exactes de la maladie, mais l'on peut décrire les mécanismes qui conduisent à cette inflammation et ses conséquences. L'examen de la paroi de l'intestin au microscope montre l'afflux et l'activation de cellules du système de défense (système immunitaire). Ces cellules participent aux lésions inflammatoires. Il existe vraisemblablement un conflit entre le système immunitaire et le microbiote, en particulier les bactéries. Les causes de ce conflit ne sont pas bien établies, mais pourraient être liées à des défauts de la couche la plus superficielle de la paroi (l'épithélium).

Les MICI ont une composante génétique. De nombreux gènes ont été identifiés comme jouant un rôle favorisant. Cependant, le caractère génétique n'est pas très fort. Seulement un malade sur dix a un membre de sa famille atteint. Dans la grande majorité des cas, les malades ayant une MICI sont le seul cas de leur famille. Lorsqu'un parent est atteint, le risque de maladie est de moins de 3 % pour chaque enfant.

Des facteurs de l'environnement sont également impliqués, mais ils ne sont pas clairement identifiés. Le tabac peut jouer un rôle majeur dans la maladie de Crohn. Il peut déclencher la maladie. Son arrêt doit être le plus précoce possible, au mieux dès le diagnostic. L'arrêt du tabac peut avoir un effet très bénéfique et diminuer le risque de rechute.

#### Les traitements des MICI

Les objectifs du traitement sont de contrôler les symptômes de la maladie, mais également le processus inflammatoire de la maladie. Une fois que les symptômes sont contrôlés, le maintien ou l'introduction d'un traitement sont nécessaires pour diminuer le risque de rechute. Il peut s'agir de médicaments anti-inflammatoires, tels que les 5-aminosalicylés, très souvent efficaces dans la rectocolite hémorragique. Une nutrition entérale peut être très efficace dans la maladie de Crohn. Elle a un effet sur la maladie mais permet également de reprendre du poids et de favoriser la croissance. Il est parfois utile d'utiliser des corticoïdes. Leur efficacité est grande mais ils sont parfois mal supportés. Il faut dans la mesure du possible les diminuer dans un délai de quelques semaines, et éviter leur utilisation prolongée. Ces médicaments peuvent ne pas suffire, parce que la maladie est sévère ou que les premiers traitements manquent d'efficacité. Dans ce cas, on peut être amené à utiliser des médicaments visant à diminuer l'action du système immunitaire. On les appelle les immunosuppresseurs. Il peut être également nécessaire d'utiliser des biothérapies, à base d'anticorps. Ils sont donnés par injection intraveineuse ou sous-cutanée. Ceux qui





nom d'anti-TNF. Le TNF est une protéine de l'inflammation. Sa neutralisation par un anticorps peut avoir une grande efficacité. D'autres médicaments sont actuellement en développement pour trouver d'autres solutions pour ceux ayant une maladie insuffisamment contrôlée par ces traitements. La recherche est très active dans ce domaine.

Il y a un certain nombre de précautions à suivre avec ces médicaments, avec notamment une surveillance du traitement établi par le médecin. Il est également important de mettre à jour ses vaccins.

#### Des symptômes très éprouvants

Un certain nombre de symptômes sont parfois difficiles à vivre, notamment en période de poussée. Revenons sur deux d'entre eux: le besoin urgent d'aller à la selle et la fatigue.

Le besoin urgent d'aller à la selle peut poser un gros problème dans la vie de tous les jours. L'AFA¹ propose une carte « urgences toilettes » à présenter en cas de besoin d'accéder d'urgence

Connecte-toi sur Facebook: *AFA Vaincre les MICI Crohn RCH* (https://www.facebook.com/vivreavecle.crohn.rch.spa/posts/738499972863688) pour en découvrir davantage sur cette association. Tu trouveras également plus d'informations sur:

www.vaincrelesmici.fr ou www.afa.asso.fr

AFA: Association François Aupetit est une association de patients créée pour lutter contre les MICI. L'AFA joue un rôle très important dans l'aide au développement de la recherche en finançant des projets scientifiques.

L'AFA possède également un réseau de 22 délégations qui se développent pour animer des projets régionaux au plus près des malades. À Paris, il existe « La maison des MICI » qui est un lieu de ressources avec de la sophrologie, de la nutrition, du coaching santé. Il y a notamment un groupe « Jeunes » très actif! Tu pourras ainsi partager tes émotions et ton expérience avec des personnes qui te comprendront mieux que quiconque.





à des toilettes (toilettes de commerces ou pour couper une file d'attente). L'AFA a mis au point une application Smartphone sur les toilettes. On trouve facilement sur Internet des plans des toilettes publiques des grandes villes.

Éviter de se trouver dans des situations d'urgence demande de l'organisation. Par exemple, bien connaître les transports en commun et les lieux publics permet d'anticiper.

La fatigue est un symptôme fréquent. Elle peut être due à la maladie elle-même. Elle peut être secondaire à l'inflammation, parfois à une anémie (correspondant à une baisse des globules rouges), à une perturbation du sommeil ou à une baisse du moral. En période de poussée, le traitement doit contrôler ces manifestations, mais il peut être nécessaire de se reposer, de doser ses efforts. La fatigue peut également persister après une période difficile, il faut alors penser à se remettre en forme, à récupérer. La reprise du sport peut être utile, mais il faut le faire de façon progressive.

#### **DES QUESTIONS PRATIQUES**

#### Que faut-il manger pour aller mieux?

Il est important d'avoir une alimentation équilibrée et variée pour bien grandir. Il existe des repères de consommation pour savoir ce qu'il faut manger dans la journée pour être en forme. Le site www. mangerbouger.fr peut être d'une grande aide, et notamment le livret qui concerne les adolescents. Des adaptations peuvent être recommandées en période de poussée. Un régime pauvre en fibres est souvent nécessaire. Pour cela, on peut

diminuer les fruits et les légumes, ou atténuer leur effet avec la cuisson, ou les manger crus mais bien mûrs en retirant la peau et en les coupant finement. Les conseils d'une diététicienne peuvent être apportés au patient pour adapter son régime alimentaire.

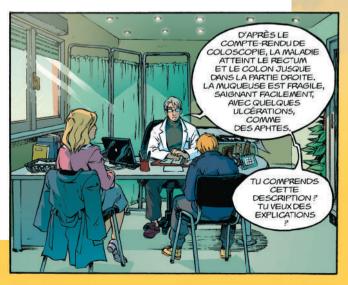
Parfois il est nécessaire d'avoir pendant quelques jours une alimentation qui ne laisse aucune trace dans l'intestin: c'est ce que l'on appelle un régime sans résidu. L'équipe soignante du patient est là pour dire ce qu'il est possible de manger ou non.

Il peut être aussi nécessaire de mettre le tube digestif totalement au repos avec une alimentation entérale, ou bien de donner un coup de pouce à l'organisme avec des compléments alimentaires. C'est transitoire et cela aide à bien grandir. Une alimentation entérale exclusive est un traitement en soi, efficace et sans effet secondaire, qui peut être proposé par le pédiatre ou le médecin.

### Comment se préparer à une hospitalisation?

Le patient ne doit pas hésiter à poser des questions à l'équipe de soin, soit directement, soit par l'intermédiaire de ses parents.

Un séjour à l'hôpital peut être nécessaire. Il peut permettre de faire le point sur la MICI, ou de débuter un traitement et s'assurer que le patient va mieux. La coloscopie permet de voir les anomalies à l'intérieur du côlon, tandis que l'IRM permet d'évaluer l'inflammation autour du côlon ainsi que la partie de l'intestin qui n'est pas accessible à la coloscopie. Pour pouvoir bien voir l'intérieur du tube digestif, il est très important qu'il soit bien propre et sans résidu d'aliments. C'est





pourquoi il est demandé de faire un mini-régime avant et de boire un liquide de préparation qui va « laver » l'intestin. On essaie d'éviter la répétition de ces examens mais ils peuvent être utiles pour bien soigner le patient et adapter son traitement. Le séjour du patient à l'hôpital sera le plus court possible mais il faut parfois attendre que le patient aille mieux.



La relaxation est un bon moyen de lutter contre la peur, le stress, les tensions que l'on peut avoir à l'hôpital ou avant un examen. C'est normal au début d'avoir peur à l'hôpital. Les parents du patient peuvent l'accompagner et dans certains cas ils peuvent même rester toute la nuit.

### Comment gérer une MICI au collège et/ou au lycée?

Les jeunes ayant une MICI atteignent en moyenne un niveau de scolarité identique à ceux qui ne sont pas malades. Il existe des aménagements scolaires qui portent souvent sur la possibilité de sortir pendant les épreuves et la récupération de ce temps à la fin de l'épreuve. La demande est à adresser à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) qui désigne un médecin. Il est important d'anticiper et de faire la demande dès le début de l'année. La demande d'un temps



aménagé n'est valable que pour un seul examen mais peut être renouvelée.<sup>2</sup>

#### Est-il possible de faire du sport?

Les cours d'EPS peuvent être adaptés aux capacités physiques du patient: on appelle cela le sport adapté ou aménagé. Il faut se renseigner auprès du collège/lycée où le patient est scolarisé. Les dispenses de sport sont généralement transitoires. Une fois que la maladie est contrôlée, il est recommandé de faire du sport. Cela peut aider à se remettre en forme après une période difficile.



2. Plus d'informations sont disponibles sur le site de l'AFA: www.afa.asso.fr



# LES MICI: QUATRE LETTRES POUR DEUX MALADIES LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

Avec 20 nouveaux cas de MICI diagnostiqués par jour, un pic diagnostic entre 15 et 25 ans, et 20 % de cas pédiatriques, il n'existe aujourd'hui aucun traitement pour guérir définitivement la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. C'est pourquoi la Recherche, pour laquelle l'afa apporte des moyens substantiels représente un espoir considérable pour les malades et leurs proches. Des médicaments permettent de réduire la fréquence et la durée des poussées, et de soulager les symptômes. Mais l'ablation d'un segment d'intestin, du rectum et/ou du côlon s'avère parfois nécessaire quand le traitement médical n'est pas (ou plus) efficace.

- ➤ Les chiffres: En 10 ans, le nombre de personnes atteintes de MICI a doublé, passant de 100 000 à aujourd'hui 200 000 cas. En France 4000 à 6000 nouveaux cas sont diagnostiqués par an, dont 20 % de cas pédiatriques.
- ➤ Une maladie de la jeunesse... Il y a moins de 15 ans, les MICI étaient essentiellement diagnostiquées sur des jeunes adultes de 20/35 ans. Aujourd'hui, ces maladies se déclarent de plus en plus tôt sur des adolescents de 13/20 ans.

« Les symptômes des MICI, touchant à l'intimité la plus profonde et taboue, enferment les malades dans un cercle vicieux mêlant honte et peur du regard des autres, les menant à un isolement. Il est important de dire à ces jeunes gens qu'ils ne sont pas seuls! » souligne Chantal Dufresne, Présidente de l'afa.

#### Le réseau des jeunes et des familles: une entraide essentielle à l'afa!

**Les rencontres familles.** L'afa propose des week-ends entre parents: conférences avec des experts, ateliers de discussions, mais aussi des séjours pour les familles — parents, enfants — frères et sœurs — pour apprendre tous ensemble à mieux vivre avec une MICI! Conférences avec des professionnels de santé, échanges, mais aussi activités, jeux et détente!

Le groupe MICI ados est réservé aux adolescents de 12 à 17 ans atteints de MICI. Un groupe « AFA — MICI ados » est un espace d'échange dédié aux ados pour échanger entre eux, se soutenir et s'entraider. Les référents jeunes adultes sont à l'écoute des ados par mail : relaimiciados@afa.asso.fr

**Mieux gérer sa maladie avec le stage estival des ados.** Ce séjour d'une semaine pour les 12/17 ans atteints d'une MICI s'articule en deux temps. Les matinées sont consacrées à l'apprentissage et la gestion de la maladie et des traitements, l'après-midi est réservée aux activités de plein air pour s'éclater ensemble!

#### Le groupe « Jeunes » de l'afa

Ce n'est pas parce qu'on vient d'avoir 18 ans qu'on n'a plus besoin des autres! Le groupe « Jeunes » de l'afa propose aux 18/30 ans de continuer les échanges entre jeunes adultes et de participer à des activités spécifiques.

Toutes les infos sur www.afa.asso.fr et à info-accueil@afa.asso.fr



#### L'AFA, TOURNÉE VERS UN OBJECTIF SOLIDAIRE: VAINCRE LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

**L'Association François Aupetit (afa) a été créée en 1982** par une maman suite au décès de son fils, François Aupetit, pour lutter contre les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) et faire progresser la recherche.

L'afa est à ce jour l'unique organisation française à se consacrer au soutien des malades et de la recherche sur les MICI, dont les principales sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Elle est reconnue d'Utilité Publique.

#### L'association s'est donné plusieurs missions:

Promouvoir, susciter et financer des programmes de recherche fondamentale, clinique et thérapeutique grâce à la subvention de projets de recherche sélectionnés par un comité scientifique.

Informer les malades, les proches, les professionnels de santé et le public en améliorant la connaissance sur les MICI. En effet, plus un malade est informé plus il est acteur de sa santé et peut engager un véritable partenariat avec son médecin. Par ailleurs, la compréhension de cette maladie par ses proches permet au malade d'être mieux soutenu.

Soutenir les malades et leurs proches. Lors d'une MICI, la qualité de vie est souvent amoindrie notamment au moment des poussées. L'objectif de l'afa est d'être présente dans ces moments-là lorsque les personnes et leurs proches ont besoin de soutien, d'orientation, d'écoute tant sur le plan psychologique, médical que social.

Plus d'informations sur le site: www.afa.asso.fr



#### Entretien avec Chantal Dufresne, Présidente de l'Association François Aupetit

L'afa, seule association nationale de malades et de proches reconnue d'utilité publique pour vaincre les MICI, se positionne sur tous les fronts. Celui de la recherche, car il est essentiel de guérir de ces maladies! Ces trois dernières années, fait exceptionnel, nous avons accordé pour **plus d'1 million d'euros de bourses pour soutenir des projets innovants**, des pistes de recherche qui

seront ensuite développées. Les chercheurs en France savent travailler ensemble, des associations de recherche — que nous soutenons - fédèrent les savoirs et les projets.

En attendant, nous devons soutenir et informer les malades et les proches. Nous avons un réseau de **22 délégations** qui se développent pour animer des projets régionaux au plus proche des malades. Enfin, à Paris, La Maison des MICI est un lieu de ressources avec de la sophrologie, de la nutrition, du coaching santé... L'écoute est essentielle, dès le diagnostic après parfois des mois d'errance, lorsque l'on évoque la chirurgie, le changement de traitement lourd, et tout simplement quand la maladie pèse sur le quotidien. Nous essayons de nous adapter à des spécificités, ainsi il y a un groupe Jeunes très actif et un réseau Parents pour s'entraider.

Nous travaillons largement avec les professionnels de santé. Leur expliquer le quotidien avec la maladie est essentiel. Ces maladies sont vécues très différemment et tout le monde doit comprendre les enjeux, soit elles sont minimisées soit surestimées. Qui mieux qu'un malade peut l'expliquer? Nous intervenons ainsi auprès de la médecine scolaire par exemple car les solutions habituelles ne sont pas très adaptées à nos malades.

#### L'AFA EN PRATIQUE

Une ligne d'information MICI Infos Services: 0811 091 623 (prix d'un appel local)

22 délégations régionales qui œuvrent dans la proximité des malades et de leurs proches

Un site internet complet avec possibilité de don en ligne sécurisé: www.afa.asso.fr

Les MICI, Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin, ne sont pas des maladies rares. Plus de 200 000 personnes souffrent de la maladie de Crohn ou de Rectocolite hémorragique en France.

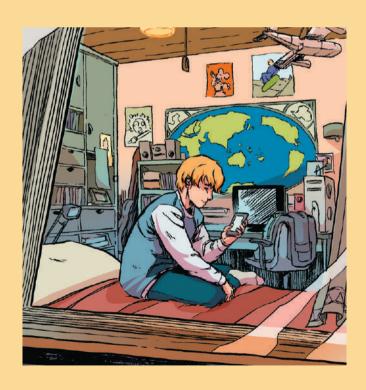
Pour un adolescent, le diagnostic d'une MICI est un « orage dans un ciel d'été ». Soudain, son corps l'abandonne et devient douloureux, il est source de symptômes où sa pudeur est bousculée.

La maladie est imprévisible, avec des périodes de calme entrecoupées de crises. Ceci implique un suivi médical, la dépendance à des traitements médicamenteux sur de longues périodes, et parfois des interventions chirurgicales.

Lucas, le héros de cette BD, est en révolte contre une situation qu'il considère comme injuste. Il supporte mal l'insécurité où le plonge sa maladie, les intrusions de sa mère, les moqueries de son entourage.

La tentation est grande pour lui de s'enfermer, de refuser toute aide.

Nous verrons comment une rencontre inespérée peut bousculer les remparts les plus solides. Lucas, comme tous les jeunes de son âge, pourra rêver de grands horizons et d'aventures qui le conduiront peut-être... jusqu'au bout du monde.



**Narratives** 

