

Adolescence et MICI

BÉBOU DE MON CŒUR, J'AI UN SECRET À TE CONFIER...

QUOI ? TU DÉTESTES TATA NAKAPITA ? T'ES EN CRUSH SUR
LE PROF DE MATHS ? TES ADADAS SONT DES FAUSSES ??

HEU... NON, J'AI UNE MICI !

AAAAAH OUF, TU M'AS FAIT PEUR... ENFIN C'EST QUOI UNE MICI ?



FERRING

PRODUITS PHARMACEUTIQUES

afa
Crohn - RCH - France

Être diagnostiqué avec une MICI* à l'adolescence, ce n'est pas rare ! Sur les 300 000 personnes qui souffrent de MICI en France, 20 % sont des enfants et le pic de diagnostics se situe entre 15 et 35 ans. ⁽¹⁾

Cela n'enlève rien au fait que vivre avec une MICI, ça fait un peu peur au début. Mais il faut savoir que des médicaments existent. Ils peuvent stabiliser la maladie et rendre le quotidien quasi normal. Ce qui est sûr, c'est que la maladie ne doit pas empêcher de vivre comme on le souhaite. Dans la vie de tous les jours, quelques aménagements seront bien sûr nécessaires pour pouvoir anticiper d'éventuelles difficultés et être prêt à toute éventualité. Pour cela, il est important de pouvoir compter sur l'aide des professionnels de santé bien sûr, mais surtout de ses parents, de ses amis et aussi de ses professeurs. Leur soutien sera précieux à bien des moments. Avec leur aide, de nouvelles routines se mettront en place pour que tout se passe au mieux, dans toutes les situations.

Pour commencer, voici quelques réponses à des questions qui ne se sont peut-être pas encore posées, mais aussi des informations sur ce qui existe pour vous aider à simplifier votre vie au maximum et des conseils sur la vie quotidienne.

**Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (rectocolite hémorragique et maladie de Crohn)
1. Fiche AFA « Ma MICI expliquée au corps enseignant ».*

Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'AFA <https://www.afa.asso.fr/>

Quelques réponses en vrac sur les MICI ⁽²⁾

Les MICI sont deux maladies caractérisées par une inflammation de la paroi du tube digestif.

Elles sont dites chroniques car on n'en guérit pas pour l'instant. Elles évoluent par poussées de durée et d'intensité variables (définies par des signes d'inflammation [recherchés dans un bilan sanguin ou d'autres examens] et/ou par l'apparition de symptômes digestifs), entrecoupées de rémissions.

Il existe des médicaments efficaces pour soulager les symptômes et beaucoup de personnes mènent une vie quasiment normale.

On ne sait pas très bien ce qui cause les MICI. Elles sont probablement dues à une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux. Ce qui est sûr, c'est qu'elles ne sont ni contagieuses ni provoquées par l'alimentation !

En période de rémission, il est possible de manger de tout. En poussée en revanche, il faut faire

un peu plus attention. Il n'est pas vraiment nécessaire de faire un « régime ». Consulter un(e) diététicien(ne) sera sans doute nécessaire au début, mais en général, les personnes atteintes de MICI apprennent très vite quels sont les aliments qu'elles peuvent manger ou pas.

Une intervention chirurgicale peut parfois s'avérer nécessaire mais ce n'est pas la majorité des cas. L'intervention n'est décidée que si les médicaments ne soulagent plus suffisamment les symptômes ou en cas de complication.

La vie doit être la plus normale possible et les personnes atteintes de MICI peuvent, la plupart du temps, travailler, fonder une famille et voyager comme tout le monde, mais avec quelques précautions.

La vie à l'école, au collège, au lycée...

Ce sont des endroits où on passe beaucoup de temps à l'adolescence ! Quelques conseils pour que tout aille pour le mieux.

Avec vos camarades de classe

- Cette maladie ne regarde que vous et vous seul pouvez décider ou non d'en parler.
- Vos camarades n'ont pas nécessairement à connaître vos problèmes de santé. Mais la maladie dont vous souffrez ne se voyant pas, leur en parler peut éviter bien des conflits et des incompréhensions. Il faut bien sûr une relation de confiance pour aborder ce sujet un peu intime. Si vous n'êtes pas sûr de la réaction d'une personne, vous pouvez lui parler de la maladie comme étant celle de quelqu'un de votre entourage. Ses réactions pourront guider votre choix de vous confier ou pas.

Avec vos enseignants

- Encore une fois, aucune obligation d'en parler.
- Mais en cas de poussée, la fatigue, les douleurs, le besoin urgent de se rendre aux toilettes peuvent être sources de tension avec les professeurs. Informer la médecine scolaire et les enseignants sur votre maladie peut être préférable pour qu'il n'y ait pas de malentendu avec eux.
- Une fois au courant et informés par la médecine scolaire des solutions à adopter, ils seront plus à même de comprendre vos besoins spécifiques et de vous faciliter les choses en toute discrétion.

Mettre en place un PAI

- Les familles peuvent demander au directeur de l'établissement de rédiger un **Programme d'Accueil Individualisé (PAI)** qui permettra de simplifier le quotidien.⁽¹⁾ Il est conçu en concertation avec le médecin scolaire, et permet par exemple de mettre en place des procédures pour faciliter l'accès aux toilettes, de prévoir un espace pour se reposer, d'aménager le temps scolaire, d'adapter les repas à la cantine si nécessaire, de prévoir les rattrapages des cours... beaucoup de choses sont possibles et adaptables au cas par cas.
- Il serait dommage de se priver **d'activités sportives et de voyages scolaires** ! Là encore, le maître-mot est « anticipation ». Mieux vaut prévoir avec vos enseignants que vous puissiez décider de participer ou non à une séance d'entraînement selon votre état de forme. Les voyages scolaires doivent être préparés avec vos parents, le médecin scolaire et l'enseignant pour que tout soit prévu en cas de problème (traitement, arrêt aux toilettes pendant le trajet, liste des contacts en cas d'urgence...).

1. Fiche AFA « Ma MICI expliquée au corps enseignant ».

Les aménagements possibles

Les examens

- Une disposition particulière, appelée « **tiers temps** », peut être appliquée lors des examens, qu'ils soient oraux ou écrits, ponctuels ou continus. ^(1,3) Ces aménagements assurent aux élèves atteints de MICI les mêmes chances de réussite à un examen qu'une personne non malade : par exemple en récupérant le temps « perdu » à la fin d'une épreuve quand on s'est rendu aux toilettes pendant l'examen ou en étant dispensé d'une épreuve sportive. L'utilisation du tiers temps ne figure pas sur les relevés de notes ou les diplômes et n'est donc pas un frein pour un dossier d'admission dans une filière sélective !
- Il faut solliciter, dès le début de l'année scolaire (les délais peuvent être longs...), un tiers temps examen auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH**), en envoyant un certificat médical, rempli par le spécialiste qui vous suit et précisant vos symptômes. Il est aussi possible de demander une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) dès 16 ans, toujours auprès de la MDPH**, ce qui peut faciliter l'aménagement des études et des stages. ⁽⁴⁾
- De nombreux centres hospitaliers ont également ouvert des centres d'examen qui permettent aux élèves de se présenter aux épreuves en cours d'hospitalisation si nécessaire.

Etudier à l'étranger

Les stages ou l'année de formation à l'étranger (« exchange ») sont tout à fait possibles quand on est atteint d'une MICI. ⁽⁵⁾ Les points à vérifier :

- **La couverture sociale** (et donc le remboursement des frais de santé engagés à l'étranger) car elle diffère selon la destination (Union Européenne/hors Union Européenne).
- **La possibilité de se procurer les médicaments sur place** : vérifier la validité des ordonnances françaises, la disponibilité des médicaments utilisés, le prix de ces médicaments et les conditions de remboursement.
- **Une assurance rapatriement** est en général exigée mais attention aux clauses d'exclusion (6 mois sans hospitalisation avant le départ par exemple).

*Plan d'Accueil Individualisé

**MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées (<https://mdphenligne.cnsa.fr>)

1. Brochure « Ma MICI expliquée au corps enseignant ».

3. Fiche « Tiers temps et aménagement des examens ».

4. Fiche « Être reconnu travailleur handicapé ».

5. Fiche « Faire un stage ou des études à l'étranger avec une MICI ».

Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'AFA <https://www.afa.asso.fr/>

Et la vie sentimentale ?

Les relations

De nombreuses raisons peuvent perturber vos relations sentimentales. La fatigue, les douleurs, la peur d'avoir besoin d'aller aux toilettes, une image corporelle négative.

La maladie ne doit pas vous empêcher de vivre votre vie d'adolescent comme vous le souhaitez. Si vous vous sentez en confiance, vous pouvez expliquer votre maladie, dire que vous êtes souvent fatigué, que vous avez parfois des douleurs abdominales qui vous obligent à vous rendre souvent aux toilettes, mais aussi que vos médicaments vous aident à stabiliser la maladie et peuvent rendre votre vie quasi normale. Rassurez vos amis sur le fait que vous n'êtes pas contagieux. L'ignorance et les idées fausses nuisent aux bonnes relations.

La vie sexuelle

Là encore, à vous de choisir si c'est le bon moment. Mais votre maladie n'est pas un obstacle.

La contraception est tout à fait possible lors d'une MICI. Mais si elle protège des grossesses non désirées, elle ne protège pas des maladies sexuellement transmissibles. Il est donc important d'associer systématiquement l'utilisation d'un préservatif. Demandez conseil à votre médecin.⁽⁶⁾

Attention toutefois, dans les MICI, le risque de thrombose (formation d'un caillot de sang) peut être augmenté. Votre médecin devra donc évaluer l'importance du syndrome inflammatoire (en dosant le taux de Protéine C réactive dans le sang), et rechercher d'autres facteurs de risque associés, avant de prescrire une contraception œstroprogestative.⁽⁷⁾ Mais, même dans ce cas, il existe des contraceptions adaptées (progestatifs oraux, implant, dispositifs intra-utérins...).

Par ailleurs, il faut savoir que la contraception de l'adolescente est gratuite et protégée par le secret, avec un parcours sans avance de frais (au tarif de l'assurance maladie, dépassements non pris en charge). Parlez-en avec votre médecin.⁽⁸⁾ De plus, depuis le 1er janvier 2023, tous les jeunes âgés de moins de 26 ans peuvent obtenir des préservatifs masculins gratuitement en pharmacie.⁽⁹⁾

6. HAS Haute Autorité de Santé 2019. Contraception chez la femme adulte et l'adolescente en âge de procréer (hors post-partum et post-IVG).

7. <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/prendre-soin-de-soi/sexualite-et-contraception/>

8. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/puberte/entree-vie-sexuelle-contraception-adolescence>

9. <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A16208>

Le sport

Bonne nouvelle ! Une activité physique adaptée améliore la qualité de vie, diminue la fatigue et a un impact positif sur le moral. Elle peut aussi avoir un effet anti-inflammatoire bénéfique sur la maladie. Alors, si vous aimez le sport, ne vous privez pas ! ⁽¹⁰⁾

Tous les sports sont autorisés, mais certaines précautions restent néanmoins nécessaires. La pratique du sport de façon très intensive sera sans doute à revoir, et chacun adaptera son exercice en fonction de ses capacités et de ses désirs. Dans tous les cas, il faudra surtout être à l'écoute de son corps et savoir prendre la décision d'arrêter sa pratique en cas de douleurs.

Les sorties

Les relations avec les amis peuvent aussi être perturbées. Certains seront d'un soutien sans faille et vous aideront dans les moments difficiles. Pour d'autres, ce sera plus compliqué : idées fausses, refus de la maladie, incompréhension et minimisation des difficultés que vous traversez, incrédulité devant votre fatigue ou vos faux bonds à répétition... sont autant d'explications au fait que certains prendront leurs distances.

Plusieurs rendez-vous ratés peuvent décourager vos amis de vous inviter. Prenez l'initiative et organisez une sortie dans un endroit où les menus sont adaptés à vos besoins et disposant de toilettes facilement accessibles. Il suffit parfois de peu de choses pour simplifier les relations.

10. Jeay M. et al. *Activité physique adaptée : un nouvel outil thérapeutique au cours des maladies inflammatoires chroniques intestinales*. *Hépatogastro et Oncologie Digestive* 2019 ; 26 : 1052-1058. doi : 10.1684/hpg.2019.1882

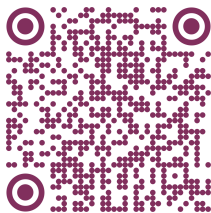
L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer au soutien des malades et de leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

Créée en 1982, l'afa se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour. Elle informe, accompagne les malades avec des services de proximité et les représente auprès des décideurs politiques et de santé.

Parmi ses missions, l'afa accompagne les patients et leurs

proches à travers des services d'écoute et de soutien dédiés, des moments d'échange thématiques en ligne pour mieux comprendre et gérer la maladie.

Plusieurs outils ciblés :
fiches thématiques, livrets et brochures sont disponibles sur le site www.afa.asso.fr et la plateforme www.miciconnect.com



Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'AFA
<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/#sinformer-a-tous-les-ages-de-la-vie>



mici connect

