

J'ai une MICI : quel sera mon avenir ?

Le site du Docteur Macario SORRIBAS

Adresse du site : www.docvadis.fr/macario-sorribas



Validé par
le Comité Scientifique Gastro-entérologie

Une fois établi le diagnostic d'une maladie chronique, c'est une foule de questions qui se posent sur la vie quotidienne, familiale ou professionnelle. La prise en charge médicale diminue les contraintes de la maladie, afin que la vie des patients ne soit pas trop perturbée.

Comment va évoluer ma maladie ?

Qu'il s'agisse de la maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique (RCH), une MICI évolue au fil du temps, alternant des phases de « poussée » et des périodes d'accalmie. La durée, la fréquence et l'intensité des poussées varient beaucoup d'un malade à un autre. De nombreux traitements efficaces existent qui, même s'ils ne guérissent pas d'une MICI, peuvent entraîner une rémission complète prolongée. En d'autres termes, vous pourrez tout à fait passer des années sans symptôme ou avec des symptômes peu handicapants. Enfin, les poussées peuvent s'espacer avec l'âge.

Qui peut m'aider à adapter mon quotidien ou celui de mon enfant malade ?

Le gastroentérologue ou le pédiatre gastroentérologue et le médecin traitant sont les référents qui s'assureront que la maladie est bien contrôlée. La prise en charge spécialisée et thérapeutique des MICI peut inclure des séances d'éducation thérapeutique qui vous aideront à connaître et gérer votre maladie. Des professionnels (infirmier, gastro-entérologue, psychologue, pharmacien...) vous conseilleront. L'association François Aupetit (<http://www.afa.asso.fr/>) organise, par exemple, de courts séjours dédiés aux enfants, aux familles, des « journées information parents » et des rencontres entre patients pour confronter sa situation avec celles des autres. N'hésitez pas à prendre contact avec une association pour obtenir des renseignements.

Comment vivre avec ma MICI à l'école ? À l'université ? Sur mon lieu de travail ?

L'objectif est celui d'une scolarité normale. Si nécessaire, les enfants peuvent bénéficier d'un projet d'accueil individualisé (PAI) au sein de leur établissement scolaire. Ce dispositif permet à l'ensemble de l'équipe pédagogique de prévoir comment gérer les difficultés que pourrait rencontrer votre enfant dans son quotidien. Les problèmes relatifs aux traitements, aux mesures diététiques, les « urgences toilettes » et les autres adaptations nécessitées par les poussées, comme un temps de repos ou un temps supplémentaire alloué pendant un examen, seront envisagés. La majorité des personnes vivant avec une MICI mènent une vie professionnelle normale. Cependant, des épisodes de poussée importante ou des décisions thérapeutiques (notamment une opération chirurgicale) peuvent nécessiter la mise en place d'horaires adaptés, d'un temps partiel thérapeutique ou d'un arrêt de travail. N'hésitez pas à vous rapprocher de votre médecin du travail qui proposera ces aménagements à votre employeur. Comme tout professionnel de santé, il est soumis au secret médical, vis-à-vis de vos collègues de travail comme de votre employeur. Le temps partiel thérapeutique organise un temps de travail allégé, pendant quelques semaines à quelques mois. Vous recevrez une partie de votre salaire habituel et des indemnités journalières de la Sécurité Sociale, exonérées de l'impôt sur le revenu. Enfin, si vous cherchez un travail, rien ne vous oblige à déclarer votre maladie à votre futur employeur. S'il exige une attestation de Sécurité Sociale, vous pouvez demander à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de vous délivrer une attestation sur laquelle ne figure pas la mention du 100 % (exonération totale des frais de santé dont bénéficient les personnes souffrant de maladies chroniques).

Quel rythme pour mes consultations ?

Le suivi de votre MICI est régulier et peut être réalisé par votre médecin en communication avec un gastro-entérologue. Au cours de ces consultations, tous les 3 à 6 mois, votre médecin dresse un bilan complet de vos symptômes, de l'agenda de vos épisodes de poussée, vous écoute et vous conseille. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à consulter en dehors de ce suivi programmé. Ces consultations sont un moment privilégié d'échange et d'éducation thérapeutique entre le patient (y compris les parents des enfants les plus jeunes) et son médecin.

Serais-je hospitalisé pour ma MICI ?

Les bilans de santé pour contrôler l'évolution de la maladie nécessitent parfois de courts séjours à l'hôpital (examens radiologiques, coloscopie, etc.). De même, la prise de certains traitements entraîne de courtes

hospitalisations, en général de quelques heures. Les poussées les plus fortes vous obligeront également à être hospitalisé le temps de compléter le bilan et de vous soulager. Une intervention chirurgicale est parfois indispensable lors de certaines complications (occlusion ou abcès). Pour mettre l'intestin au repos, une stomie (dérivation de l'intestin vers une poche externe) peut également vous être proposée.

Si la maladie est invalidante, demandez au CDAPH (pour Commission Départementale d'Autonomie pour les Personnes Handicapées) d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de vous attribuer le statut de travailleur handicapé et d'effectuer les démarches nécessaires à l'obtention d'aides financières.