

MICI : je sors de mon isolement

Drs Patrick Oddo et Sabine De Sanctis

Adresse du site : www.docvadis.fr/docteurs-oddo-de-sanctis



Validé par
le Comité Scientifique Gastro-entérologie

Les MICI peuvent être handicapantes. Elles affectent plus de 200 000 personnes en France. Psychologues, associations de patients et structures médicales facilitent la prise en charge et le dialogue avec les patients.

Comment parler de ma maladie à mes proches, à mon conjoint ?

Pour parler de votre maladie, vous devez avant tout bien la comprendre. Avant d'en parler, attendez que le diagnostic soit clairement posé et que votre médecin vous ait fourni des informations précises sur la maladie.

En fonction du type de maladie et de sa sévérité, un projet thérapeutique vous sera alors proposé et les modalités de votre prise en charge seront définies. Cette étape est fondamentale car vous comprendrez les enjeux de la maladie et vous disposerez des moyens de l'expliquer à vos proches.

Bien que la maladie soit chronique, la prise en charge et les traitements doivent vous permettre de mener une vie normale.

Je m'inquiète pour ma vie sexuelle. Comment gérer ma maladie ?

Etre atteint d'une MICI, c'est mal contrôler son corps, une situation difficile à gérer notamment en couple. Pourtant, les relations sexuelles n'aggravent pas la maladie ni n'entraînent de poussée. Même si ce n'est pas facile, abordez le sujet de la MICI avec votre partenaire pour qu'il comprenne vos inquiétudes et vous aide à les apaiser. Précisez-lui qu'il ne s'agit pas d'une maladie sexuellement transmissible.

Un accompagnement psychologique peut vous aider à mieux vivre votre sexualité.

Dois-je aborder le sujet avec mes enfants ?

Aborder le sujet de votre maladie avec vos enfants doit intervenir avant leurs inquiétudes. Expliquez-leur pourquoi vous prenez des médicaments, les raisons pour lesquelles vous allez souvent aux toilettes ou encore, si c'est votre cas, le fait que vous portiez une poche de stomie.

Pour que les enfants ne s'inquiètent pas du risque d'être malades à leur tour, précisez-leur que cette maladie n'est pas contagieuse.

Dois-je aborder le sujet à l'école ?

Si votre enfant est atteint d'une MICI qui le handicape dans son quotidien, il est indispensable d'en parler avec les enseignants et si nécessaire de préparer un PAI.

Il faut que votre enfant puisse accéder à des toilettes en urgence, prévoir si nécessaire une trousse de secours (vêtements de rechange, protections) et, si cela est utile, du temps supplémentaire pendant les examens. Si nécessaire, des dispenses d'activité et des horaires allégés peuvent être discutés avec le médecin scolaire.

Si votre enfant est atteint d'une MICI, vous pouvez l'encourager à en parler, notamment à ses amis et camarades les plus proches. Il faut qu'il sache expliquer sa MICI et les demandes spécifiques que cette maladie impose. Rappelez-lui que ce n'est qu'une affection parmi d'autres et qu'elle n'a pas d'impact sur les capacités intellectuelles. Ainsi, il se sentira plus à l'aise avec ses camarades, lors des sorties, des activités, et sera mieux armé face aux remarques qu'il pourrait entendre à l'école.

Puis-je en parler à un psychologue ?

Des psychologues sont spécialisés dans certaines pathologies et notamment les MICI. Vous pourrez prendre contact avec eux via votre gastroentérologue, votre hôpital ou les associations de patients.

Parler à une personne neutre peut se révéler très bénéfique pour l'acceptation de votre maladie. Vous pourrez évoquer les sujets relatifs à votre quotidien ou votre traitement et le psychologue vous aidera à trouver les mots nécessaires pour parler librement de votre MICI.

Comment vivre avec une poche de stomie ?

Si vous portez une poche de stomie et que vous devez l'annoncer à votre nouveau partenaire, expliquez-lui qu'il est possible de vivre normalement avec une stomie. Débarrassez-vous des complexes en lui montrant votre poche. Dans chaque département, des infirmiers stomathérapeutes répondront à vos questions et vous aideront à résoudre vos éventuelles difficultés d'appareillage. N'hésitez pas à les contacter.

Les associations peuvent également vous aider. Voici les deux principales :

- FSF : Fédération des Stomisés de France
www.fsf.asso.fr - Tél. : 01 45 57 40 02
- AFA : Association François Aupetit
www.afa.asso.fr - Tél. : 01 43 07 00 49

La prise en charge des MICI inclut le patient mais également ses proches qui peuvent être bouleversés par l'annonce de la maladie. Des associations proposent des rencontres pour les malades et leurs familles : n'hésitez pas à les contacter pour y participer.