

MA MICI

expliquée
au corps
enseignant



GASTRO-
ENTÉROLOGIE





SOMMAIRE

p.6 Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

Qu'est-ce que c'est ?

Les MICI sont-elles des maladies fréquentes ?

Quelles sont les causes des MICI ?

Comment se manifestent-elles ?

p.8 La scolarité d'un élève atteint de MICI

Les examens

Les absences et l'aménagement du temps scolaire

Les hospitalisations

Les conséquences des MICI

p.12 Les conseils pour le quotidien scolaire

Les médicaments

L'aspect psychologique

Les toilettes

La fatigue

L'alimentation

Le sport

Les voyages scolaires

p.18 PAI

De quoi s'agit-il ?

Comment est établi un PAI ?

Que contient le PAI ?

p.19 Références bibliographiques

p.20 Notes

AFA CROHN RCH

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer exclusivement 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 enfants concernés par les MICI et leur famille à travers des groupes ados, jeunes et familles, des services d'écoute et de soutien dédiés, des stages ados, des journées parents et séjours familles, mais également des moments d'échange thématiques en petits groupes pour mieux comprendre et gérer la maladie. Elle sensibilise également la médecine scolaire à la prise en charge des MICI.

Plusieurs outils ciblés : fiches thématiques, livrets et brochures sont disponibles sur le site www.afa.asso.fr et la plateforme 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 : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. RCH : Rectocolite hémorragique

MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH



NOMBRE DE MALADES :
10 MILLIONS DANS LE MONDE
3 MILLIONS EN EUROPE
300 000 EN FRANCE

■ HAUTE
■ INTERMÉDIAIRE
■ BASSE



8000 NOUVEAUX CAS CHAQUE ANNÉE



1 CAS DIAGNOSTIQUÉ TOUTES LES HEURES
20 % SONT DES ENFANTS

QUEL ÂGE ?

PIC DE DIAGNOSTIC ENTRE 15 ET 35 ANS



Des maladies qui ont doublé chez les 13-19 ans
(www.sciencedirect.com)

Une MICI chez l'enfant ou l'adolescent est souvent responsable d'un ralentissement de la croissance



CAUSES DE CES MALADIES : Aucune cause identifiée

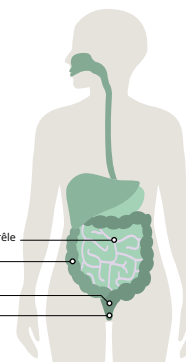
Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : presse.inra.fr). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets des antibiotiques durant l'enfance, l'hygiène de vie dans les pays industrialisés.

PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

CROHN :
Sur les différents segments du tube digestif de la bouche jusqu'à l'anus

RCH :
Rectum
Côlon

Intestin grêle
Côlon
Rectum
Anus



SYMPTÔMES

Inflammation du tube digestif provoquant :

- Douleurs abdominales
- Diarrhées (Entre 4 et 20 selles par jour)
- Impériosité des selles
- Perte d'appétit et amaigrissement
- Grande fatigue
- Fièvre

Alternance entre phase de poussée (**crise**) et de rémission



SYMPTÔMES EXTRA DIGESTIFS

L'inflammation peut se localiser en dehors de l'intestin et provoquer des manifestations rhumatismales, oculaires et/ou cutanées

2 MALADIES QUI NE SE GUÉRISSENT PAS

Objectif des médicaments existants :

Agir sur la poussée de la maladie selon la sévérité des lésions

Aminosalicylés, corticoïdes, immunomodulateurs, biothérapies



Chirurgie :

Elle n'est pas curative mais peut soulager les malades

CROHN : 1 Malade sur 2 est opéré dans les 10 ans suivant le diagnostic

RCH : 1 Malade sur 3 dans les 20 années suivant le diagnostic (source : www.proktos.com)



MICI

=
Maladie
de Crohn
+
Rectocolite
hémorragique

LES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN

Qu'est-ce que c'est ?

Les MICI sont des maladies caractérisées par une inflammation chronique d'une partie du tube digestif. Elles évoluent par poussées — c'est-à-dire des crises de durée et de fréquence variables — entrecoupées de phases sans symptômes dites de rémissions.

Les MICI regroupent deux maladies : la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH).

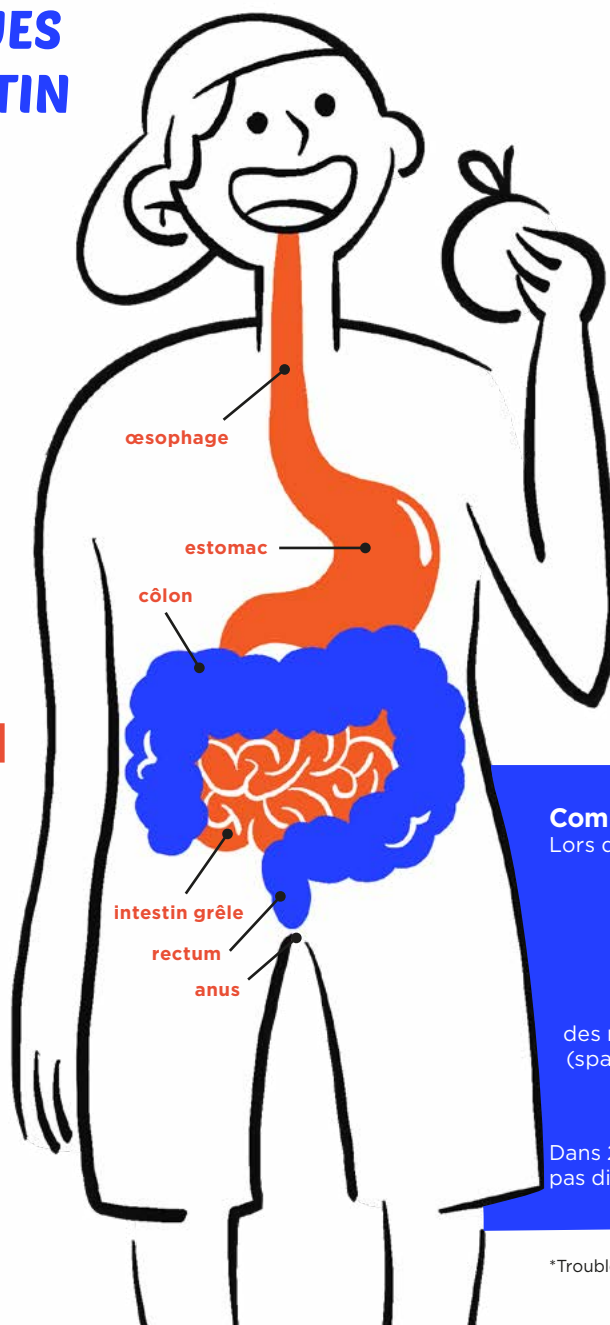
- Dans la **MC**, l'inflammation peut toucher tous les segments du tube digestif (de la bouche à l'anus), mais se localise le plus souvent au niveau de la partie terminale de l'intestin grêle, du côlon (ou « gros intestin ») et de l'anus.
- Dans la **RCH**, l'inflammation est toujours présente au niveau du rectum et s'étend souvent sur une partie ou sur la totalité du côlon.

Les MICI sont-elles des maladies fréquentes ?

Oui, elles sont relativement fréquentes puisque plus de 270 000 personnes sont concernées en France (60 % par la MC et 40 % par la RCH). Les MICI sont le plus souvent diagnostiquées entre 20 et 30 ans, mais elles peuvent survenir à tout âge. Les adolescents, par exemple, sont de plus en plus touchés : la fréquence des MICI a plus que doublé entre 1988 et 2014.

BON A SAVOIR

Actuellement, on ne peut pas en guérir, même si les traitements permettent de contrôler la maladie et de soulager les malades.



Quelles sont les causes des MICI ?

La survenue d'une MICI serait favorisée par certains facteurs.

- **Des facteurs génétiques** : il existe des gènes de prédisposition à ces maladies et le risque de développer une MICI est plus élevé en cas d'antécédents familiaux. Cependant la MC et la RCH ne peuvent pas être considérées comme des maladies héréditaires : le risque qu'un enfant né d'un père ou d'une mère ayant une MICI ait un jour la maladie n'est que de 1 % environ.
- **Des facteurs immunitaires** : le système immunitaire des personnes atteintes par une MICI réagirait anormalement contre les bactéries normalement présentes dans le tube digestif (la flore intestinale). Cette réaction provoquerait une inflammation de la muqueuse intestinale.
- **Des facteurs environnementaux** : l'environnement au sens large peut jouer un rôle dans la survenue des MICI. Cela inclut le tabagisme, l'alimentation, le stress psychologique, la pollution.

EN BREF

Les MICI sont des maladies chroniques non psychosomatiques*, non contagieuses, non héréditaires.

Comment se manifestent-elles ?

Lors des poussées inflammatoires, les MICI se caractérisent le plus souvent par :



des **maux de ventre**
(spasmes, brûlures)



des **diarrhées fréquentes et impérieuses** (jusqu'à 20 selles par jour) parfois sanglantes



une **atteinte de la région anale** (fissure, abcès, douleurs, saignements)

Dans 20 % des cas, ces maladies peuvent entraîner des manifestations qui ne sont pas digestives : inflammation des articulations, de la peau ou au niveau des yeux.

*Troubles physiques occasionnés ou aggravés par des facteurs psychiques

LA SCOLARITÉ D'UN ÉLÈVE ATTEINT DE MICI

Être atteint d'une MICI ne va pas empêcher un élève de réussir sa scolarité, à condition bien sûr de respecter certains aménagements!

La scolarité de l'élève atteint d'une MICI doit être pensée. Elle peut prendre 3 formes :

la scolarité en milieu ordinaire où le maintien reste possible même lors des traitements



la scolarité à l'hôpital où les enseignants de l'hôpital vont assurer le suivi pédagogique en lien avec l'école d'origine



la scolarité à domicile avec l'intervention éventuelle d'un SAPAD*, du CNED** ou d'une aide associative



Les enseignants de l'élève doivent anticiper ces différentes formes de scolarisation et prévoir des modalités pour assurer le lien avec les enseignants et le corps pédagogique lors des hospitalisations ou des séjours à domicile. Il faut également anticiper les modalités du retour de l'élève en classe tant sur le plan matériel (transport, agenda, etc.) que pédagogique (rattrapage de certains cours, etc.).

Les absences et l'aménagement du temps scolaire

Les absences sont fréquentes chez les élèves atteints de MICI, en raison des nombreux examens médicaux, des poussées de la maladie, des hospitalisations... Certains élèves peuvent avoir du mal à se projeter dans un avenir scolaire et donc se démotiver. C'est pourquoi il est important que l'établissement maintienne **des liaisons étroites avec l'élève atteint de MICI** pour qu'il ne se sente pas isolé. Mails, systèmes de visioconférence, appels téléphoniques... Il existe de nombreux outils pour conserver un lien à distance.

Lorsque l'élève est présent dans l'école, un aménagement du temps scolaire peut être envisagé et précisé dans le PAI (cf. page 18) : l'objectif est de s'adapter aux rythmes de l'élève malade, mais aussi de pouvoir lui proposer une logique pédagogique qui favorise sa réussite scolaire.

Les examens

Des dispositions particulières (« tiers temps ») peuvent être appliquées lors des examens. Tout type d'examen peut être concerné : oral ou écrit, ponctuel ou continu. Il existe plusieurs aménagements pour les élèves atteints de MICI :

- avoir la possibilité de **se rendre aux toilettes pendant les examens** et de récupérer le temps « perdu » à la fin de l'épreuve.
- être **dispensé d'une épreuve sportive**, par exemple d'une épreuve de natation pour les personnes ayant une stomie.
- un **tiers temps** permet à un malade atteint d'une MICI de pouvoir s'assurer les mêmes chances de réussite à un examen qu'une personne non malade. Si vous disposez déjà d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) il suffit de faire la demande auprès de l'autorité administrative qui organise l'examen ou le concours. Elle dispose de 2 mois après réception de votre demande pour vous notifier de sa décision. Si vous ne disposez pas d'un PAI, vous pouvez faire votre demande en remplissant un formulaire académique mis à disposition par le service responsable des examens et concours. Un médecin désigné par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) du département rend un avis et propose des aménagements.

Par ailleurs, de nombreux centres hospitaliers ont ouvert des centres d'examen qui permettent aux élèves de se présenter aux épreuves lors de l'hospitalisation.

Les hospitalisations

Les examens médicaux réguliers et les poussées de la maladie peuvent imposer aux enfants et aux adolescents atteints de MICI des hospitalisations prolongées et donc des absences répétées.

Il est important de pouvoir **anticiper au mieux ces absences** pour prévoir les modalités de suivi et ainsi éviter une rupture des apprentissages. Il existe une scolarité à l'hôpital où les enseignants de l'hôpital assurent le suivi pédagogique de l'élève, en étroite collaboration avec l'école d'origine. Environ 11000 élèves par an sont scolarisés dans les établissements hospitaliers et sanitaires. Le CNED et des associations peuvent venir en appui des enseignants publics.

Pendant les hospitalisations, **le contact entre l'élève malade et les autres élèves doit être maintenu** : échanges par mails, transmission des cours par les camarades, voire visites si l'élève hospitalisé est d'accord.



EN BREF

- **Aménagement du temps scolaire**
- **Absences non comptabilisées**
- **Transmission des cours et des contrôles**
- **Désignation d'élèves correspondants**
- **Suivi par mail, téléphone ou visioconférence**
- **Organisation des modalités de retour en classe**
- **Tiers temps aux examens**

Les conséquences des MICI?

Les enfants ou les adolescents qui sont atteints de MICI peuvent être dénutris, très fatigués, amaigris... Il peut exister une cassure de la courbe de poids et de taille et un retard dans la survenue de la puberté. Certains élèves peuvent avoir des accès de fièvre.

En phase de rémission, lorsque la maladie est «silencieuse», les MICI sont compatibles avec une scolarité normale et la pratique du sport et des loisirs, même si la fatigue est souvent au rendez-vous. Mais pendant les crises, les aspects de la vie sociale de l'élève peuvent être mis entre parenthèses : difficulté voire impossibilité de se rendre en cours, d'avoir des loisirs, etc. En cas de poussée peu importante ou stabilisée par le traitement, l'élève est souvent le meilleur juge pour savoir s'il peut ou non aller à l'école ou suivre telle ou telle activité.

Voici une liste non exhaustive des difficultés que peuvent rencontrer les enfants et les adolescents atteints de MICI :

- **difficultés à suivre la scolarité**, problèmes de concentration.
- **limitations voire abandon des activités** sportives ou de loisirs, restrictions des sorties et donc des relations amicales.
- **difficultés à devenir autonome** : en entrant brutalement dans le monde de la maladie chronique (séjours répétés à l'hôpital, traitements d'attaques...), et avec la dépendance que cela implique, l'élève peut avoir plus de mal à devenir autonome.
- **angoisses vis-à-vis de la nourriture** car certains aliments peuvent accentuer les symptômes digestifs (diarrhées, douleurs abdominales, ballonnements) durant les poussées de la maladie.
- **difficultés psychologiques** : des inquiétudes, un sentiment de peur et de solitude sont fréquents. Les jeunes malades sont tiraillés entre le besoin de parler de leur MICI pour être compris et soutenus, et la crainte d'être stigmatisés. Ils ont en général peur d'ennuyer les autres, en particulier leurs copains, et choisissent donc d'évoquer le moins possible leurs difficultés, d'autant plus que les manifestations de la maladie ont un caractère intime. En effet, il peut exister un certain tabou pour les personnes qui souffrent de MICI d'évoquer leurs symptômes digestifs et ce d'autant plus lorsque l'on est adolescent.



LES CONSEILS POUR LE QUOTIDIEN SCOLAIRE

Les MICI sont des maladies chroniques qui peuvent se déclarer durant l'enfance et l'adolescence et avoir un impact sur la scolarité. Voici quelques conseils destinés au personnel enseignant pour faciliter le quotidien des élèves concernés.



L'aspect psychologique

Les MICI ont des conséquences psychologiques, en particulier pendant les poussées de la maladie où il est fréquent que l'élève soit déprimé ou anxieux. Il est triste, pleure sans raison apparente, supporte mal les remarques, s'isole, semble angoissé... C'est même un cercle vicieux car le stress risque d'augmenter les douleurs abdominales et les diarrhées.

Ces difficultés psychologiques peuvent influencer sur le comportement scolaire de l'élève et sur sa disponibilité pour les apprentissages.

CONSEIL

Il est important que les professeurs qui remarquent ces changements le signalent aux parents pour permettre une prise en charge adaptée.

Les médicaments

L'élève atteint de MICI doit pouvoir prendre ses médicaments à l'école, aux horaires et dans les conditions prescrites par son médecin. Il faut pouvoir lui fournir un espace dédié, calme, à l'abri des regards, pour qu'il puisse prendre son traitement en toute tranquillité et en toute discrétion. Il existe de nombreux types de médicaments qui peuvent être prescrits dans le cadre des MICI : traitements par voie orale, injections sous-cutanées, suppositoires...

CONSEIL

La prise de médicament doit être rendue possible en journée et dans un endroit tranquille.



Les toilettes

Un élève qui souffre de MICI peut avoir besoin de se rendre aux toilettes de façon urgente. Pour désamorcer son anxiété, il est conseillé de le laisser aller librement aux toilettes lorsqu'il est à l'école. Il peut arriver que des « accidents » surviennent : l'élève doit avoir la possibilité d'avoir accès à des vêtements de rechange à l'école.



CONSEIL

Les autres élèves n'étant pas censés être au courant de l'état de santé de leurs camarades, une communication non verbale peut être mise en place avec l'élève, pour faire passer un message discrètement à l'enseignant (par ex. aller aux toilettes) via le langage corporel.

CONSEIL

Toute différence avec les autres élèves est ressentie cruellement. Le mieux est de traiter les enfants ou les adolescents atteints de MICI comme les autres, avec les mêmes exigences et sans mentionner en public la maladie.



La fatigue

En dehors des poussées, la fatigue est le symptôme le plus invalidant de la maladie. Elle peut empêcher l'enfant ou l'adolescent de vivre comme les autres : limitation voire abandon de certaines des activités qui lui tiennent à cœur (sport, loisirs...), restriction des sorties et donc des relations amicales, difficultés de concentration à l'école... Et lorsque la fatigue est très importante, le moral aussi est atteint. C'est pourquoi il est important de garder à l'esprit qu'un élève atteint de MICI puisse être moins concentré, moins dynamique ou plus triste que les autres élèves.

BON A SAVOIR

Attention aux préjugés : si l'élève est fatigué, c'est à cause de la maladie!

L'alimentation

En dehors des poussées de la maladie, l'alimentation doit être identique à celle des autres élèves du même âge en limitant toutefois la consommation de certains aliments. Pendant les poussées de la maladie, il est possible que l'élève doive suivre un régime pauvre en fibres* pour ne pas accentuer les symptômes.

En cas de MICI, le tube digestif peut avoir plus de difficultés pour absorber la quantité suffisante de nutriments. Cela peut survenir même lorsque la maladie est en rémission.

Pour compenser ces pertes, l'élève devra parfois bénéficier d'une aide spécifique pour pouvoir s'alimenter. Il en existe plusieurs :

Les « **lunch boxes** » dans le cadre d'un régime sans fibres par exemple



Des **mélanges nutritifs** et des **compléments nutritionnels**



La « **nutrition entérale** », peut être proposée si l'enfant ne grandit pas bien. La nourriture, sous forme de mélange de liquides, est apportée par un petit tuyau qui passe par le nez jusque dans l'estomac. On met la sonde le soir et on l'enlève le matin; ainsi l'enfant peut aller à l'école et vivre comme les autres.



Le PAI (Programme d'Accueil Spécialisé) apporte souvent des informations importantes concernant l'alimentation de l'élève (cf. page 18).

* céréales, oléagineux, épices, légumes, fruits...

Le sport

Faire du sport, quand on est enfant ou adolescent, c'est souvent essentiel! Pour se dépenser, pour s'amuser, pour être avec ses amis... Et lorsqu'on est atteint d'une MICI, on a tout aussi besoin de faire du sport. L'activité physique permet même d'améliorer la qualité de vie des personnes malades.

Au moment des poussées, la fatigue est fréquente et les troubles digestifs ne permettent pas, en général, d'avoir une activité physique soutenue. Mais en phase de rémission, quand les symptômes ont disparu, les enfants et les adolescents peuvent reprendre leur activité favorite, même s'il faut parfois adapter l'intensité en fonction de leur état de santé.

Dans tous les cas, il faut se conformer au PAI et s'informer auprès du médecin scolaire (cf. page 18).

Les enfants qui souffrent de MICI apprennent vite à vivre avec leurs douleurs et à savoir quand ils se sentent capables ou non de faire du sport. Ce sont les meilleurs juges!

CONSEIL

On préférera en tout cas les sports qui ne réclament pas d'efforts violents.



Encourager les activités ludiques favorisent la réappropriation positive du corps et ont un effet structurant sur l'élève.

Les enfants apprennent vite à tolérer une certaine intensité de douleur ou de malaise et vivre avec. Ils savent aussi quand elle devient insupportable. Vous pouvez leur confier la responsabilité de savoir s'ils sont capables de faire telle ou telle activité. Obliger un enfant à en faire, ou au contraire, à rester au lit, n'est pas une solution et amène à des conflits.

Les voyages scolaires

Comme tous les autres élèves, ceux atteints de MICI ont en général très envie de partir avec leurs camarades en voyages scolaires. L'occasion d'apprendre, d'échanger, de partager, de s'amuser... Ce sont bien souvent des souvenirs que les élèves conserveront toute leur vie! Le fait d'être malade ne doit pas être un frein aux voyages scolaires. Des recommandations particulières doivent cependant être respectées, par exemple :

- **discuter en amont du voyage** avec les parents et la médecine scolaire pour bien se préparer (aborder les traitements par exemple).
- **prévoir des toilettes** tout au long du voyage, y compris lors du trajet.
- donner la possibilité à l'élève de **pouvoir prendre ses médicaments** durant toute la durée du voyage, et en toute discrétion.
- **savoir réagir face à une poussée** de la maladie en suivant les recommandations des parents et de la médecine scolaire.
- **emporter le protocole d'urgence** et les numéros de téléphone des services d'urgence du lieu de visite.



CONSEIL

L'essentiel est de prévoir des toilettes tout au long du voyage.

<p>S'exprimer en tant qu'acteur et sujet producteur d'une pensée.</p>	<p>S'inscrire dans la communauté humaine par le biais de la culture.</p>	<p>Libérer et transformer ses affects en quelque chose de transmissible et d'élaborable soi-même.</p>	<p>Partager ses émotions et ses idées.</p>	<p>Créer une œuvre collective, être utile socialement et valorisé à ce titre.</p>

De quoi s'agit-il ?

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) s'adresse aux enfants et adolescents malades pour faciliter la scolarisation. C'est un document écrit qui précise les adaptations à apporter à la vie de l'enfant ou de l'adolescent en collectivité. Le PAI peut concerner le temps scolaire, mais aussi le temps périscolaire. Il se nomme ainsi parfois PAIP (Projet d'Accueil Individualisé Périscolaire).

Comment est établi un PAI ?

Le PAI est rédigé à la demande de la famille, par le directeur de l'établissement, en concertation avec le médecin scolaire. Il prend en compte les recommandations médicales du médecin et décrit précisément les mesures à prendre en cas de nécessité.

Le médecin scolaire, veille au respect du secret professionnel et à la clarté des préconisations pour des non-professionnels de santé. Ce PAI est actualisé si nécessaire à la demande de la famille. Il peut être revu et adapté en cas d'évolution de la pathologie ou en prévision d'un voyage ou d'une sortie scolaire. Il est valable une année scolaire et doit être rédigé tous les ans.

Que contient le PAI ?

Pour des élèves atteints de MICI, le PAI permet de :

- faciliter l'accès aux toilettes des enfants/ados,
- prévoir un espace pour se reposer en cas de fatigue en cours de journée,
- d'aménager le temps scolaire (notamment par rapport à la fatigue),
- d'adapter les repas à la cantine en cas de régime,
- prévoir les rattrapages des cours si nécessaires...

**Références bibliographiques**

- **Assurance Maladie. Site internet. Dossier Maladie de Crohn.**
<https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/maladie-crohn/definition-facteurs-favorisants>
<https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/maladie-crohn/symptomes-diagnostic-evolution>
<https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/maladie-crohn/suivi-medical-vie-quotidienne>
- **Assurance Maladie. Site internet Dossier Rectocolite hémorragique.**
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/rectocolite-hemorragique/definition-facteurs-favorisants>
<https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/rectocolite-hemorragique/symptomes-diagnostic-evolution>
<https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/rectocolite-hemorragique/suivi-medical-vie-quotidienne>
- **INSERM. Site internet.**
<https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>
- **AFA Crohn - RCH- France. Site internet.**
<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/projet-denfant/mici-et-heredite/>
- **AFA Crohn - RCH- France. Brochure « Papa, maman, ma MICI et moi ». Janvier 2014.**
- **AFA Crohn - RCH- France. Brochure « Questions de parents ».**
<https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/VIVRE-AVEC-QUESTIONS-PARENTS-v20MARS.pdf>
- **AFA Crohn - RCH- France. Brochure « Tiers temps et aménagement des examens ».**
<https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/Fiche-n%C2%B03-Tiers-temps-et-am%C3%A9nagement-examens.pdf>
- **AFA Crohn - RCH- France. Brochure « Programme d'accueil individualisé (PAI) ».**
<https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/Droits-et-assurances-Fiche-n%C2%B02-PAI-Programme-dAccueil-Individualis%C3%A9.pdf>
- **CREGG. Site internet.**
<https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/les-formes-de-mici-chez-lenfant/>
- **CREGG. Brochure « Sport et MICI ». Révision 2018.**
- **Crohn et Colite Canada. Site internet.**
<https://crohnetcolite.ca/A-propos-de-ces-maladies/Parcours-de-la-MII/Sante-mentale-et-bien-etre/MIIetsantementale>
- **Crohn et Colite Canada. Brochure.**
Guide à l'intention des enseignants : comprendre le parcours de vos élèves atteints de la maladie de Crohn ou de la colite. Septembre 2017.
- **Tousalecole.fr Site internet.**
<https://www.tousalecole.fr/content/crohn-maladie-de>
- **Servicepublic.fr Site internet.**
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21392>
- **Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports. Site internet.**
<https://www.education.gouv.fr/elevés-malades-l-ecole-l-hopital-ou-domicile-2738>
- **Observatoire national des MICI. site internet.**
<http://www.observatoire-crohn-rch.fr/les-mici-en-france/>
- **Temps aménagé pour les examens/épreuves :**
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15112>

NOTES

Vous pouvez compléter ce document selon les situations personnelles de chacun : les médicaments, l'alimentation, les difficultés rencontrées ou encore les moyens mis en place pour assurer le suivi scolaire...

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



Présent depuis plus de 30 ans dans le domaine de la gastro-entérologie, Takeda se concentre principalement sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) et leurs complications, le syndrome du grêle court et les fistules anopérinéales.

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

LE MILIEU SCOLAIRE

Quelques conseils aux parents d'enfants atteints d'une MICI

VOS DROITS EN BREF :

- **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)**

Le PAI doit viser l'aménagement d'un véritable projet de scolarité, pour prévenir au maximum les risques de rupture et d'exclusion. Il est rédigé à la demande de la famille, par le directeur de l'établissement, en concertation avec le médecin scolaire.

- **Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)**

L'AJPP est une prestation versée par la CAF pour permettre à un parent de s'occuper d'un enfant (moins de 20 ans) gravement malade, handicapé ou accidenté, dont l'état nécessite des soins contraignants et une présence soutenue à ses côtés. Si vous êtes salarié, vos périodes d'absence doivent s'inscrire dans le cadre d'un congé de présence parentale demandé à votre employeur.

- **Temps aménagé pour les examens : temps supplémentaire ou tiers temps**

Ces dispositions ont pour objet de permettre aux candidats, lors des examens publics organisés par le ministère de l'Éducation nationale ainsi que le ministère de l'enseignement supérieur, de participer aux diverses épreuves dans les meilleures conditions.

- **Médecine scolaire**

Faire appel au médecin scolaire ou à des associations de parents permet de développer des actions de sensibilisation visant à informer et à dédramatiser.

- **Congé de présence parentale**

Peut bénéficier du congé de présence parentale tout salarié devant s'occuper d'un enfant à charge gravement malade, handicapé ou accidenté. L'état de l'enfant doit nécessiter la présence d'une personne à ses côtés.

- **Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)**

L'AEEH est une prestation familiale destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé. Elle est composée d'une allocation de base à laquelle peut s'ajouter un complément.

- **Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD)**

Le SAPAD est un dispositif départemental de l'Éducation nationale qui permet aux enfants et adolescents atteints de troubles de la santé ou gravement accidentés d'assurer la continuité de leur scolarité.

PLUS D'INFO SUR :

www.education.gouv.fr

www.afa.asso.fr



Design graphique & illustrations

Astrid Moriset