



## **DOSSIER : VIVRE AVEC UN PATIENT ATTEINT DE MICI**

Les MICI ont, nous le savons bien, d'importants impacts sur le quotidien des malades, mais aussi et il faut le rappeler sur les proches : parents, enfants, fratrie, conjoint...

L'enquête Regards Croisés sur les MICI (2020-2021) dont nous vous présentons les résultats dans le précédent afamag, a été l'occasion de donner la parole à tous ces proches qui doivent composer eux aussi avec la maladie et lui trouver une place, ce qui peut être un travail d'équilibriste !

Ce dossier vous est consacré à vous, les proches. Vous êtes nombreux au sein de notre association à vous informer et vous impliquer, et il nous paraît essentiel de vous écouter et de vous aider à résoudre vos problématiques du quotidien liées à la maladie de votre proche. Au-delà des impacts de la maladie sur votre vie, qui seront détaillés, l'enjeu de ce dossier est de vous apporter des clés utiles pour vous et votre proche malade, qu'il s'agisse d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint.

# L'IMPACT DE LA MALADIE CHEZ LES PROCHES :

QUE RETENIR DE L'ÉTUDE REGARDS CROISÉS\* ?



Le précédent afa mag (n°64 avril 2021) vous a livré les principaux enseignements des regards croisés patients/proches/gastroentérologues. Nous pouvons ici nous attarder en préambule de ce dossier sur les réponses des 853 proches qui ont participé. Parent ou beau-parent (57%), fratrie (6%) ou enfant (4%), conjoint (31%) ou meilleur ami (2%), vous partagez le quotidien d'une personne atteinte d'une MICI. On a pu lire ici et là que ce ménage à trois pesait « parfois », et c'est effectivement l'invité dans tous les cas dont on souhaite le départ, tant sa présence impacte la vie familiale ou amicale !



## QUAND LA MALADIE S'INSTALLE.

La plupart des « proches » (64%) étaient là dès le début de la maladie et les premières réactions au diagnostic étaient négatives pour 86% d'entre eux entre inquiétude (62%), tristesse (32%), angoisse (28%), peur (22%) ou culpabilité (19%) voire colère (13%) qui priment sur quelques sentiments positifs de compassion (17%), de compréhension (13%), de dévouement (8%) ou de confiance (6%). Pourtant, si 65% des proches témoignent évoquer la maladie au moins une fois par semaine, c'est généralement dans des discussions à deux (59%) qui semblent se « normaliser » avec le temps, car les proches déclarent être plutôt à l'aise (39%) ou tout à fait à l'aise (46%) pour échanger sur la maladie, et 91% déclarent que ce n'est plus un sujet tabou. Il ne faut cependant pas occulter le ressenti des 15% de « pas à l'aise » où le tabou pèse encore, nous y reviendrons ...

## S'INFORMER SUR LA MALADIE.

**Plus de la moitié des proches ne connaissaient pas nos maladies intestinales. La démarche d'information a été donc prioritaire**, soit en recherchant soi-même soit avec son proche, et la plupart (63%) continuent à rechercher des infos régulièrement ou très souvent, car aujourd'hui 81% des proches se déclarent bien informés sur la maladie. Les renseignements sur les traitements existants sont dans les priorités (42%), mais aussi la recherche sur les nouveaux traitements (55%) ou leurs effets indésirables (45%). Les conséquences médicales (symptômes, fatigue) ou l'évolution possible de la maladie sont aussi dans les préoccupations (52% et 48%) au même titre que le suivi médical (30%) ou les examens (15%). Enfin, dans l'impact au quotidien c'est la question de l'alimentation qui se pose pour 47% des proches, avant les conséquences sociales de la vie de manière générale (24%), ou des droits du malade (15%) et des aides existantes (5%). Source de satisfaction, votre association vient en tête des ressources (67%), bien avant les médecins (45%) et c'est internet qui est le plus utilisé par 72% des répondants.

L'IMPACT SUR LA VIE DES PROCHES.



Un des enseignements de cette enquête a été sûrement une sous-estimation de l'impact psychologique (moyenne de 5,7/10) de la maladie sur la vie quotidienne des proches, notamment sur la vie de couple ou familiale. Côté couple, c'est l'impact sur la vie sexuelle qui arrive en seconde position (moyenne de 5/10) mais pèse de manière globale aussi (4.5/10 de moyenne). Côté vie sociale c'est bien sûr la question de l'alimentation qui est évoquée (3.9/10) mais aussi les sorties (3.7/10), la vie professionnelle (2.9/10), les relations familiales en général (2.8/10) ou amicales (2.4/10). Enfin, une révélation est l'impact sur le sommeil des proches (3.7/10) voire sur leur santé en général (3.3/10). Si ces notes semblent paraître très moyennes, elles font nettement ressortir un impact non négligeable qui mérite une attention spécifique, d'autant plus que la fréquence des émotions ressenties révèle une inquiétude somme toute toujours présente (87%) couplée avec un sentiment d'impuissance (84%), d'être dépassé (49%) ou avoir des difficultés à surmonter les situations (41%)(que faire face aux symptômes, à la douleur de l'être aimé ...) voire de ressentir de l'épuisement ou de la culpabilité (41%) ou d'être maladroit face aux problèmes liés à la maladie (31%). L'empathie est un ressenti évoqué par 87% des proches, qui essaient d'être présents dans les rendez-vous médicaux (44%) ou en bonnes relations avec les soignants qui reposent sur une confiance reconnue (77%) ! Eléments somme toute positifs, la réalité du renoncement au départ en vacances, aux sorties voire à faire des projets d'avenir est certaine mais pas une fatalité pour la majorité des proches ce qui est encourageant dans leur combat commun contre la maladie.

LES ATTENTES DES PROCHES POUR AMÉLIORER LE QUOTIDIEN.

Être informés sur la maladie, les traitements, les droits ... être soutenus soit dans le cercle familial voire par un professionnel mais aussi avoir des conseils concrets dans leur vie de proche d'un malade, c'est globalement les souhaits évoqués et ce qui légitime aussi le rapprochement avec l'afa ! Car parmi les actions à mettre en place pour améliorer le vécu des patients, les proches plébiscitent la poursuite de la recherche pour trouver des médicaments qui guérissent (93%), sur le lien entre alimentation et maladie (91%) ou la complémentarité de l'intervention des médecines complémentaires en plus des traitements (87%) mais aussi celles qui favorisent le parcours de soin, la formation des médecins généralistes pour 92%, la communication directe avec les professionnels de santé (84%), l'éducation thérapeutique (82%) ... ou des solutions concrètes que propose déjà l'afa (fiches traitements, brochures, patients experts) mais qui méritent d'être mieux diffusées.



Ces données ont motivé les équipes de l'afa dans la proposition de ce dossier et dans lequel vous pourrez, nous l'espérons, (re)trouver des clefs dans votre quotidien, que vous soyez proche ou malade.

\* Enquête Regards croisés sur les MICI réalisée par IPSOS du 16/10 au 23/11/2020.

Partenaires de l'enquête Regards croisés sur les MICI :



# JE SUIS MALADE :

## COMMENT EXPLIQUER, PARLER DE LA MALADIE À MES PROCHES POUR QU’ILS COMPRENNENT MIEUX CE QUE JE VIS ?



L'étude **Regards croisés sur les MICI** montre que le soutien des proches est essentiel et que la plupart des malades parlent de la maladie à un cercle très restreint de personnes choisies qui sont les plus proches comme l'évoque cette patiente atteinte de la maladie de Crohn interrogée :

« Il y a trois ans en période d'opération, j'étais très fatiguée, j'étais en période de crise et je privilégiais de sortir avec ma famille plutôt qu'avec les amis (...) Il faut reconnaître que ça fait fuir les gens et après, il reste la famille : mon frère, ma sœur et quelques collègues »

( Source : Etude qualitative « regards croisés sur les MICI » )

Pour se sentir soutenu par notre entourage, il est essentiel de communiquer sur ce que l'on ressent et ce dont on a besoin, avec un objectif : ne pas se sentir isolé, enfermé dans sa maladie. Nous avons tous des attentes vis-à-vis de nos proches. Nous espérons qu'ils devinent « naturellement » ce dont nous avons besoin. Mais comment peuvent-ils savoir ce que nous vivons alors qu'ils ne sont pas à notre place, pas dans notre corps, pas dans notre tête !? Bien souvent l'entourage ne sait pas comment aider, il se sent impuissant. En parlant de la maladie et en disant précisément ce dont on a besoin, on peut les aider à nous aider. De cette manière, on leur laisse une place dans notre vie et on maîtrise davantage leur rôle à jouer face à la maladie car l'objectif est qu'ils ne soient ni trop intrusifs, ni indifférents.

Cela dit, apprendre à communiquer n'est pas inné et il n'est pas toujours aisé de trouver les mots justes. Comment ne pas angoisser plus que nécessaire ? Comment exprimer ce dont on a besoin ? Avant tout, cela nécessite de faire le point avec ce que l'on souhaite dire ou ne pas dire, cela passe forcément par une réflexion personnelle sur son histoire de maladie, et ses besoins. Ensuite, il est important d'utiliser des mots simples et des images parlantes. Certains parlent des poussées de la maladie comme des éruptions volcaniques, d'autres comme une gastroentérite puissance 10. « **Évoquer la gastro puissance 10 a tout de suite parlé à mon entourage, pas besoin de leur expliquer dans le détail l'urgence de toilettes, les douleurs, la fatigue et tout le reste...tout le monde a eu une gastro un jour.** » témoigne Claire, atteinte de rectocolite hémorragique, « **après, ils sont allés regarder des infos sur le site de l'afa.** » Mais c'est au quotidien, lorsque les symptômes sont présents

que la réalité de la maladie surgit. Aurélie en avait parlé à son conjoint, mais « **Il a vraiment découvert les symptômes quand on a vécu ensemble. Il ne pose pas de questions, mais il est là si je veux lui en parler.** »

C'est grâce à cette possibilité d'écoute qu'on peut se sentir le mieux compris, encore faut-il s'exprimer et faire le point sur ses propres ressentis avec ses proches !

### COMMENT PARLER DE SA MALADIE LORS D'UNE RENCONTRE AMOUREUSE ?



Construire une nouvelle relation, c'est avant tout un partage. Pour la personne malade, annoncer sa maladie peut être vu comme un obstacle avec le sentiment que l'autre ne nous verra plus tel que nous sommes. Or là encore, la

communication reste essentielle pour éviter d'être enfermé dans ses difficultés, cacher la maladie peut être finalement délétère pour soi et il serait dommage de se priver du soutien de l'autre. Pour cela, encore une fois, il faut attendre le moment où l'on sent qu'on est en mesure de parler de sa maladie, d'être à l'écoute des questions du partenaire et d'y répondre avec franchise. Certaines personnes préfèrent annoncer très rapidement la maladie, d'autres préfèrent attendre qu'elle se manifeste pour en parler. La maladie de Margot est arrivée au moment où elle a rencontré son compagnon, donc les circonstances ont fait qu'elle a dû annoncer tout de suite la couleur :

« **Mon ami est aussi un vrai roc dans la tempête. J'ai fait sa connaissance au moment du diagnostic. Il a été immédiatement au courant, il a été là lors de tous les examens. Il voit dans quel état je suis quand j'ai des maux de ventre, donc il connaît l'impact de la maladie. Au début de notre relation, j'en ai souvent parlé, mais plus maintenant. Je ne pense pas que ce soit nécessaire, il est très compréhensif et ma maladie n'a pas un très grand impact sur notre relation. C'est juste une partie de ma vie et il ne me connaît pas sans ça.** »

(source : <https://crohnetnous.be/>)

**PARLER DE SA MALADIE À SES ENFANTS : PEUT-ON TOUT LEUR DIRE ?**



**Quand on est un adulte atteint de MICI, il n'est pas toujours facile de parler de sa maladie à ses enfants, qu'elle soit fraîchement diagnostiquée ou au quotidien**

**lorsque la maladie et ses impacts sont présents.**

L'enfant n'a pas forcément besoin de connaître tous les détails, mais il est important de lui parler vrai car les enfants sentent que la situation n'est pas normale. Et bien évidemment de répondre à toutes ses questions honnêtement, même si c'est pour lui dire que l'on n'a pas de réponses. Selon le pédopsychiatre Marcel Rufo, il faut différencier ce que l'on dit suivant les âges. « **Entre 5 et 7 ans, les enfants découvrent l'idée de la mort. Mieux vaut donc être extrêmement prudent dans la façon de dire les choses, et préférer un énoncé du type : « j'ai une maladie pour laquelle je me soigne ».** Entre 7 et 11 ans, l'enfant s'intéresse davantage à l'anatomie et il est plus facile d'évoquer avec lui l'organe malade, tout en expliquant comment on le soigne. A l'adolescence, il est possible de considérer le jeune comme un « partenaire », avec lequel on peut discuter « comme avec un grand ». Enfin, la communication avec les jeunes adultes ne doit pas être négligée. En effet, ils risquent de culpabiliser de la distance qui les sépare du parent malade, et il paraît pertinent de les inciter à faire passer leurs propres vies en priorité. Toutes ces réponses sont néanmoins très génériques, et bien évidemment, il faut envisager chaque individu au cas par cas. »

(source : la voix des patients)

Rien ne sert en revanche de rentrer dans le lexique médical et d'employer des termes trop compliqués. En revanche, il ne faut pas minimiser les impacts potentiels de la maladie au quotidien dont l'enfant va de toute manière se rendre compte, par exemple si la personne malade est particulièrement fatiguée. L'enfant doit savoir que ces étapes font partie de la maladie...

« **Pourquoi ne m'as-tu pas parlé de ta maladie ? Depuis tant d'années ton silence ne m'a pas protégée** »



Premières paroles slamées par Morgane et Ambre les filles d'Eric Balez malade de Crohn et Vice-président de l'afa. Cette chanson, écrite par Jérôme Zanelli, explique les difficultés des enfants dont les parents sont malades.

→ **À écouter sur Youtube :**  
[https://www.youtube.com/watch?v=12\\_GLa00-5M](https://www.youtube.com/watch?v=12_GLa00-5M)

# AU QUOTIDIEN, COMMENT AIDER SANS ÉTOUFFER ?



## ADOLESCENCE/JEUNE ADULTE MALADE : GÉRER LA CRISE !

**Avoir une MICI quand on est adolescent ou jeune adulte peut relever du parcours du combattant. A l'âge de l'autonomie, des études, des sorties et voyages entre amis et des premières amours, le diagnostic ou la gestion de la maladie chamboule ces années si importantes. L'inquiétude des parents parfois jugée « envahissante », le suivi médical et les traitements, les poussées qui perturbent les études et examens, voire la sociabilité, les impacts physiques et sur l'estime de soi (perte ou prise de poids, problèmes de peau), la fatigue et l'arrêt du sport parfois ... sans compter les tabous liés à nos maladies de l'intestin sont à juste titre très mal vécus.**



Pour les parents, gérer un adolescent / jeune adulte est rarement un long fleuve tranquille. Mais avec une maladie chronique comme les MICI, c'est tout un équilibre familial qui peut vaciller avec une perte brutale des repères.

Hervé, dont le fils a été diagnostiqué d'un Crohn à 22 ans raconte : **« A l'annonce du diagnostic, on s'est sentis désemparés. On a vu notre enfant s'effondrer »**. Il parle d'« un arrêt brutal », d'« une chape de plomb », de « la fin des projets. »

Après la sidération et la réaction profondément humaine du « pourquoi lui/elle ? », les parents cherchent des réponses : Quelle est cette maladie qui touche mon enfant ? Pourquoi est-il malade ? Des questions que s'est aussi posée Yvonne au diagnostic de sa fille alors âgée de 10 ans, auxquelles

s'est ajouté un sentiment de responsabilité partagé par beaucoup de parents en quête de « raisons » à la survenue de cette maladie : **« J'ai beaucoup réfléchi à ce que j'avais pu mal faire. L'alimentation ? Mais on mangeait bio, je faisais des légumes... J'ai cherché, et je reste sans réponse. »**, sans oublier l'inévitable culpabilité des parents quand on leur parle de gènes de prédisposition ...

Vient ensuite la question « comment réagir ? ». Comment, voire faut-il, en parler au jeune qui intériorise sa maladie et qui préférera dire que « tout va bien », alors que rien ne va ; celui qui, s'il est majeur, préfère aller seul voir son gastro-entérologue et ne pas intégrer ses parents dans son parcours de soin ? Celle qui préférera se confier à une amie ?

L'absence de dialogue c'est prendre le risque d'un repli sur soi. Hervé témoigne ainsi **« chacun s'est senti isolé au sein même de la cellule familiale »**. C'est aussi ne pas oser ou ne pas avoir envie de parler de la maladie de son enfant à son entourage, à ses proches, collègues et amis. Le tabou, toujours lui, est bien souvent le principal frein au dialogue. Le silence peut générer de l'incompréhension sur les comportements et réactions du jeune malade, mais aussi au sein du couple quand les parents ne vivent pas la maladie de l'enfant de la même façon : celui/celle qui comprendra, celui/celle qui préférera « secouer » son enfant qui se traîne. Car comme le précise si bien Hervé : **« On dit souvent qu'il y a une MICI pour chaque malade. Et bien, il y a aussi un proche pour chaque malade. Le vécu vis-à-vis du malade sera différent d'une personne à l'autre »**. Et c'est bien là, toute la complexité.

Car il y a aussi le parent qui couve et surprotège son enfant. Qui par manque de confiance ou pour se rassurer préfère « maîtriser » le quotidien, l'alimentation, les activités de l'adolescent, au moment même où celui-ci doit apprendre l'autonomie et aspire à voler de ses propres ailes (adulescens = celui qui grandit). Celle/celui qui l'interroge sur l'état de ses selles à la sortie des toilettes par exemple, ce qui peut être vécu comme particulièrement intrusif par le jeune malade.

La clé d'un juste équilibre tient certainement de la confiance mutuelle à établir entre parent et adolescent malade, comme le suggère Yvonne : **« N'hésitez pas à leur faire confiance, car souvent ils gèrent la maladie mieux qu'on ne le pense. Et au moment où ils veulent vraiment en parler, ils reviennent vers nous, et il faut être là. »** Elle ajoute **« Faire confiance aux médecins aussi, ce qui peut être très**

**rassurant pour les jeunes malades.»**

Car il va bien falloir que ces adultes en devenir construisent leur vie, fassent des études et ou se lancent dans la vie professionnelle. Et apprennent à gérer leur maladie et leur parcours de soin. Une expérience récente dont témoigne Yvonne : **« J'ai géré toutes les visites, suivi les traitements. Du jour au lendemain, j'ai dû laisser mon enfant tout seul à l'hôpital à cause du covid, elle a été jetée dans l'eau froide comme ça, mais elle a bien géré. Elle suivait très bien ce que je faisais pour elle et finalement cela n'a pas posé de problème ; seulement, j'ai eu l'impression d'être moins impliquée. »**

Autre enjeu majeur pour les parents, celui de l'information, car il faut bien comprendre et connaître cette maladie qui touche son enfant, l'épuise, le fragilise, lui fait mal, et peut même ralentir sa croissance. Hervé explique avoir **« retenu dès le début quelque chose d'hyper négatif de la maladie »** et regrette de ne pas avoir été plus informé ; un conseil qu'il souhaite ainsi partager aux parents nouvellement confrontés à la maladie : **« allez chercher les renseignements au plus vite, et à l'afa. Intéressez-vous à la maladie. Ne restez pas seuls ».**

Enfin, un mot d'ordre d'Yvonne, très admirative de sa fille qui « vit la vie normale d'une jeune fille de 19 ans » :

**« Gardez espoir ! On vit des choses parfois très intenses qui marquent à vie, mais qui créent aussi un lien très fort. »**

**NOS CONSEILS**

Ce qu'il faut éviter :

**1/** le surprotéger (élever dans du coton) et lui interdire abusivement des activités ou des projets sous prétexte que ceux-ci peuvent aggraver la maladie : ceci est inexact et la grande majorité des jeunes atteints de MICI peuvent et doivent mener une vie normale. Aucune carrière, même celles comportant responsabilité et « stress » ne leur est interdite et des études précises montrent que le niveau professionnel des enfants atteints de MICI est normal. L'expérience montre d'ailleurs que beaucoup de patients atteints de MICI sont des « battants ».

**2/** Lui interdire de façon inutile certaines activités ou aliments sauf avis médical : il faut parfois accepter de « lâcher » sur certains principes pour garder les essentiels !

**3/** A l'inverse faire comme si la maladie n'existait pas et retarder la consultation médicale.

L'attitude la mieux adaptée : Une attention discrète mais vigilante. Une disponibilité pour répondre à ses questions. Lui donner toutes les informations dont vous disposez, mais sans jamais tenir compte des « ragots » et ils sont nombreux dans ces maladies souvent perçues comme plus graves qu'elles ne le sont en réalité.

Vous informer de manière générale sur la maladie, les traitements, la recherche mais aussi sur ses droits scolaires. Et en parler avec l'école peut être bénéfique : compréhension, aide en cas d'absence...

En résumé, accompagner son enfant dans une vie normale et ceci est le plus souvent faisable.

**MON CONJOINT, SA MICI ET MOI**

Avoir une MICI, c'est vivre un quotidien parfois instable, avec des épisodes de fatigue soudains, la survenue de douleurs abdominales ou articulaires, et de temps en temps - et c'est normal ! - des baisses de moral. Un quotidien en montagnes russes donc, qui impacte nécessairement le conjoint. Peut-on parler de ménage à trois avec la maladie ? Certainement pour Lionel, 32 ans, dont la femme a été diagnostiquée il y a 7 ans : **« Ce n'est pas quotidien mais souvent. On fait avec... »**. Médecin généraliste, il nous raconte avoir démarré une relation amoureuse avec sa femme le lendemain de son diagnostic.

**« Je connaissais bien la pathologie ; interne, j'avais été dans le service de gastro-entérologie. Sa maladie ne m'a jamais dérangé. J'y allais un peu en connaissance de cause ! »**



Une connaissance et une compréhension précieuses de la maladie, mais une place à trouver tout de même : **« Je ne me positionne pas comme un soignant, même si c'est dans ma nature. Je l'accompagne souvent aux consultations, mais je la laisse gérer : je la soutiens mais je ne prends jamais la main sur ce qu'elle dit ou ce que disent les professionnels de santé ».**

Il se définit tout de même comme un « conjoint aidant » (« tout conjoint devrait l'être, et pas seulement dans la maladie » précise-t-il), notamment lors des poussées et coups de fatigue de sa femme : **« lors des périodes de crise, je gère plus de choses : les tâches ménagères, les repas, et les courses... »** – courses qu'il déteste faire seul nous confie-t-il en riant. Les repas peuvent aussi être un sujet de préoccupation **« il faut se creuser la tête, gérer ses faims tout en sachant qu'elle peut être rapidement nauséuse ».**

Sarah (le prénom a été changé), qui vit depuis près de 40 ans avec son mari malade de Crohn, nous partage une vision différente de son quotidien : **« ça bouleverse une vie, mais surtout celle du patient. Lui est très autonome et ne veut pas que la maladie impacte sa vie, ni la mienne. Il est malade depuis plus de vingt ans, alors on s'habitue, on intègre la maladie au quotidien. »**

Elle nous raconte les débuts avec la maladie :

« **c'était surtout sa spondylarthrite qui s'est manifestée. Quand la maladie de Crohn a été diagnostiquée, on ne connaissait pas... On a essayé de réagir en se renseignant sur les conséquences, le devenir avec la maladie, c'était un peu l'inconnu. Et les moyens de s'informer n'étaient pas ceux d'aujourd'hui ! C'est surtout lui qui cherchait et me transmettait ensuite les informations. Il n'aimait pas trop que je vienne aux rendez-vous médicaux, et je travaillais, donc je n'étais pas très disponible. Il aime bien mener ses affaires tout seul, mais c'est aussi un moyen de nous protéger, de ne pas nous affoler. Et dans le fond, cela nous a bien correspondu.** »

Vivre avec un conjoint malade, c'est aussi faire face aux possibles imprévus et aux changements de situation de dernière minute : « **il faut savoir rester souple et ne pas être accro au timing** », confirme Lionel. « **Les départs en urgence à l'hôpital font partie de notre quotidien, on sait que ce sont des choses qui arrivent** », concède Sarah. C'est pourtant planifier autant que possible les déplacements et voyages, bien penser les bagages, vérifier la présence de toilettes... Et parfois expliquer aux amis qu'il faut changer le programme, et qu'il vaudrait mieux que ce soit eux qui viennent à la maison ! Des déplacements ne sont pas toujours possibles en raison d'une logistique parfois lourde selon le malade, des traitements à l'hôpital aussi...



« **Partir en vacances à deux est rarissime**, témoigne Sarah, **alors il m'a inscrite à des séjours qui me permettent de compenser et de faire des choses sans que lui ne se sente pas lésé.** »

Au-delà de la vie sociale et du quotidien en général, la MICI peut impacter la vie sexuelle : tabou, douleur, gêne, des raisons avec lesquelles il faut savoir composer. « **On sait que parfois ce n'est pas possible** », nous confie pudiquement Lionel. Mais la clé semble être encore une fois la communication : « **On en parle beaucoup, et on en a beaucoup parlé. Surtout quand elle s'interroge à minuit et demi, au moment de se coucher ! On parle de tout très librement. Quand il y a une maladie chronique, il ne faut pas avoir peur d'en parler. Il faut être là l'un pour l'autre.** »

La vie de couple, c'est aussi faire des projets, parfois celui de fonder une famille. Des projets qui peuvent être sources d'inquiétude pour les personnes malades, quand on sait qu'une sur cinq interrogée dans notre enquête Regards Croisés sur les MICI témoigne avoir renoncé au projet d'enfant, mais projet que beaucoup réalisent malgré tout avec succès ! Si sa femme n'est pas très sereine, Lionel nous répond sans détour : « **Pour ces projets de vie, je n'accorde pas de place à la maladie. On gèrera au fur et à mesure si nécessaire.** »

Le grand défi est certainement celui de trouver un équilibre et de faire de ces obstacles une force ! Une jolie leçon de vie partagée par Lionel : « **Lorsqu'on traverse ce genre d'épreuves ensemble, on en sort renforcés dans notre relation. Ça nous a cimentés, ça nous a soudés. On peut tout gérer !** »

### VOS CONSEILS SONT PRECIEUX !

Paroles de Lionel :

« **Posez des questions à votre conjoint ou à son médecin. N'hésitez pas à demander un moment d'échange au professionnel de santé, c'est important qu'il s'adresse aussi aux conjoints !** »

« **Prenez du temps pour vous en tant que personne et pas seulement conjoint ou accompagnant. Il faut se recentrer sur soi ! Et ne vous enfermez pas dans un rôle d'aidant ; restez un conjoint, qui apporte de l'aide certes mais pas un auxiliaire de vie !** »

Paroles de Sarah :

« **Incitez le malade à se prendre en charge ! Il faut certes l'accompagner mais ne pas tout assumer à sa place, sinon c'est insurmontable ! Être autonome, c'est donner du ressort, mais c'est aussi être un modèle très positif pour les proches et en particulier les enfants quand il y en a ! Bref, je suis à 100% pour l'éducation thérapeutique du patient !** »

### NOS RESSOURCES

→ **La plateforme MICIConnect.com et les ateliers d'accompagnement en ligne : <https://www.afa.asso.fr/e-ateliers/>**

→ **Nos permanences d'écoute et d'accompagnement : <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/diagnostic-mici/les-permanences-de-lafa/>**

→ **Le forum de l'afa**



# VIVRE AU MÊME RYTHME, EST-CE POSSIBLE ?



**Le quotidien dans sa répétition peut peser quand la maladie de l'un prend le dessus en permanence. Il est nécessaire pourtant de trouver ce juste équilibre qui permet de maintenir une qualité de vie acceptable pour le malade et ses proches. Les proches peuvent devenir parfois intrusifs par rapport au malade qui ne l'accepte pas toujours ou excessifs au risque de complètement s'oublier et de ne plus vivre que pour le malade.**

« *Je ne m'autorise jamais de moment à moi [...] j'ai perdu cette habitude de faire les choses seule et lui aussi du coup* »

(Eponse)

## PARLER, AJUSTER.

Il ne faut pas penser que le malade a suffisamment à faire pour gérer sa maladie pour que l'on s'empêche d'évoquer la place qu'elle prend dans le quotidien. Oui, et c'est une évidence pour tout un chacun dans la vie commune, il ne faut pas hésiter à parler de ce qui pèse ! Maladie ou pas, l'impact du quotidien ne doit pas contribuer à détériorer les relations. Imposer des pâtes à tous les repas ou un régime restrictif à toute la famille en solidarité, se priver de sortir ou d'inviter des amis de peur de sa fatigue, rentrer dans la monotonie d'une vie de moine ... autant de situations que vous pouvez facilement imaginer ou que vous avez vécues et qui seront autant d'arguments qui peuvent impacter la vie commune.



**Des solutions doivent être trouvées ensemble pour alléger le quotidien, et il est nécessaire d'en parler quitte à se faire accompagner, des clefs indispensables, plus faciles à dire qu'à faire. Car malade ou pas, vivre ensemble n'est qu'une suite de réajustements.**

## UN FRAGILE ÉQUILIBRE ?

L'étude Regards rappelle ce poids de la maladie, notamment du fait de certains symptômes telles que la fatigue ou la douleur, qui réveillent trop souvent la culpabilité « des proches qui eux sont non malades ».

*« Ce qu'il y a de plus difficile, c'est la fatigue. Je suis souvent très fatigué. Je me suis imposé une hygiène de vie : je me couche tôt, je ne sors pas beaucoup et ça ne m'empêche pas d'être souvent fatigué. Des fois, j'aimerais tellement que ça change. Si je fais trop d'efforts, je vois bien que je reste très fragile, je fais attention. »* C'est une fatigue avec laquelle certains malades ont dû apprendre à vivre depuis de nombreuses années, autour de laquelle une grande partie de leur vie s'organise. Dès lors comment imaginer une vie sociale et familiale équilibrée ?

## ESSAYER LE PLUS POSSIBLE DE VIVRE AU MÊME RYTHME EN ESSAYANT DE S'ADAPTER À L'AUTRE.

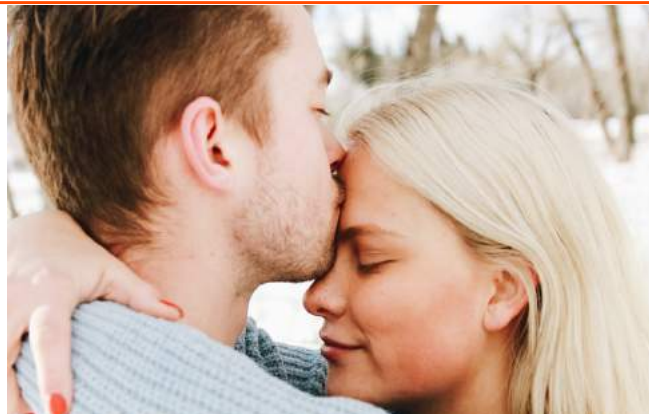
Cette fatigue est une « double peine » car au quotidien, elle oblige à s'adapter au jour le jour, en fonction de son intensité quotidienne. Pourtant, quand on la prend en compte, on peut trouver des « variables d'ajustement » - et s'engager à savoir les accepter ou les respecter : lors d'un voyage, accepter des temps de repos pendant lesquels les proches pourront se charger de faire un peu de shopping pour les souvenirs et garder l'énergie pour visiter un beau monument ; à table, préparer un plat de base avec des ingrédients à part pour que chacun prépare son assiette au gré de son appétit ou de ses goûts ; accepter des soirées entre filles (ou garçons) pour l'un et la soirée lecture ou tisane pour l'autre ... Les week-ends, l'un peut s'octroyer des temps de repos tandis que l'autre s'adonne à son loisir favori pour se retrouver ensemble le soir pour une sortie.

Autant de moment qui ne doivent pas être de sources de frustration mais d'acceptation de qui nous sommes dans nos besoins individuels et de ce que nous pouvons construire ensemble avec cette richesse personnelle.

Malgré tout, nous pouvons aussi témoigner de la force et de l'endurance de certains, comme en témoigne Alain Olympie directeur de l'afa : **« quand je vois l'énergie déployée par certains de nos bénévoles dont je connais pourtant la gravité du parcours, je me dis que ce sont parfois les conjoints et amis qui peuvent avoir du mal à suivre ! »**

Dans l'enquête qualitative préalable à Regards croisés, nous avons demandé à dix malades d'écrire pendant 21 jours leurs ressentis au quotidien dont sont tirés des verbatims cités dans ce dossier.

*Même si tes symptômes maladifs m'ont fait craindre le pire, ils m'ont fait souhaiter la mort, ils ont fait saigner mon corps, mes larmes, ils ont saccagé ma dignité, mon intimité, ils ont aussi fabriqué celle que je suis à ce jour. Une jeune femme accomplie et épanouie. On a parcouru beaucoup de chemin toutes les deux. Tu fais partie de moi, de mon histoire, de ma conscience. Je te dois l'urgence de vivre intensément chaque seconde.*



**« Mais grâce à toi je vois la beauté de la vie. Tu m'as aidé à grandir, à devenir plus mature. Avec toi j'ai dû me surpasser pour avoir ce que je voulais et réussi, même dans l'adversité. Grâce à toi j'ai rencontré des gens formidables, qui m'écoutent et prennent soin de moi. Grâce à toi je sais que quelles que soient les embûches sur notre route rien ne nous empêche d'avancer. »**

C'est cette urgence qui implique aussi les proches et qu'il faut apprivoiser !

## **QUELLE EST LA PLACE DES PROCHES DANS LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE ?**



Lorsque l'on est parent d'un enfant ou d'un adolescent atteint d'une MICI, il est évident que l'accompagnement dans la prise en charge médicale est essentiel. Pour l'adolescent, alors qu'il rêve d'autonomie, la maladie le rend dépendant d'une équipe médicale, de traitements plus ou moins invasifs mais aussi et surtout de ses parents. Les parents vont à nouveau veiller sur lui comme un tout petit, certes quand il ne va pas bien mais aussi quand il va bien, notamment l'accompagner aux rendez-vous à l'hôpital, aux examens, être à l'écoute du symptôme, veiller à la prise de médicaments ... Une maman d'une jeune malade témoigne :

**« C'est moi qui gère au quotidien les rendez-vous, la prise de médicaments, surtout la cortisone car ce sont des médicaments non sécables, ils passent à 40 puis 30 puis 20, 15, 10 et 5. Du coup je gère ses médicaments. Pour les injections, je gère quand est-ce qu'il faut les faire et aller au laboratoire faire la prise de sang, à envoyer les résultats à l'hôpital de jour, pour voir si la prise de sang est bonne... »**

(source : Regards croisés sur les MICI)



Cette maladie étant chronique, l'enfant va devoir grandir et vivre sa vie d'adulte avec une MICI, sans la présence de ses parents et l'enjeu est de le rendre autonome dans sa prise en charge. A quel moment faut-il que les parents lâchent du lest dans le suivi médical et considèrent que leur enfant peut « **se débrouiller** » seul ? C'est tout l'objet de ce qu'on appelle la période de « **transition** », qui est un processus intentionnel, progressif et coordonné, visant le passage du jeune patient avec une maladie chronique d'un service de soins pédiatriques vers un service de soins pour adultes. C'est une étape clé dans le parcours de soins des jeunes, elle s'accompagne souvent de beaucoup de questions et d'inquiétudes de la part des adolescents et de leurs parents. Elle peut parfois être compliquée à vivre, notamment au travers de l'ambivalence entre le désir de prise d'autonomie du jeune et son lien de dépendance vis-à-vis de ses parents dû à la maladie. Les premiers rendez-vous se font avec les parents et lors des consultations suivantes, ces derniers ne sont pas obligatoirement présents. Certains médecins d'ailleurs préconisent que le patient vienne seul désormais pour ne s'adresser qu'à lui : « **La présence de la maman ça peut être lourd. Le patient n'ose pas forcément poser des questions, la maman est plus inquiète. Il peut aussi minimiser les choses. Par exemple, devant la maman, il n'ose pas me dire qu'il fume.** » La famille, qui était centrale dans la prise en charge de l'enfant, devient beaucoup plus périphérique.

Il n'en reste pas moins que l'inquiétude des parents persiste, nombreux sont ceux qui appellent l'afa pour leur enfant de « **40 ans** » pour lequel ils s'inquiètent. Là encore il est essentiel de communiquer dans la famille pour faire part en toute honnêteté de ses ressentis et de ses préoccupations.

### LE CONJOINT PEUT-IL ÊTRE « L'INFIRMIER » ?

Dans notre étude qualitative de Regards croisés sur les MICI nous avons été extrêmement surpris de l'implication des proches dans la prise en charge du malade, à l'image du témoignage de cette patiente atteinte de RCH qui finit par

« avouer » que son conjoint était davantage son infirmier que son partenaire : « **on s'est séparés, il m'a beaucoup aidée au début de la maladie mais à la fin c'était plus un infirmier qu'un mari** ». Ou encore de cette femme atteinte de la maladie de Crohn soutenue par son mari dans les injections : « **J'ai des piqûres tous les quinze jours, c'est mon mari qui me les fait, il est devenu très doué au fil du temps, c'est pratique.** »

Si nous savons que le soutien au patient par son entourage fait partie des soins, jusqu'où peut aller ce soutien dans la prise en charge médicale ? La réponse n'est pas simple. Il est important de discerner si la tâche du conjoint n'est pas trop lourde et si chacun se sent à sa juste place et donc d'éviter d'altérer la relation de couple mise à rude épreuve dans le MICI. Trouver le bon équilibre est parfois compliqué. Interroger les proches autant que le patient lors de la consultation peut être révélateur de difficultés.

### PRENDRE SOIN DES PROCHES



Il est aussi important de reconnaître et de prendre soin des proches qui s'impliquent. Il s'agit d'intégrer l'existence et l'importance du proche dans l'accompagnement et le soutien au quotidien. Certains conjoints dans notre étude qualitative sont très clairs là-dessus, ils ont l'impression d'être oubliés :

« **Son médecin m'appelle parce que mon mari n'a pas d'e-mail et donc je fais la secrétaire. Elle ne me demande pas du tout comment je vais et en même temps c'est normal : ils ont assez à faire avec tous les malades.** »

Ou encore cette phrase de l'épouse d'un malade de rectocolite hémorragique : « **Le corps médical ne me demande jamais comment je vais.** »

Sachant que le soutien des proches est démontré comme nécessaire à la bonne qualité de vie des patients, il est urgent de prendre soin d'eux.

Dans tous les cas, il ne faut pas rester seul et en parler. L'afa est là : groupes de soutien, séjours, fiches et brochures, les ressources sont nombreuses pour vous informer et vous soutenir.

## L'AFA, L'ASSOCIATION DES MALADES ET DE LEURS PROCHES

Ce dossier sur les proches démontre l'importance de leur place pour les malades mais également l'impact de la maladie sur leur quotidien. Tout comme le proche ayant une MICI, ils sont en demande d'informations, de conseils, parfois d'écoute...

Ce sont principalement les parents qui font la démarche de contacter l'afa pour avoir des renseignements, des conseils, que l'enfant soit mineur ou grand majeur.

### Comprendre la maladie

Quel que soit le statut, le diagnostic ou l'annonce de la pathologie est source de questions appelant à des réponses concrètes, validées scientifiquement.

Le site internet de l'afa, [afa.asso.fr](http://afa.asso.fr) est une mine d'information, ses rubriques « **Comprendre** » et « **vivre avec** » notamment avec sa section « **récemment diagnostiqué** » permettent de comprendre rapidement la pathologie. Au cours de cette nouvelle étape de vie, des précisions ou questions apparaîtront peut-être.

Les différentes actions d'information de l'afa sur le territoire sont bien entendu destinées aux proches.

Régulièrement des proches appellent la **diététicienne nutritionniste de l'afa lors de la permanence téléphonique (tous les mardis de 14h00 à 18h00)** pour trouver les idées de repas adaptés à la personne avec laquelle ils vivent. Ils abordent la question des droits avec l'**assistante sociale et la chargée de mission « scolarité et vie professionnelle »**.



### Pouvoir échanger, être accompagné

La plateforme [miciconnect.com](http://miciconnect.com) permet un **parcours d'accompagnement personnalisé** sous forme de vidéos et de quizz regroupés en modules thématiques.



Les **lignes d'écoute nationales et locales** permettent de poser vos questions, de pouvoir également être mis en contact avec des bénévoles ayant connu une situation similaire.

Les rencontres sous forme de permanences ou de « **micikawa** » (rencontre conviviales ou groupes d'échange) permettent aux proches de parler librement de leur situation, d'échanger avec d'autres proches ou des malades, de comprendre la situation de l'autre et de favoriser le dialogue.



Le **forum de l'association**, mais également le nouveau **groupe Facebook d'échanges (afa Crohn RCH France)** créé par l'association permettent de **rencontrer** d'autres proches, **parler** à d'autres malades afin de **trouver ses pistes d'évolution**.

### Une mobilisation spécifique pour les parents et les fratries d'enfants mineurs

Les **référentes « Parents d'enfant malade »** animent une mailing-list et un groupe WhatsApp d'échange, elles organisent le **Séjour des familles** (du 29 au 31 octobre à Paris) à destination de l'enfant concerné par la maladie mais également pour les parents et les frères et sœurs. A l'occasion du stage estival des adolescents, un frère, une sœur ou également un ami peut accompagner l'enfant, ce qui lui permettra de **mieux comprendre la maladie** et de se faire « **ambassadeur** » pour les proches.

