

maman,  
papa, ma  
mici  
et moi



Des **témoignages** pour mieux comprendre les bouleversements engendrés par une **maladie de Crohn** ou une **recto-colite hémorragique** chez un **adolescent** et sa **famille**.



# Sommaire

Une MICI, c'est quoi exactement ?	p 3
Quand la MICI déboule sans crier gare	p 5
C'est une MICI. - Une quoi ? - Ouais bon d'accord, y'a des médicaments pour ça ?	p 10
Je suis malade, mais chuuut... on n'en parle pas.	p 17
Révolte ou acceptation de la maladie : des sentiments contrastés	p 21
Fatigue et organisation du quotidien : c'est la maladie au jour le jour.	p 25
J'ai 15 ans, et un traitement à vie...	p 28
Demain... sans la maladie ?	p 30
Le réseau d'entraide des familles : l'afa au service des parents et des enfants malades.	p 34
Vos droits en bref	p 36

# une **mici**, qu'est ce que c'est exactement ?



Les **MICI** (**M**aladies **I**nflammatoires **C**hroniques de l'**I**ntestin) regroupent la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique, deux maladies qui se caractérisent par l'inflammation de la paroi d'une partie du tube digestif, liée à une hyperactivité du système immunitaire digestif.

Dans ces maladies chroniques, des phases d'activité d'intensité variable, appelées « **poussées** », alternent avec des périodes de rémission. Pour certains malades, les poussées sont espacées de plusieurs mois, parfois même années, alors que d'autres souffrent de poussées rapprochées et de longue durée.

Les principaux symptômes sont **intestinaux** : douleurs abdominales, diarrhées fréquentes et impérieuses (avec du sang dans les selles pour la recto-colite hémorragique), atteintes de la région anale (fissures, fistules, abcès). Fatigue, perte d'appétit, amaigrissement accompagnent souvent les poussées. Dans certaines formes de MICI, des symptômes extra-intestinaux peuvent apparaître : problèmes articulaires (arthrites), cutanés ou oculaires.

Il n'existe aujourd'hui aucun traitement pour guérir définitivement la maladie de **Crohn** et la **recto-colite hémorragique**, mais des médicaments permettent de réduire la fréquence et la durée des poussées, et de soulager les symptômes.

Les **MICI** ne sont pas des maladies rares. Aujourd'hui, en France, **200.000** personnes sont touchées par la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique. Chaque année, environ **10 000** nouveaux cas sont diagnostiqués.

Ces maladies se déclarent le plus souvent chez de jeunes adultes, entre **16 et 30 ans**, mais peuvent survenir au plus jeune âge.

En 2005, **L'Association François Aupetit (afa)**, seule association française exclusivement dédiée au service des malades atteints de **MICI** et de leurs proches et à la recherche, avait fait réaliser une enquête auprès de **2500** malades, **1100** proches et **770** médecins. Cette enquête, intitulée « Regards croisés sur les MICI », avait permis de mieux connaître le vécu des malades et la perception qu'en avaient leur médecin et leurs proches.





En **2008**, l'afa a voulu s'intéresser à une population difficile à appréhender, directement concernée par l'apparition d'une MICI, mais sur laquelle nous avons très peu d'information : les jeunes malades, pré-adolescents et adolescents, de **12 à 17 ans**.

C'est un double regard que propose cette enquête : le regard de **jeunes** frappés par la maladie à l'adolescence, période charnière et délicate, et de parents souvent désespérés par la souffrance, physique et morale, de leur enfant. Deux **perceptions** différentes de la maladie, deux vécus qui se croisent.

Cette enquête qualitative, réalisée par l'institut TNS Healthcare en mai et juin 2008, est un début d'investigation dans cette classe d'âge et est toujours d'actualité. Pour bien cerner les problèmes de ces jeunes et de leurs proches, nous avons souhaité effectuer des entretiens approfondis avec un petit nombre de familles.

**15** jeunes malades ont été interrogés : **six** filles, âgées de **14 à 16 ans** et demi (**4** atteintes de la maladie de Crohn et **2** de rectocolite hémorragique), diagnostiquées depuis **4** mois à **2** ans et demi ; et **neuf** garçons, âgés de **12 à 17 ans** (**7** atteints de la maladie de Crohn et **2** de rectocolite hémorragique), diagnostiqués depuis **8** mois à **4** ans et demi.

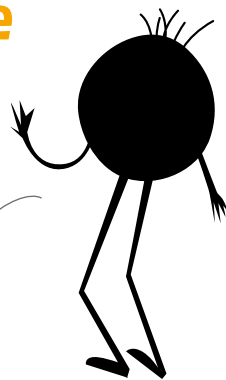
**14** entretiens ont été réalisés avec leurs parents, le plus souvent les mères. Deux pères ont participé aux entretiens.

Cette enquête n'apporte pas de données statistiques. Il s'agit d'un constat, d'un recueil de témoignages qui est toujours d'actualité.

Ce document est destiné tout particulièrement aux jeunes qui viennent d'apprendre qu'ils sont atteints d'une MICI, aux parents qui ne savent pas comment réagir face à cette annonce et à la maladie de leur enfant, aux médecins et au personnel soignant qui aimeraient mieux comprendre ce qui se passe dans la tête de ces adolescents, et plus largement, à toutes les personnes en contact avec ces jeunes.

Dans une deuxième partie, l'afa répond à vos questionnements par des **services** appropriés et une **information** sur vos droits. Nos services évoluent, pour connaître les dates des séjours et les nouveautés liées aux projets familles, n'hésitez pas à vous rendre sur le site de l'afa : [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr). Ne restez pas seuls face à la maladie !

# Quand la **mici** déboule sans crier **gare**



## Le constat

Maux de ventre, diarrhées, vomissements, fatigue très importante, pâleur, perte d'appétit associée, dans plusieurs cas, à une obsession vis-à-vis de la nourriture, amaigrissement rapide, fièvre, douleurs articulaires : plusieurs de ces symptômes se sont manifestés d'emblée chez les jeunes interrogés.


Dans la majorité des cas, les premières manifestations de la maladie ont fait l'objet d'interprétations diverses par les médecins consultés, y compris des gastro-entérologues : les diarrhées sont interprétées comme une gastroentérite ou une manifestation de stress, les maux de ventre comme les prémices de l'arrivée des règles chez des adolescentes pré-pubères, le sang dans les selles et les douleurs anales comme des hémorroïdes, l'amaigrissement et la perte d'appétit comme de l'anorexie mentale ou une volonté de ces jeunes de contrôler leur poids.

Dans ces 15 familles, le délai entre les premières manifestations et le diagnostic de MICI s'étale entre un mois et un an et demi : pour six jeunes, le diagnostic a été posé entre un à deux mois après les premiers symptômes, pour quatre d'entre eux dans les quatre à six mois, et pour les quatre derniers dans un délai de 8 mois à un an et demi.

D'une façon générale, plus le diagnostic est retardé, plus l'isolement est grand du côté des enfants comme des parents.

## Le vécu des ados

Douleur physique, inquiétude, peur, solitude : c'est ce qui ressort de ces entretiens lorsque les jeunes malades évoquent la période où sont apparues les premières manifestations de leur maladie.



Certains ont dissimulé ces symptômes à leurs parents pendant un certain temps : l'inquiétude était alors renforcée par leur isolement, et ce silence a pesé sur le retard de diagnostic.

Pour d'autres, l'angoisse a été majorée par l'inquiétude exprimée par leurs parents ou par la difficulté des médecins à établir un diagnostic.

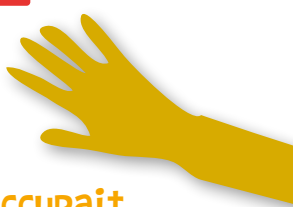


« Je me sentais pas bien, j'avais très mal au ventre, j'avais plus envie de manger et vu que je maigrissais, je me suis dit " si ça se trouve je suis anorexique mais je le sais pas ", mais c'était pas ça... »

Coralie, 16 ans, maladie de Crohn diagnostiquée à 15 ans et demi,  
premiers symptômes un an et demi auparavant

« Baptiste était en pleine **crise** tout le temps. Il avait toujours la **diarrhée**, toujours blessé au niveau des fesses, mais il ne nous a jamais rien dit. Il était très **secret**. On était en camping, il passait beaucoup de temps aux **toilettes**. Il mangeait une crêpe et puis c'était fini. C'est plein de petits **symptômes** comme ça. On lui demandait ce qui n'allait pas, il répondait qu'il était **barbouillé**, " je suis pas bien ". Il n'avait pas de température, on se disait que c'était **viral**. Il était **sans joie**, atteint psychologiquement, triste. En fait, il **souffrait**. Mais jamais il n'a voulu lâcher un truc quand on lui demandait. Bien après, quand on a pu en parler, il s'imaginait vivre comme ça **toute sa vie**. Il s'était **habitué** à être comme ça... »

Père de Baptiste, 15 ans, maladie de Crohn diagnostiquée à 15 ans,  
premiers symptômes un an auparavant.



« J'avais un peu **peur** mais ce qui me préoccupait le plus, c'était surtout que j'avais **mal** et que, jusqu'à maintenant, je n'avais pas été malade sans que mes parents sachent ce que j'avais. Et là, qu'ils **s'inquiètent** avant que moi je m'inquiète, du coup ça m'a inquiétée. Et puis, voir du **sang** là où on n'a pas l'habitude d'en voir, ça fait vraiment **bizarre**. »


Anaïs, 15 ans, rectocolite hémorragique diagnostiquée à 14 ans,  
premiers symptômes un mois auparavant



## Le vécu des parents

Les parents emmènent l'enfant en consultation dès qu'ils ont connaissance des premières manifestations.

Lorsque le diagnostic tarde à être établi, leur inquiétude grandit face à la persistance des symptômes et à la dégradation de l'état de leur enfant. Cette anxiété se double d'un sentiment d'impuissance devant leur propre incapacité à soulager leur enfant, et d'une impression de solitude et d'abandon devant l'inaptitude des médecins à mettre un nom sur une maladie et à enrayer les symptômes. L'angoisse des parents augmente avec le temps et les conduit parfois à imaginer toutes les maladies, y compris le cancer.



Dans certains cas, la pugnacité et la combativité des parents face à la persistance des médecins à donner une interprétation psychologique à ces symptômes accélère le diagnostic. L'interventionnisme des parents auprès du corps médical se révèle alors bénéfique.



« Il a commencé à avoir des douleurs **articulaires**, mal partout, **moins d'appétit**, tout l'été. Il ne mangeait pas, il disait qu'il n'avait **pas faim**. En août, on avait rendez-vous avec le **pédiatre**, qui a mis ça sur le côté **psychologique**, sur le fait que Thomas faisait attention à son **image**... Il a demandé un **bilan**, qui a montré une **CRP élevée**, mais bon. En septembre, on a revu le pédiatre à cause de la **perte de poids**, mais il a remis ça sur le fait que Thomas ne voulait pas **grossir**. »

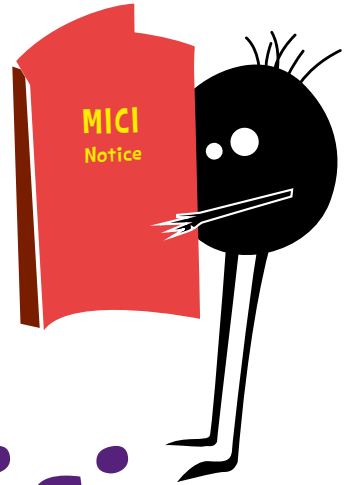
Mère de Thomas, 12 ans, maladie de Crohn diagnostiquée à 11 ans,  
premiers symptômes quatre mois auparavant.

« 6 ou 8 mois avant le **diagnostic**, on avait fait des tests chez un **gastro** car Baptiste avait des diarrhées et il maigrissait. Ce spécialiste nous a orientés vers un **psychologue**, pensant que c'étaient des problèmes **psychiques**, que c'était lié à l'**adolescence**... On a vu le généraliste, fait des petits traitements de base. Ensuite, on a vu deux gastros : le premier a fait une **fibroscopie** alors qu'il aurait dû faire une **coloscopie**. Bien sûr, il n'y avait rien. Le deuxième a redemandé des **analyses**... Il a mal supporté, il avait mal au ventre, c'était pas le bon truc... Et puis au bout d'un certain temps, il y avait du **sang** dans les selles. On est retournés voir le généraliste et on a dit : il faut l'**hospitaliser**. On ne voulait plus attendre. On a eu un mot de sa part à 19 h, à 21 h il était hospitalisé. »

Père de Baptiste, 15 ans, maladie de Crohn diagnostiquée à 15 ans,  
premiers symptômes un an auparavant.

« Son père et moi, on ne pouvait pas s'empêcher de penser au **cancer**. Il **dépérissait**, il était tout maigre, il perdait du poids. Il avait **mal**, il allait aux toilettes tout le temps. Il n'osait plus **manger**. On se posait plein de **questions**. C'était une **inquiétude** de ne pas savoir. »

Mère de Kevin, 16 ans, maladie de Crohn diagnostiquée à 13 ans,  
premiers symptômes 4 mois auparavant.



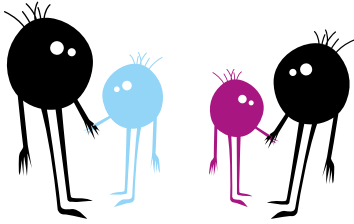
« C'est une **mici**  
- Une **quoi???**  
- Ouais, bon, **d'accord.**  
**Y'a des médicaments pour ça ?** »

## Le constat

La quasi totalité des jeunes ne rapportent aucun souvenir quant à la l'annonce du diagnostic et à la manière dont ils l'ont vécue. Cette étape a le plus souvent été occultée ou oubliée.

A l'opposé de la réaction des adolescents, l'annonce du diagnostic constitue, pour les parents, un moment fort. La plupart du temps, mettre enfin un nom sur les symptômes de leur enfant leur apporte dans un premier temps un réel soulagement, en leur permettant d'écartier les pires hypothèses.

« C'est une **mici**  
- Une **quoi???**  
- Ouais, bon, d'accord.  
Y'a des **médocs** pour ça ? »



## Le vécu des enfants

Le fait que le diagnostic soit posé signifie, avant tout, pour ces enfants malades, la possibilité de bénéficier de traitements qui les soulagent.

Connaître le nom de leur maladie n'est pas primordial et n'est pas, non plus, une source d'angoisse supplémentaire pour eux, d'autant que la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique leur sont alors totalement inconnues. Le diagnostic met, au contraire, fin à leur inquiétude.

Au moment du diagnostic, et même par la suite, les jeunes malades interrogés (sauf un) ne sont absolument pas demandeurs d'information médicale sur leur maladie. Ils écoutent l'information donnée par les médecins et la jugent suffisante. Ils ne posent aucune question, ni à leurs médecins, ni à leurs parents. Ne pas chercher à en savoir davantage est, pour ces jeunes, une façon de considérer la maladie au jour le jour, de la mettre à distance, de ne pas lui accorder plus d'importance qu'elle n'en a déjà et de ne pas trop se projeter dans un avenir difficile à appréhender.

Ce relatif manque de curiosité est, en fait, un moyen pour ces enfants de se protéger.

Les seules informations qu'ils disent attendre ne sont pas d'ordre médical : ils sont avides de témoignages positifs sur le vécu de la maladie, d'exemples concrets, d'histoires auxquelles ils pourraient s'identifier.

« Mettre un mot sur ce que j'avais, ça ne m'a pas tellement aidée, c'est d'avoir un traitement et d'aller mieux qui m'importait le plus... Parce que même si on m'avait dit : « Il y a pas de nom à cette maladie, c'est juste que tu as mal au ventre et qu'il faut tel médicament pour que tu ailles mieux », ça m'aurait très bien réussi. Qu'on me dise « tu as une recto-colite hémorragique », ça ne m'a rien évoqué. Ce qui m'intéresserait, c'est d'écouter des gens qui ont eu la même chose que moi et qui ont une vie normale, savoir comment ils s'en sortent maintenant, comment ils arrivent à concilier, et si jamais ils ont des conseils à me donner. »

Anaïs, 15 ans

« On était toutes les deux la première fois, le **gastro** nous a parlé, il lui a expliqué ce qu'elle avait, mais rien n'était **clair** pour Sandrine. C'est vrai que ça été le **choc**, pour elle aussi, ce mot de « **maladie** » : la « maladie » de Crohn... Mais elle n'a pas posé de questions au gastro ; c'était « Bon voila, j'ai ça, passons **vite** à autre chose »

Mère de Sandrine, 16 ans et demi.

maladie de Crohn diagnostiquée à 15 ans et demi.



« C'est une **mici**  
- Une **quoi???**  
- Ouais, bon, d'accord.  
Y'a des **médocs** pour ça ? »

« Je suis très proche de ma mère et elle s'informe énormément, donc elle en parle tellement que ça me donne même plus envie de chercher. Il y a des choses que j'oublie parce qu'il y a tellement à dire ... Je pose pas de questions aux médecins parce que j'en ai pas, en fait. Il n'y a rien qui vient. »

Ophélie, 16 ans et demi,

maladie de Crohn diagnostiquée à 13 ans.

The background features a stylized illustration of hands. On the left, a purple hand reaches out towards the center. On the right, a white hand reaches out towards the center. In the foreground, a pink hand is visible at the bottom right, reaching towards a purple text box. The overall theme is one of support and care.

« C'est une **mici**  
- Une **quoi???**  
- Ouais, bon, d'accord.  
Y'a des **médocs** pour ça ? »

## Le vécu des parents

Pour la plupart des parents, l'annonce du diagnostic met fin à une période d'attente et d'angoisse insupportable. Les bonnes nouvelles sont d'abord mises en avant : il s'agit d'une maladie chronique mais ne mettant pas en jeu le pronostic vital ; elle ne se guérit pas mais se soigne, on peut soulager les symptômes.

Dans certains cas toutefois, le diagnostic n'est pas accueilli avec soulagement, par exemple s'il existe déjà des cas de MICI invalidantes dans la famille ou l'entourage. La façon dont la maladie et ses répercussions sont présentées lors de l'annonce du diagnostic est également très importante. L'inquiétude des parents peut être renforcée par l'impossibilité pour les médecins de se prononcer sur la gravité de la maladie de l'enfant et sur son évolution.

Après l'annonce du diagnostic, le soulagement des parents est de courte durée. Ils se sentent frustrés que les médecins ne puissent pas leur en dire davantage sur la manière dont la maladie de leur enfant risque d'évoluer, sur son avenir.

Parallèlement, ils découvrent progressivement les répercussions de la maladie sur la vie de l'enfant.

Ils recherchent donc activement de l'information, en particulier sur internet, pour être rassurés. Mais cette recherche produit souvent l'effet inverse, car les parents se retrouvent alors confrontés aux récits des cas de MICI les plus graves.

Après l'affolement et l'abattement, beaucoup de parents interrogés entrent alors dans une troisième phase de recherche d'information plus ciblée, plus rationnelle, à travers un contact avec l'afa, ou la consultation d'autres médecins.

Lorsque la maladie est mieux connue ou stabilisée, l'information purement médicale n'est plus la priorité pour eux ; ils se concentrent davantage sur la gestion du quotidien.

« On m'annonçait que ma **fil**le avait une maladie qui ne se **soignait pas**. Mais on nous a dit aussi qu'il y a plein de **degrés** différents, qu'il y avait des cas très **bénins** et d'autres plus **graves**. Je me souviens avoir dit à la gastro « je vois pas pourquoi ma fille ferait pas partie des bons cas, je vais partir du principe qu'elle va être du bon côté... ». J'étais tellement **rassurée** que ce ne soit pas un **cancer** que tout le reste me paraissait **moins grave**. »

Mère d'Ophélie

« C'était un coup très **dur**. Je dirais que c'est une grosse **claque** que vous recevez. Sur le moment, vous ne savez pas comment **réagir**. Quelque part, j'étais **soulagée**. Ils ont enfin pu mettre un nom sur ces **symptômes**. **Ne pas savoir, c'est pire**. Le médecin nous a dit que c'était une **maladie** qu'elle allait avoir toute sa vie, qu'on savait comment la **diminuer** ou l'endormir, entre guillemets, ... »

« C'est une  
- Une **mici**  
**quoi ???** - Ouais, bon,  
Y'a des **médocs** pour ça ? d'accord. »

••mais pas comment la **guérir**. Donc il était en train de nous dire qu'on ne pouvait pas la guérir et qu'elle devait **vivre** avec cette maladie. Je pense qu'elle l'a **mieux** vécu que nous. »

Mère de Manon, 13 ans,

maladie de Crohn diagnostiquée à 12 ans.

« On ne connaissait pas la **maladie**. Donc, j'ai cherché sur **internet** et là, j'ai touché le **fond** en imaginant les **pires** situations, parce que c'est toujours celles-ci qui sont présentes sur internet. Et puis, j'ai la chance d'avoir un **beau-frère** gastroentérologue, donc il a pris les choses en **main** : il m'a dit qu'il fallait que j'**arrête** d'aller sur internet, que je fasse confiance au médecin qui s'occupait d'Anaïs, que son cas était **unique** et différent des autres. Mais bon, j'ai la **chance** d'avoir ce beau-frère. Si je ne l'avais pas, je ne sais pas comment j'aurais réagi. On est un peu **livrés** à nous-mêmes. »

Mère d'Anaïs

« J'ai voulu **rebondir**, je voulais agir, je vivais mal l'**impuissance**. Donc, je suis allée à l'**afa**, où on m'a donné des informations que je n'avais pas. J'ai lu des **bouquins** médicaux. Je me suis rendue compte que les médecins ne m'avaient pas tout dit d'emblée. Mais c'est peut-être normal : on m'a expliqué la maladie dans son **ensemble**, pas tout ce qui pouvait en **découler**. Mais je ne sais pas si, inconsciemment, je ne cherchais pas non plus à ne pas en **savoir** plus. Je ne voulais pas être dans une démarche de **crainte** et d'**angoisse** car je pensais que c'était **contre productif**. Je me sentais bien entourée, je faisais juste **confiance** aux médecins - je leur fais toujours confiance d'ailleurs. Mais, à un moment j'avais besoin de **savoir**, de tout savoir. »

Mère d'Ophélie



# Je suis malade, mais chuuut... on n'en parle pas.



## Le constat

Parler ou pas de la maladie ? A qui ? Et comment ? Sur ces questions, le comportement des parents et des enfants se rejoint : le silence est plutôt la règle. Pour des raisons différentes, adultes et adolescents préfèrent ne pas trop aborder le sujet avec leur entourage. Les discussions sur la maladie sont réservées au cercle familial et au milieu médical.

## Le vécu des enfants

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 ne veulent pas être considérés comme des malades mais comme des personnes « normales ». Ils ont 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. Beaucoup d'adolescents font le tri entre leurs amis : il y a les « meilleurs amis », à qui ils se confient parfois, et les autres.

De façon plus générale, ne pas parler de sa MICI, c'est s'autoriser à « l'oublier un peu ». Mais il y a le revers de la médaille. Ce souhait de ne pas parler induit souvent un sentiment d'être incompris par les autres, qui ne se rendent pas compte, selon ces adolescents, des répercussions de la maladie au quotidien.

Dans ce contexte, l'univers familial est vécu comme un cocon protecteur. C'est le seul endroit où le jeune n'a besoin ni de parler, ni de dissimuler ses problèmes.



Je suis **malade,**  
mais **chuuut...päs.**  
on n'en parle

Malgré tout, en dehors de la famille, les jeunes apprécient de pouvoir s'exprimer, mais à des moments précis, et face à des personnes dont c'est le rôle. Ainsi, tout espace de parole où la maladie et son vécu sont pris en compte est considéré comme bénéfique : consultation avec le médecin, entretien avec un psychologue, rencontre d'autres jeunes atteints de MICI dans un cadre associatif, etc.

Il faut noter une différence flagrante entre jeunes filles et garçons en ce qui concerne la capacité ou le désir de verbaliser le vécu et les conséquences de la maladie. C'est d'ailleurs la seule différence notable qui est apparue entre filles et garçons lors de ces entretiens.

Dans le cadre de ces entretiens, les filles sont globalement moins réticentes à donner des explications sur leur maladie aux personnes moins proches (vagues connaissances, camarades de classe...). De même, elles parlent plus facilement de la maladie en période de poussées ou lorsqu'elles sont psychologiquement éprouvées : elles cherchent alors du réconfort auprès de proches, en particulier la mère et la « meilleure amie ».

**« Quand la maladie ne se manifeste pas, pourquoi en parler ? J'évite de le faire. Et quand ça va pas, j'en parle plutôt à ma mère, parce qu'elle a aussi la maladie, alors elle comprend mieux »**

Mathieu, 14 ans et demi,

maladie de Crohn diagnostiquée à 12 ans

« Rien que le fait d'en **parler** ça me le remettrait dans l'**esprit**, et rien que le fait qu'on me demande d'en parler, ça me mettrait **mal à l'aise**. »

Simon, 13 ans et demi,

maladie de Crohn diagnostiquée à 9 ans

« Dans les sujets de **conversation** je ne parle **jamais** de ça. J'ai deux amies filles proches, à qui j'ai tout **expliqué** sans rien cacher. Elles m'ont **soutenu**, à chaque fois elles m'**écoutaient**, elles m'apportaient vraiment beaucoup de bien, mais elles ne pouvaient pas me **comprendre** vraiment, comme quelqu'un qui l'aurait **vécu** comme moi. »

Anaïs

« J'en parle un peu avec ma **famille**, mais avec mes **copains** c'est **gênant**. Mon meilleur ami ne m'a pas trop demandé d'**explications**. Je ne lui en ai pas spécialement donné non plus. »

Baptiste



Je suis **malade,**  
mais **chuuut...päs.**  
on n'en parle

## Le vécu des parents

Les parents des jeunes évoquent le soulagement de se sentir écoutés, et en même temps la peur de générer de la lassitude chez leurs proches. Ils ne veulent pas être dans la plainte et refusent de susciter de la pitié.

Ils évitent donc de se tourner trop souvent vers les autres pour parler de la maladie de leur enfant, et se contentent de répondre aux questions.

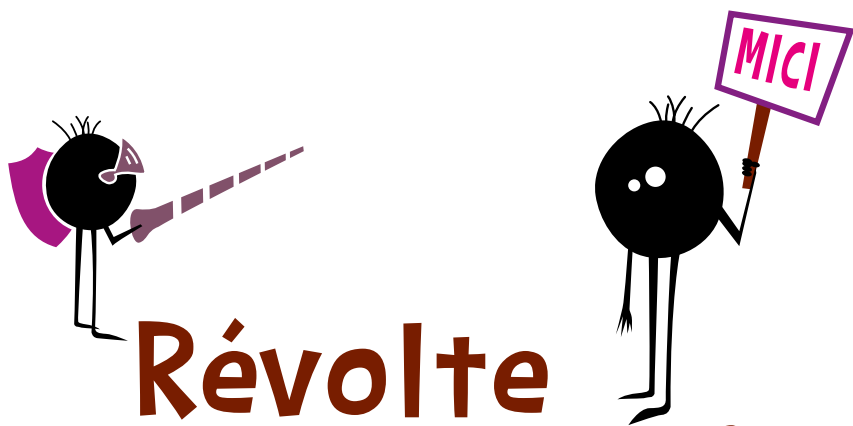
Pour rompre leur isolement, ils sollicitent des personnes qui sont en mesure de leur apporter du soutien et de les rassurer : l'AFA, d'autres malades ou proches de malades, les médecins...

« Je n'attends pas un soutien de mon **entourage**. Ça m'est peut-être arrivé deux fois de **craquer** devant une collègue ; mais je n'ai **pas** un vrai besoin de **support psychologique**. »

Mère d'Ophélie

« Quand j'en ai **besoin**, j'en parle avec mon médecin généraliste. L'**entourage** aussi me soutient mais le problème, c'est qu'ils ne peuvent pas me donner de **conseil** puisqu'ils ne connaissent rien sur cette maladie. Donc, ils ne font que **m'écouter** et être **d'accord** avec moi. C'est tout. »

Mère de Manon



# Révolte ou acceptation de la maladie : des sentiments contrastés

## Le constat


Parents et enfants vivent de façon très différente la maladie. Les adultes sont tourmentés par la colère et la culpabilité, alors que les adolescents font souvent preuve de maturité et de recul.

## Le vécu des enfants

Pour les adolescents interrogés, le seul moyen d'avancer sans se laisser envahir par l'angoisse est de vivre au jour le jour, sans se projeter dans l'avenir.

Ces jeunes ont donc pris, assez rapidement après l'annonce du diagnostic, un certain recul par rapport à leur maladie.

Cela n'empêche pas les accès de désespoir en période de poussées ou de grande fatigue, mais ils font tout pour surmonter ces moments difficiles le plus rapidement possible.



Confrontés à la maladie, ces adolescents ont donc développé précocement une grande maturité, qui entraîne même, parfois, une inversion des rôles dans la famille, avec des enfants qui tentent de rassurer leurs parents angoissés par leur MICI.

« Vu comme j'ai été **privée** quand j'ai été malade, je me suis dit « **arrête d'y penser et profite**, plutôt que **d'appréhender** une nouvelle **rechute**, jusqu'à que tu en aies une. » Si, même quand ça va, on pense à comment on sera quand ça ira mal, effectivement, on n'est jamais **bien** ! Je me suis dit qu'il fallait que je **relativise** un peu les choses, que ce n'était pas quelque chose de **gravissime**, que je n'étais pas **paralysée à vie**, qu'il y avait des choses beaucoup plus **graves** dans la vie et que je pouvais très bien **vivre** avec ça. »

Anaïs

« Maintenant, je me dis que c'est la **vie**. J'y pense le **moins possible**. Il y a des hauts et des bas. On ne fait pas toujours ce qu'on veut, on ne **choisit pas sa vie**. S'il faut encore chercher d'autres **traitements** pour que je me sente **mieux**, on cherchera. »

Enzo, 16 ans,

rectocolite hémorragique diagnostiquée à 14 ans et demi

## Le vécu des parents

Globalement, la maladie est vécue de façon nettement moins sereine par les parents que par leurs enfants.

Révoltés, en proie à un sentiment d'injustice, les adultes, surtout les mères, doivent aussi composer avec la culpabilité. Ils se reprochent de n'avoir pas été alertés plus tôt par les premiers signes de la maladie, cherchent dans leurs souvenirs d'éventuels symptômes dans la petite enfance, veulent à tout prix trouver une explication à cette maladie.

Dans un deuxième temps, ils essaient de reprendre le dessus pour aider leur enfant, mais leur angoisse par rapport à l'avenir de l'adolescent demeure omniprésente.

Parallèlement, les parents estiment que la maladie est relativement « bien vécue » par ces adolescents. Ils sont admiratifs de la façon dont leurs enfants parviennent à surmonter les difficultés liées à la maladie.

Ils ont conscience que ces jeunes ont développé une maturité précoce, et constatent que la maladie a renforcé les liens qui les unissaient, les a rapprochés.

Face à ces adolescents finalement très sages, qui ne se révoltent pas contre leurs parents, les adultes en viendraient presque à espérer l'arrivée de la crise d'adolescence, qu'ils pensent nécessaire pour l'évolution personnelle de l'enfant.

« On a envie de remettre la **faute** sur quelqu'un, donc on cherche, on se demande ce qu'on a pu faire pour que notre enfant ait une **maladie**... Je me suis vraiment posé la **question**, et puis c'est encore plus difficile parce que Sandrine ne connaît pas son papa, donc on nous parle d'**hérédité** mais là, on ne sait pas ! On revient à quand elle était petite, on se demande s'il n'y a pas eu quelque chose... Au départ, toutes les deux, on s'est dit : « On n'a rien fait de **mal** : pourquoi toi ? Pourquoi moi ? » Maintenant, Sandrine dit : « La maladie est là : j'ai pas le **choix** ». Mais moi, ma **colère** n'est pas partie, elle est là, mais contre **qui**, contre quoi ? »

Mère de Sandrine

# Révolte ou acceptation de la maladie : des sentiments contrastés

« Quand il était plus **petit**, au début, il me disait « maman, arrête de te faire tant de **souci**, c'est pas ta maladie, c'est la **mienne** ». Cette phrase-là, je ne l'ai jamais **oubliée**. »

Mère de Simon

« Elle aspire à redevenir une ado **normale**, comme avant, alors elle prend ses **médicaments**, elle est assez **rigoureuse**, elle est bien **consciente** qu'il faut qu'elle suive ce traitement pour vivre sa vie comme elle en a **envie**. Nous, on est, avec mon mari, des **modérateurs** de son enthousiasme. Elle voudrait recommencer à faire trois **entraînements** de volley par semaine, sortir le week-end avec ses copains et ses copines, alors on lui rappelle qu'il faut qu'elle fasse **attention**, encore. Mais elle n'est pas dans une logique de personne **malade**, elle veut être comme tout le monde. »

Mère d'Anaïs

« Quand elle a été **hospitalisée** il y a un an, on a eu une relation encore plus **forte**. Elle n'était pas bien, elle ne savait pas où elle allait, on était tout le temps **ensemble**, ça nous a rapprochés, même sur le plan **physique**... On a été importants pour elle et elle l'a ressenti. L'impression qu'il n'y avait pas de **tabou**, à aucun niveau, qu'on était les seuls à pouvoir l'aider. Elle a dit « je ne pourrai plus comprendre mes copains quand ils disent que leurs parents sont des **cons**. » Elle n'a jamais été **révoltée**. Elle n'a pas tellement fait de **crise** d'adolescence. Mais j'aimerais bien qu'elle la fasse à un moment donné ! »

Mère d'Ophélie





# Fatigue et organisation du quotidien : c'est la maladie au jour le jour.

## Le constat

Pendant les crises, tous les aspects de la vie sociale de l'enfant sont mis entre parenthèses : impossibilité de se rendre en cours, d'avoir des loisirs, etc.

En dehors des crises, la répercussion la plus invalidante de la maladie est la fatigue.

## Le vécu des enfants

Ces adolescents malades supportent difficilement la fatigue permanente liée à leur MCI, fatigue qui les empêche de vivre comme les autres : limitation, voire abandon, de certaines activités sportives ou de loisirs, restriction au niveau des sorties, donc des relations amicales, difficultés de concentration à l'école, etc.

Fatigue  
et organisation  
du quotidien :  
c'est la maladie  
au jour le jour.

Lorsque la fatigue est très importante, le moral est aussi atteint.

Malgré l'effort que cela représente, le niveau d'activité est souvent maintenu à son maximum, même si l'enfant apprend très vite à connaître ses limites.

En dehors de la fatigue, chez certains jeunes, d'autres symptômes persistent également entre les crises, en particulier les diarrhées parfois irrépessibles, et les douleurs abdominales.

Ces manifestations sont parfois mal vécues, car elles représentent une visibilité gênante de la maladie, et peuvent obliger à la mise en place d'aménagements particuliers dans le domaine scolaire : autorisation de se rendre aux toilettes pendant les cours, dispense de sport, rattrapage des cours grâce aux camarades de classe...

Cette organisation spécifique est parfois demandée par les parents, alors que les enfants refusent de bénéficier d'un « régime de faveur » ; en fait, ils ne veulent pas être perçus comme différents, se démarquer des autres.

D'autre part, l'appréhension des diarrhées se manifeste à l'occasion de certaines situations, comme les déplacements ou les voyages scolaires, mais cette angoisse est moins présente chez les jeunes malades que chez les malades adultes.

**« Quand je suis pas très bien en fait, c'est parce que je suis fatiguée. Des fois, j'ai la tête qui tourne, limite à faire un malaise... mais j'ai pas envie de faire non plus la fille qui se plaint tout le temps. »**

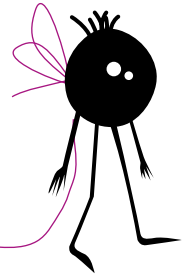
Sandrine

« En voiture, ça m'est arrivé d'avoir mal au ventre et très envie d'aller aux toilettes, parfois j'ai eu peur de ne pas arriver à temps à la prochaine station, mais ça a toujours été. Une fois, j'ai hésité à aller à Paris avec l'école... C'était un voyage en troisième, c'était surtout le bus qui me faisait peur et puis aussi les visites, et tout ça... Mes parents m'ont poussé à y aller et finalement tout s'est bien passé. »

Kevin

« Quand on me propose des choses, je me demande toujours si je vais pouvoir le faire à cause de ma maladie. Je me pose des questions. Je vais quand même essayer de le faire, en général ça se passe bien, mais j'ai souvent peur. Même de sortir avec mes amis, vu qu'il n'y a pas de toilettes partout... Quand il n'y en a pas, je stresse, parce que ça m'arrive de me faire dessus quand je suis en crise. Donc maintenant, les toilettes, j'ai besoin de savoir où elles sont. Quand je rentre quelque part, même si c'est un endroit ou chez quelqu'un que je ne connais pas, je ne vais pas hésiter, je vais demander où sont ses toilettes. »

Ophélie



# J'ai 15 ans, et un traitement à vie...

## Le constat

Les jeunes malades interrogés font également preuve de beaucoup de maturité dans la gestion de leur traitement. Ils sont totalement autonomes dans le suivi et à la prise de leurs médicaments, hormis quelques rappels à l'ordre de la part des parents quand le besoin s'en fait sentir.

Certains adolescents ont fait quelques tentatives d'arrêt du traitement lors de phases de stabilisation de la maladie, histoire de voir ce qui peut se produire...

## Le vécu des enfants

La contrainte du traitement est relativisée par ces jeunes, car ils savent que c'est le seul moyen de minimiser les symptômes et d'éviter les crises. Ils disent qu'ils n'ont pas le choix, que c'est un mal pour un bien. Malgré tout, la prise quotidienne de médicaments par voie orale est pour eux un rappel constant de la maladie, qu'ils vivent difficilement.

Selon le type de traitement, les effets secondaires, plus ou moins importants, peuvent poser problème, en particulier la modification de l'aspect du corps induite par les corticoïdes : la rougeur des joues, souvent sujet de réflexions ou de moqueries, et le retard staturo-pondéral, la petite taille étant surtout une gêne pour les garçons.

« Au début mes parents étaient très protecteurs, ils faisaient attention à ce que je prenne bien mes médicaments. A un moment, les médecins ont dit que c'était à moi de décider pour la cortisone, si je devais diminuer ou augmenter. Donc ils ne s'occupent plus trop de ça. Ils font attention à ce que je prenne mes médicaments mais ils me disent « c'est toi qui gères : tu montes, tu descends... »

Ophélie

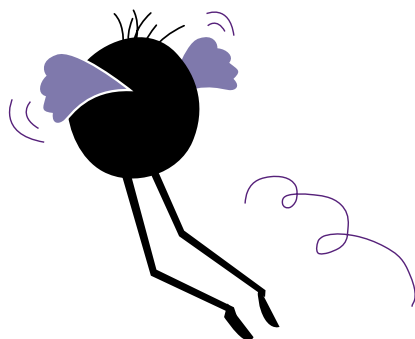
« Si je reviens toutes les dix semaines à l'hôpital pour mon traitement, c'est pas grave, je me repose là-bas. Ensuite, le lendemain, ça va tout de suite mieux, alors ça ne me dérange pas. Le seul truc qui me gêne, c'est que j'aimerais bien être plus grand mais c'est tout. J'aurais dû être un peu plus grand. Je suis plus petit que les autres. »

Simon

« Je me sens bien, à part l'été dernier où j'avais gonflé... j'étais pas bien, j'étais plus gros à cause de mes médicaments, je me sentais pas à l'aise. Maintenant ça va mieux. J'ai toujours peur que les autres se moquent un peu de moi quand même. »

Romain, 16 ans,

rectocolite hémorragique diagnostiquée à 14 ans



# Demain... sans la maladie ???

## Le constat

Globalement, les jeunes interrogés se projettent dans l'avenir sans accorder plus de place à la maladie qu'elle n'en a actuellement dans leur esprit. Ils ont l'espoir que leur MICI n'évolue pas, et sont très confiants dans la découverte de nouveaux traitements qui pourraient déboucher sur une guérison complète.

## Le vécu des enfants

La maladie ne bride pas leurs rêves et leur ambition, au contraire : ils sont prêts à se donner les moyens d'atteindre leur objectif.

En revanche, la maladie empêche quelques adolescents d'envisager certaines professions qui demandent des caractéristiques physiques spécifiques ou imposent des déplacements nombreux et lointains.

Le seul véritable bémol concernant le futur réside, chez plusieurs jeunes filles, dans la crainte de transmettre la maladie à leurs futurs enfants.

« Je n'ai pas de **craintes** par rapport à ma maladie dans le futur parce qu'on est allés à plusieurs **interventions** sur l'avenir des **MICI**. On a appris qu'on avait **découvert** plein de choses, qu'il fallait encore bien sûr **approfondir** mais qu'il y avait encore plein de **chances** de **nouveaux** traitements. Donc je me dis que même si je fais une **rechute**, il existera des **solutions** de rechange. »

Anaïs

« Quand je serai plus **grand**, si ça se trouve, on aura trouvé un traitement **définitif**, à force de faire des **recherches** peut-être qu'on me fera une **piqûre** et puis c'est bon. Ou alors des mini **pilules**, peut-être que ça aura **évolué**. Même si ça n'existait pas, avec le médicament d'aujourd'hui je m'en **sortirais**, je prendrais de la **cortisone** quand j'aurai fini ma **croissance**, ça ne me dérangera pas. De toutes façons, c'est pas **mortel**. »

Simon

« J'essaierai d'aller dans une **grande école**, une école **d'ingénieur**, mais c'est encore flou. Il y a une part de moi qui dit que ce sera **difficile** à cause de ma **MICI**, mais l'ancienne part, d'avant la maladie, elle dit non, ce sera comme **avant**. Au final, Il y a une plus grande part qui dit « **tu vas y arriver**. »

Enzo

« J'aurais peur que mes **enfants** aient la maladie à cause de **moi**. Je sais que c'est pas **héréditaire**, mais une personne qui a la maladie a plus de **chances** de la transmettre et... ça m'embêterait que mes enfants aient la maladie. En fait je me sentirais **coupable**, même si c'est pas vraiment ma faute. C'est juste ça qui me pose un **problème**. »

Ophélie



## Le vécu des parents

L'avenir de ces enfants est une question récurrente pour leurs parents. Comment la maladie va-t-elle évoluer ? Ces adolescents vont-ils pouvoir se réaliser, vivre normalement ? Les parents sont inquiets pour leur avenir à long terme, mais dans le même temps, ils font confiance à leurs enfants pour dépasser le handicap que peut représenter cette maladie chronique.



# Demain... sans la maladie ???

« C'est surtout comment il va **intégrer** ça, comment il va le **gérer**, est-ce qu'il va l'**accepter** ? Chaque malade est **différent** et chaque **MICI** est différente, il n'y a pas le même type d'**évolution**. Si la maladie est très active, c'est sûr que ce sera très **pénalisant**. On est dans l'attente de savoir le **type** exact de la maladie. S'il n'a que deux **poussées** dans l'année, c'est viable et gérable avec une vie de **couple** ou **professionnelle**. Ce n'est pas **handicapant**. »

Mère de Thomas

« Après, il y a des **impératifs**, il faut pas non plus qu'elle parte dans des **trucs**, des rêves qu'elle ne pourra pas **réaliser**, c'est pourquoi j'ai tendance à lui mettre très vite les  **pieds sur terre ... »**

Mère de Coralie

« Il a parfaitement **assimilé** sa maladie, et le traitement lui réussit bien. Moi, mon espoir, ce serait un **remède** qui le guérisse complètement. Mais du moment qu'il est **bien dans sa peau**... s'il avait une **super** envie, une **passion** qu'il ne pouvait pas réaliser à cause de cette maladie, là je serais **attentif** au futur. Aujourd'hui, tout ce qu'il a envie de faire, il peut le **réaliser**. Pour moi, s'il peut vivre comme ça, c'est **parfait**. Si on ne peut pas trouver le moyen de le **guérir** complètement, ce n'est **pas grave** tant qu'il n'est pas limité. »

Père de Baptiste

« Je pense que c'est une fille qui a **énormément** de **capacités** et qui ira très loin. Elle fera des **études** et elle ira au bout de ses **ambitions**, de ce qu'elle s'est **fixé**. »

Mère de Manon

# Le réseau d'entraide des familles : l'afa au service des parents et des enfants malades.

## > L'information

La ligne nationale d'information MICI Infos **0 811 091 623** (du lundi au vendredi de 14h à 18h) peut vous permettre d'être écouté, informé et orienté si besoin.

Les brochures et dépliants validés par notre Comité scientifique qui sont téléchargeables sur notre site internet peuvent vous permettre de mieux comprendre et de mieux faire comprendre la maladie (notamment avec un dépliant destiné aux enseignants). [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)

## > Le réseau d'entraide des parents

Le réseau de parents de l'afa a pour objectif de créer une entraide entre parents et un **partage des expériences** de chacun. Ces **échanges** enrichissants se font par l'intermédiaire d'une liste de diffusion ou par mail.

- Des parents référents sont à votre écoute par mail à [allopairs@afa.asso.fr](mailto:allopairs@afa.asso.fr). Eux-mêmes parents d'enfants atteints de MICI, ils sont vos interlocuteurs pour vous soutenir et être à l'écoute de vos questionnements.
- Une liste de diffusion pour se **soutenir et s'entraider**. Il suffit de s'inscrire en envoyant une demande à [info-accueil@afa.asso.fr](mailto:info-accueil@afa.asso.fr). Une fois inscrit à cette liste, vous aurez la possibilité d'écrire à tous les autres parents qui recevront votre message et une discussion pourra ainsi commencer par messagerie interposée.

## > Les rencontres familles (week-end et séjour)

L'afa propose des week-ends entre parents : **conférences** avec des experts, **ateliers** de discussions. Un séjour est également organisé pendant 4 jours en période de vacances scolaires avec les parents, les enfants atteints de MICI et leurs frères et sœurs pour apprendre tous ensemble à mieux vivre avec une MICI ! Conférences avec des professionnels de santé, **échanges**, mais aussi **activités, jeux et vacances** !

## > Le réseau des ados à l'afa

Le groupe MICI ados **s'adresse aux adolescents de 12 à 17 ans atteints de MICI.**

- Un groupe « afa – MICI ados » a été créé sur **Facebook**. C'est un groupe fermé qui n'apparaît ni dans les moteurs de recherche, ni sur les profils des membres. C'est un espace dédié aux ados pour **échanger** entre eux, **se soutenir** et **s'entraider**. Les parents y sont « interdits de séjour », mais un modérateur veille à ce que les échanges se fassent dans le respect d'autrui.
- Deux référents jeunes adultes à l'écoute des ados par mail : [miciados@afa.asso.fr](mailto:miciados@afa.asso.fr)

## > Mieux gérer sa maladie avec le stage estival des ados

Ce séjour d'une semaine pour les 12/17 ans atteints d'une MICI s'articule en deux temps. Les matinées sont consacrées à l'apprentissage et la **gestion de la maladie** et des traitements, mais aussi du quotidien, par le biais de différents ateliers (jeu ludique, atelier théâtre sur la communication, dessin, ...). Les après-midis sont de «  **vraies » vacances** : VTT, tir à l'arc, escalade, ...

## > Le groupe « Jeunes » de l'afa

Ce n'est pas parce qu'on vient d'avoir 18 ans qu'on n'a plus besoin des autres ! Le groupe « Jeunes » de l'afa propose aux **18/30 ans** de continuer les **échanges** entre jeunes adultes et de participer à des **activités spécifiques**. Pour rejoindre le groupe jeunes : [micijeunes@afa.asso.fr](mailto:micijeunes@afa.asso.fr)

## > L'éducation thérapeutique du patient, késako ?

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les malades à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique et doit faire partie intégrante de la prise en charge. **Aujourd'hui des programmes d'ETP pédiatrique se mettent en place dans certains CHU avec l'aide de l'afa.** Ces séances sont proposées aux enfants atteints de MICI mais aussi à leurs parents et à la fratrie. Renseignez-vous auprès de votre service de gastro-pédiatrie référent.

Plus d'information au 01 42 00 00 40  
ou [info-accueil@afa.asso.fr](mailto:info-accueil@afa.asso.fr)

# Vos droits en bref...

La vie avec une MICI peut être chaotique avec des moments où tout va bien et d'autres où cela va moins bien. Pour essayer de garder un peu de constance, il est essentiel de savoir anticiper les moments où cela ira moins bien. Les droits sont là pour cela, pour essayer de préserver au mieux une bonne qualité de vie, que ce soit celle des enfants malades ou celle de leur famille.

Ces droits existent mais encore faut-il les faire appliquer.

Le premier pas est évidemment celui de bien les connaître.

Ces pages vous donneront un aperçu de ce qui existe. N'hésitez pas à vous informer plus complètement sur le site de l'afa [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr). Car, force est de constater qu'il est parfois difficile de faire entendre la situation de nos enfants, en particulier dans la scolarité : malgré l'application du PAI, les rattrapages des cours peuvent être un problème, la fatigue n'est pas suffisamment prise en compte, l'autorisation de sortir pour aller aux toilettes reste aléatoire, les absences perlées sont comptabilisées dans le bulletin scolaire et stigmatisent encore davantage l'élève... Les droits existent, et malgré cela, il faut parfois se battre.

**Cécile Hornez,**

l'assistante sociale de l'afa peut vous aider pour toute information et en cas de difficultés tous les lundis après midi lors de sa permanence téléphonique au

**01 43 07 00 63**

ou par mail : [social@afa.asso.fr](mailto:social@afa.asso.fr)

## › **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)**

Le PAI s'adresse aux enfants et adolescents malades pour faciliter la scolarisation. Il 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.

La rédaction du PAI peut faciliter la communication entre la famille, les médecins et les enseignants, et permettre, dans le cadre des MICI, de faciliter l'accès aux toilettes des enfants/ados, de prévoir un espace pour se reposer en cas de fatigue en cours de journée ou d'aménager le temps scolaire (notamment par rapport à la fatigue), d'adapter les repas à la cantine quand un régime est nécessaire et de prévoir les rattrapages des cours si nécessaires...

Il est valable une année scolaire et doit être rédigé tous les ans.

## › **Temps aménagé pour les examens : temps supplémentaire ou tiers temps**

Le temps aménagé fait partie des aménagements particuliers aux examens et concours pour les élèves du secondaire et les étudiants du supérieur en situation de handicap ou qui présentent au moment des épreuves une déficience, une incapacité ou un désavantage. Ces dispositions ont pour objet de permettre aux candidats, lors des examens publics organisés par le Ministère de l'Éducation nationale, de participer aux diverses épreuves dans les meilleures conditions.

Le tiers-temps ou temps supplémentaire permet ainsi aux élèves et aux étudiants qui passent des examens de se voir accorder du temps supplémentaire pour effectuer les épreuves.

Pour les jeunes atteints de MICI, les aménagements portent souvent sur la possibilité de sortir pendant les épreuves et la récupération de ce temps à la fin de l'épreuve.

La demande est à adresser à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) qui désigne un médecin. Il est important d'anticiper et de faire la demande dès le début de l'année.

La demande d'un temps aménagé n'est valable que pour un seul examen mais peut être renouvelée.

## › Le 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.

Le salarié fait sa demande de congé de présence parentale auprès de son employeur par lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge (récépissé) au moins 15 jours avant la date souhaitée de début du congé.

Il doit y joindre un certificat médical attestant :

- de la particulière gravité de la maladie, de l'accident ou du handicap,
- de la nécessité d'une présence soutenue auprès de l'enfant et des soins contraignants.

Chaque fois que le salarié souhaite prendre un ou plusieurs jours de congé, il en informe l'employeur au moins 48 heures à l'avance.

Le salarié ne perçoit pas de rémunération, mais il peut bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

## › 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.

L'allocataire perçoit pour chaque jour de congé une allocation journalière. Il doit, soit interrompre ponctuellement son activité professionnelle, soit bénéficier du congé de présence parentale.

Votre médecin doit certifier la nécessité d'une présence parentale soutenue auprès de l'enfant. Le droit à l'AJPP est soumis à un avis favorable du contrôle médical de l'assurance maladie dont dépend votre enfant. Pour cela, vous devez fournir un certificat médical détaillé, sous pli cacheté, établi par le médecin.

Le versement de l'allocation est lié au bénéfice du congé de présence parentale.

L'allocataire bénéficie d'un compte crédit de 310 jours de congé, indemnisé sur une base journalière à prendre sur 3 ans, en fonction des besoins d'accompagnement de l'enfant.

Si vous supportez des dépenses liées à l'état de santé de l'enfant, un complément pourra vous être versé, sous certaines conditions.

Le droit à l'allocation peut être reconduit à l'issue des 3 années, en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant. Dossier à retirer à la CAF ou à télécharger sur le site [www.caf.fr](http://www.caf.fr) dans la rubrique « les formulaires ».

## ➤ 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.

Pour pouvoir demander cette AEEH, il vous faut retirer un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) près de chez vous ou le télécharger sur le site : [http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/education\\_speciale.pdf](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/education_speciale.pdf).

Ce dossier comprend un fichier d'identification et tous les formulaires nécessaires à l'instruction de vos demandes. Une fois complet, votre dossier doit être renvoyé à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de votre lieu de résidence.

Important : n'hésitez pas à ajouter un courrier expliquant votre situation, les demandes sont toutes étudiées en équipe. Vous pouvez transmettre des devis (cours particuliers, ...), des factures ou des fiches de paye.

\* Ce terme de « handicap » dans le contexte des MICI peut interpellé. Il faut prendre ce terme dans le sens « être en situation de handicap », notamment en période de poussée, où le malade peut être empêché de poursuivre ses activités de tous les jours, par des allers et venues aux toilettes, par des absences scolaires, une restriction des activités et une grande fatigabilité, ...



Association François Aupetit  
32 rue de Cambrai 75019 Paris

[www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)

**MICI Infos Service**  
**0811 091 623**



Cette brochure a été réalisée avec le soutien de MSD  
en toute indépendance éditoriale.

Cette brochure est réalisée par l'afa, la reproduction de tout ou partie de ce document  
est soumise à autorisation préalable auprès de l'afa.

Conception - Réalisation : CB Graphic 06 07 44 38 47