

MICI et vie sociale

J'AI TOUT BON,
ON PEUT Y ALLER !

IL ÉTAIT TEMPS...
TOUT ÇA POUR ALLER
BOIRE UN CAFÉ !



FERRING

PRODUITS PHARMACEUTIQUES

afa
Crohn · RCH · France

Être atteint d'une maladie chronique ne doit pas empêcher de vivre sa vie comme on le souhaite. Il sera néanmoins probablement nécessaire d'apprendre à repenser sa vie autrement et être capable de reconstruire un quotidien, des rituels de vie compatibles avec les nouvelles données de son existence. Pour cela, il est important d'être bien entouré et soutenu. Le rapport aux autres joue ainsi un rôle crucial.

Au travail, avec les collègues, en famille, entre amis, en voyage, autant de situations où il va falloir se réapproprier le quotidien, petit à petit.

Certains aménagements de la vie en société peuvent ainsi s'avérer nécessaires car mieux vaut anticiper pour ne pas se retrouver en difficulté.

Voici une petite sélection de conseils ou de réflexions face à des problématiques de la vie quotidienne avec une MICI (Maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique).

Faut-il en parler ?

Et à qui ?

Les parents, les conjoints, les enfants, les amis sont autant de points d'appui sur lesquels on peut compter . Il peut être important de les informer pour qu'ils comprennent pourquoi parfois les choses sont différentes aujourd'hui et qu'ils puissent être actifs pour aider à la recherche de solutions.

Au quotidien (au travail notamment), ne plus avoir besoin de se cacher, d'inventer des excuses ou de se soucier de ce que vont penser les autres si l'on met trop de temps aux toilettes par exemple, peut être un vrai soulagement.

Quand faire ce choix ?

Selon les situations et le ressenti de chacun, cela peut être tout de suite ou ... jamais ! Il faut bien sûr une relation de confiance pour aborder un sujet qui relève de l'intime. Personne ne peut vous reprocher de ne pas avoir parlé, cette maladie ne regarde que vous et vous seul pouvez décider ou non d'en faire état.

Si vous n'êtes pas sûr de la réaction de la personne, vous pouvez réaliser un petit test en lui parlant de la maladie comme étant celle de quelqu'un de votre entourage. Ses réactions pourront guider votre choix de lui accorder ou non votre confiance.

Comment ?

S'il est préférable que les personnes les plus proches de vous connaissent les difficultés auxquelles vous devez faire face, vos collègues, vos amis et même vos enfants n'ont pas forcément besoin de connaître tous les détails.

Expliquez-leur les grandes lignes de la maladie, que vous êtes souvent fatigué, que vous avez des douleurs abdominales qui vous obligent à vous rendre plus souvent aux toilettes, mais aussi que vos médicaments vous aident à stabiliser la maladie et peuvent rendre votre vie quasi normale. Rassurez-les sur le fait que vous n'êtes pas contagieux. L'ignorance est à la source de bien des fantasmes et idées fausses qui nuisent aux bonnes relations.

Sortir de chez soi

Les premiers temps

Il n'est pas toujours facile de se rassurer au début. La révélation de la maladie engendre souvent une perte de confiance en soi avec une tendance à se replier sur soi-même, à ne plus vouloir sortir pour ne pas se retrouver en difficulté face au regard des « autres ». Quelques précautions sont bien sûr à prendre, mais il est tout à fait possible et, à vrai

dire, essentiel, de vivre quasi-normalement.

Il faut être attentif à son état de santé, son état physique, mais on peut commencer par sortir de la maison pour faire une petite marche dans le quartier, puis élargir le cercle, aller plus loin, et petit à petit, reprendre ses activités habituelles.

L'accès aux toilettes

L'angoisse de ne pas avoir accès aux toilettes en cas d'envie pressante est une problématique commune à tous les malades de Crohn et de rectocolite hémorragique. Elle génère une crainte de sortir dans un lieu que l'on ne connaît pas, un stress lors des trajets...

L'AFA propose une Carte « Urgence Toilettes » qui facilite l'accès aux toilettes dans les commerces et restaurants partenaires. Celles-ci sont référencées dans **l'application « Où sont les toilettes ? », une appli gratuite qui répertorie plus de 15000 toilettes.**

Avec les amis

Les relations avec les amis peuvent aussi être perturbées. Certains seront d'un soutien sans faille et vous aideront dans les moments difficiles. Pour d'autres, ce sera plus compliqué : idées fausses, refus de la maladie, incompréhension et minimisation des difficultés que vous traversez, impatience devant votre fatigue ou vos faux bonds à répétition sont autant d'explications au fait que certains vont probablement s'éloigner.



Gardez cependant à l'esprit qu'il y a une **grande méconnaissance de cette maladie**, invisible aux yeux des autres. Alors prenez le temps d'**expliquer à vos amis**, sans dramatiser ni trop entrer dans les détails, de quoi il s'agit et pourquoi il vous arrive d'annuler une entrevue à la dernière minute ou de ne pas manger ou boire comme eux lors d'une soirée. Cela évitera bien des malentendus.



Plusieurs rendez-vous ratés peuvent décourager vos amis de vous inviter. **Prenez l'initiative et organisez une sortie** dans un établissement ayant des menus adaptés à votre régime alimentaire (si vous en avez un) et disposant de toilettes facilement accessibles. Il suffit parfois de peu de choses pour simplifier les relations.

Au quotidien avec une MICI

Les relations intimes

La santé sexuelle fait partie intégrante de la qualité de vie. Il est possible que les relations intimes et la vie sexuelle soient provisoirement impactées.

En parler avec votre partenaire et essayer de trouver des réponses aux questions que chacun d'entre vous se pose est important. Votre médecin pourra vous aider en adaptant le traitement ou vous orientera vers un professionnel de santé habitué à prendre en charge les problèmes de sexualité.

Dans tous les cas, ne soyez pas déçu en cas de difficultés, l'important n'est pas la performance mais le moment d'intimité partagé.

Une fiche spécifique sur la sexualité est à votre disposition. Demandez-la à votre médecin.

Au travail, à l'école ou pendant les études

Parler de votre maladie à vos collègues par exemple peut parfois vous apporter un précieux soutien dans la poursuite de votre activité professionnelle.

Pour les jeunes ou les enfants, les enseignants peuvent aussi aider à aplanir bien des difficultés.

Des aménagements du temps de travail sont possibles, ainsi que des études ou encore des examens. Des aides financières existent pour vous soutenir, n'hésitez pas à les demander.

Une fiche spécifique sur la vie au travail est à votre disposition. Demandez-la à votre médecin.

Faire du sport ?

L'activité physique est bénéfique pour la santé, c'est un fait bien établi et c'est vrai aussi chez les personnes souffrant de MICI. Le sport permet aussi de réduire le stress, ce qui facilite la gestion des maladies chroniques.

A chacun d'adapter sa pratique en fonction de ses capacités et de ses envies. Marcher régulièrement est sans doute l'activité la plus facile pour tous dès que la maladie est stabilisée, mais tous les sports sont autorisés.

Une fiche spécifique sur l'activité physique est à votre disposition. Demandez-la à votre médecin.

Des fiches, brochures et vidéos sont disponibles sur le site de l'AFA :

<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/prendre-soin-de-soi/sexualite-et-contraception/>

<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/gerer-son-quotidien/vie-professionnelle/>

<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/prendre-soin-de-soi/sport-et-mici/>

La vie quotidienne avec une stomie

Redoutée par de nombreux malades, cette opération a pourtant pour objectif de gagner en qualité de vie, mais elle ne concernera au final qu'un faible nombre de personnes.

Après l'intervention, il faut bien sûr s'habituer à la nécessité de gérer la stomie et les manipulations qu'elle entraîne. Mais avec des vêtements adaptés, confortables, une bonne hygiène de vie, des appareillages de stomie parfaitement étanches qui permettent de prendre bains, douches, d'aller à la piscine ou à la plage, le quotidien reprend ses droits avec le temps.

Toutes les activités physiques sont possibles, sauf celles, comme le judo ou le karaté, qui pourraient occasionner des chocs au niveau de la stomie.

Les voyages sont également tout à fait envisageables. Il faut prévoir suffisamment de matériel, prédécouper les supports si vous voyagez en avion, car impossible d'emmener les ciseaux ! Matériel et médicaments doivent voyager avec vous en cabine, pour éviter les problèmes liés à la perte d'une valise.

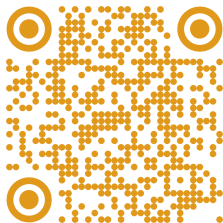
Ainsi, contrairement aux idées reçues, vie sociale et stomie ne sont pas du tout incompatibles.

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer au soutien des malades et de leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

Créée en 1982, l'afa se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour. Elle informe, accompagne les malades avec des services de proximité et les représente auprès des décideurs politiques et de santé.

Parmi ses missions, l'afa accompagne les patients et leurs proches à travers des services d'écoute et de soutien dédiés, des moments d'échange thématiques en ligne pour mieux comprendre et gérer la maladie.

Plusieurs outils ciblés :
fiches thématiques, livrets et brochures sont disponibles sur le site **www.afa.asso.fr** et la plateforme **www.miciconnect.com**



*Consulter les fiches pratiques complètes sur
le site de l'AFA*

www.afa.asso.fr

