

Communiqué de presse 18 septembre 2022

SCOLARITÉ & HANDICAP :

EN FRANCE, 20% DES MALADES DE CROHN OU DE RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE SONT DES ENFANTS OU DES ADOLESCENTS : COMMENT LES AIDER À RÉUSSIR LEUR SCOLARITE MALGRÉ LA MALADIE ?

En France, plus de 300 000 personnes sont concernées par les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI*) : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Parmi elles, 20% sont des enfants et des adolescents !

Ces maladies invisibles, diagnostiquées de plus en plus jeune et majoritairement entre 15 et 25 ans, ne se guérissent pas et handicapent le quotidien des malades : diarrhées nombreuses et impérieuses notamment en période de poussées (crises), douleurs et asthénie, et parfois des symptômes extradiigestifs (articulaires, dermatologiques, ophtalmologiques).

Avoir une MICI quand on est jeune est comme un orage dans un ciel d'été. À l'âge de l'autonomie, des études, des sorties et voyages entre amis et des premières amours, le diagnostic et la gestion de la maladie chamboulent ces années si importantes.

L'inquiétude des parents (parfois « envahissante »), le suivi médical et les traitements, les poussées qui perturbent les études et examens, les impacts physiques (perte de poids, problèmes dermatologiques), l'arrêt du sport parfois, les symptômes tabous qui touchent à l'intime... sont, à juste titre, très mal vécus.

Pour aider ces jeunes malades à se construire, il est nécessaire qu'ils soient soutenus et qu'ils aient les moyens de dépasser les difficultés de leur maladie. Cela passe notamment par une information fiable à destination de l'ensemble des parties prenantes, y compris du corps enseignant.



L'afa Crohn RCH France (unique association nationale de malades et de proches engagés dans la lutte contre ces maladies) et Takeda France, ont ainsi imaginé la brochure « MA MICI AU BAHUT », afin :

- d'expliquer ce que sont les MICI et leurs conséquences (urgences toilettes, absences, hospitalisations, traitements),
- de rappeler les droits et aménagements dont peuvent bénéficier les élèves concernés : programme d'accueil individualisé (PAI), tiers-temps aux examens...

Cette brochure permet au corps enseignant de mieux appréhender certains impacts psychologiques qui s'ajoutent aux bouleversements liés à la puberté, les difficultés concernant l'alimentation, les traitements, et les angoisses de pratiquer une activité physique... Elle

donne enfin des solutions pour faciliter le quotidien des élèves concernés (accès aux toilettes, vêtements de rechange, voyages scolaires...).

Disponible sur le site de l'afa (www.afa.asso.fr), cette brochure complète l'information et les services mis à disposition par l'association : fiches pratiques, permanences d'experts (social, travail, alimentation...), sans oublier les séjours proposés aux familles et aux adolescents qui permettent de mieux comprendre la maladie et d'avoir les outils pour mieux vivre avec et pouvoir se projeter dans l'avenir.

L'AFA CROHN RCH FRANCE, 40 ANS AUX COTES DES MALADES ET DES PROCHES



L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale de personnes malades et de proches engagés dans la lutte contre les MICI. Elle défend leurs droits, les informe, les soutient et les accompagne et œuvre à une meilleure connaissance sur ces maladies de jeunes. Acteur majeur de la recherche, elle contribue aux avancées thérapeutiques et à une meilleure prise en charge de ces maladies. Le 22 octobre 2022, elle marquera ses 40 ans de combats et d'engagements lors d'un salon exceptionnel à la Villette, qui annoncera les revendications des prochaines années, afin que les MICI deviennent enfin une priorité de santé publique !

www.afa.asso.fr

Contact presse AFA

Eve Saumier : 01 71 18 36 93 // eve.saumier@afa.asso.fr

Contact presse Takeda

Laurence Simon : 06 18 67 04 08 // laurence.simon@madisphileo.com