



Des
citoyens

EXTRA -

ordinaires

veulent

vous dire...

UN LIVRE-TÉMOIGNAGES, UN LIVRE-PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER LE QUOTIDIEN
DES 200 000 MALADES DE MICI

*Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales
Maladie de Crohn et recto-colite hémorragique*

JULIE, BERTILLE, RÉZA, FRANÇOIS,
BAPTISTE, RONAN, NABIL,
CORINNE, MARC ET DENIS,
DIX CITOYENS **EXTRA**ORDINAIRES
PRENNENT LA PAROLE
POUR VOUS DIRE

• • •

L'AFA S'ENGAGE AVEC
DES PROPOSITIONS CONCRÈTES.
ET VOUS ?

Des
citoyens
EXTRA-
ordinaires
veulent
vous dire



© afa, septembre 2009.

Réalisation : Alain Olympie, Directeur de l'afa et son équipe,
Anne Buisson, Émilie Demery, Cédric Diat et Christelle Durance.

Photos : Nicolas Losson / Arnaud Alissens

Conception et réalisation graphique : 18brumaire.com

Impression : Imprimeries Paton

Imprimé sur papier recyclé.

Merci à nos partenaires qui ont permis la réalisation
de ce livre-propositions.

Sommaire



Préface de Chantal Dufresne		P. 04
Propos de Jacques Bernard		P. 06
Les MICI		P. 07
Julie	••• Venir à bout des tabous	P. 10
Bertille	••• Réduire les délais de diagnostic	P. 14
Réza	••• Donner sa place à l'annonce diagnostique	P. 18
François	••• Faire reconnaître l'expertise des malades	P. 22
Baptiste	••• Éduquer l'école à la tolérance	P. 26
Ronan	••• Une meilleure équité au travail	P. 30
Nabil	••• Faire des toilettes publiques, une priorité de santé publique	P. 34
Corinne	••• Une prise en charge globale et personnalisée	P. 38
Marc	••• À mal égal, un traitement égal pour tous et partout	P. 42
Denis	••• Abolir l'injustice de l'accès aux assurances	P. 46
Annexes	L'association François Aupetit	P. 50
	Les EGMM	P. 52
	L'appel des 800	P. 54



Monsieur le Président de la République,
Monsieur le Premier Ministre,
Monsieur le Ministre
de l'Éducation nationale,
Madame la Ministre
de la Santé et des Sports,
Mesdames et Messieurs les Préfets,
Mesdames et Messieurs
les Députés et les Sénateurs,
Mesdames et Messieurs
les Présidents de Conseils régionaux,
Mesdames et Messieurs
les Présidents des Conseils généraux,
Mesdames et Messieurs les Maires,
À tous les partenaires de la Santé ●●●

Ce livre des malades de MICI que nous vous présentons est à double lecture. Un livre témoignages mais aussi un livre de propositions, vivant, dynamique par les pistes qu'il ouvre et l'espoir qu'il suscite.

Témoignages de 10 personnes choisies parmi les 200 000 touchées par ces maladies inflammatoires chroniques intestinales ; 10 témoins parmi les 800 personnes mobilisées lors des 1^{ers} États Généraux des

Malades de MICI, formidable événement qui marquera nous en sommes sûrs, la (re)connaissance de ces maladies trop méconnues, trop taboues, source d'incompréhensions ou d'isolement.

Les MICIS ce sont 14 nouveaux cas par jour, des personnes qui, de plus en plus jeunes sont assommées par le diagnostic de maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique.

Un livre-propositions, qui regroupe un travail intense des témoins, des délégués, des experts, de notre équipe afa.

Certes, la santé en France est pour beaucoup de pays un exemple : restons donc précurseurs, novateurs !

Certes, l'afa porte depuis près de 30 ans l'espoir par la Recherche et la voix des malades par de multiples activités.

C'est justement, forts du soutien de nos adhérents et de nombreux contributeurs, à l'heure des mutations dans la santé publique instaurées par la loi HPST qu'il nous a semblé impératif d'aller plus loin.

Ces actions proposées demandent plus de volonté, d'énergie que de moyens : nous pouvons, nous DEVONS ensemble les mettre en œuvre, pour améliorer la qualité de vie des malades.

Les mener a une portée universelle, de dépassement: agir pour briser l'isolement, **inclure** au lieu d'exclure, **valoriser** au lieu d'ignorer voire rejeter.

Un malade considéré, mis en capacité d'agir en dépit du handicap ou des contraintes des traitements pourra être un citoyen dans toute sa dimension, ce qu'il demande... tout simplement !



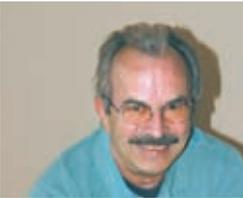
Chantal Dufresne,
Présidente de l'afa



En présidant le Comité d'Organisation des États Généraux des Malades de MICI, je ne pensais pas vivre un moment si unique, et si émouvant, dans ma « longue carrière » au service des maladies rares et des MICI.

**J'ai fait un rêve...
que ces États Généraux
soient aussi des États Généreux.**

Ils le furent, et de cet acte fondateur, de ce rassemblement citoyen inédit un élan de volontés, de générosités s'exprime. Vous aussi en faites partie ! Merci.



**Jacques Bernard,
Vice-président de l'afa**



Les MICI, c'est quoi ?

4 LETTRES, M I C I

(PRONONCER « MIKI »)

**POUR Maladies Inflammatoires
Chroniques de l'Intestin.**

**OPTION AU CHOIX, maladie de Crohn
ou recto-colite hémorragique !**

Notre quotidien : Douleurs de ventre souvent terribles, envie d'aller aux toilettes dix fois par jour et impossible de se retenir, parfois des diarrhées parfois avec du sang, fatigue extrême, manque d'appétit, perte de poids, etc. En prime, pour certains, des complications telles que des atteintes de la région anale (fissures, fistules, abcès) et, pour ceux qui ont tiré le gros lot, des problèmes articulaires, cutanés ou oculaires.

La maladie de Crohn peut toucher n'importe quel segment du tube digestif (intestin grêle, côlon, rectum, anus) ; **la recto-colite hémorragique** est localisée au niveau du rectum et du côlon. Les deux maladies se caractérisent par des phases d'activité appelées « poussées », alternant avec des périodes de rémission.

Il n'existe aujourd'hui aucun traitement pour guérir la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique, mais la Recherche médicale s'est organisée autour d'équipes de chercheurs et grâce à des associations telles que l'afa. Des médicaments existent pour permettre de réduire la fréquence et la durée des poussées, et de soulager les symptômes, même si leurs effets secondaires ne sont pas sans conséquence. L'ablation d'un segment d'intestin est parfois nécessaire quand le traitement médical n'est pas (ou plus) efficace. Mais là non plus, la guérison n'est pas définitive : des récurrences sont possibles.

Nous ne baissons pas les bras
pour autant ! Nous avons un point
qui nous rassemble, une énergie
hors du commun qui nous fait avancer,
la volonté de nous battre,
de ne pas être les boulets de la société,
l'envie de réussir notre vie et d'être,
au bout du compte,
plus forts que la maladie.
Nous voulons être des citoyens
ordinaires !

...

10
témoignages
pour
vous dire

...

Julie
...



01 Venir à bout des tabous

JULIE VOUS AVEZ LA MALADIE DE CROHN DEPUIS 10 ANS. C'EST VRAI QUE LES MICI SONT PRINCIPALEMENT DES MALADIES DE JEUNES, COMMENT L'AVEZ-VOUS VÉCU ?

Quand on a tout juste 16 ans, on ne pense pas à la maladie ! Depuis trop longtemps on attend cet âge-là, ce sont les premiers pas sans les parents, on a mûri, on se sent bien, on a des projets et puis patatras, un jour, plus rien ne va. En quelques semaines, je suis passée d'un statut de « jeune » à celui de « malade chronique », la société ne vous regarde plus pareil ! J'ai détesté !

COMMENT A RÉAGI L'ENTOURAGE ?

Ma famille a été tout le temps là, mais relativement inquiète. J'avais fortement maigri, ils ne pouvaient que voir que ça n'allait pas, et encore je leur cachais mes terribles douleurs abdominales et aux articulations... c'était très pénible pour eux, j'essayais pourtant de les rassurer ! Difficile de parler de soi, d'imposer une maladie à ses proches ! Ce sont des moments où l'**on n'a envie de voir personne**, surtout pas de parler de soi ! **Parler de quoi ?** De la fatigue, des douleurs, de la fièvre, de mes diarrhées... **pas glamour !**

CE QUE VOUS DÉCRIVEZ, C'EST FINALEMENT UNE SITUATION D'ISOLEMENT ?

Oui, c'est ça ! Cette maladie, c'est la **mort sociale** ! Pendant les crises, je ne pouvais plus manger, plus me déplacer, la fatigue était immense,... Peu de gens comprennent le phénomène d'isolement et de solitude qu'entraîne notre maladie. Et puis ça ne se voit pas vraiment, à l'extérieur, j'ai l'air normale,... dedans c'est la guerre.

EN QUOI VOUS RESSENTEZ LE TABOU AUTOUR DE CETTE MALADIE ?

Les MICI sont des maladies du « pipi caca ». Quand je dis cela, je choque parfois mes interlocuteurs, mais c'est volontaire. Je veux faire comprendre que **ça touche à un domaine très intime**, et que ça perturbe et **bouscule l'image de soi**. J'avais perdu ma confiance indestructible et j'étais dans l'anxiété permanente. Même par rapport à ma famille, j'avais **honte** qu'ils me voient comme cela. **Je me sentais sale**. Je me sentais prisonnière à la maison, comme si j'étais enfermée par la maladie. J'avais vraiment besoin de personnes qui pouvaient comprendre mes douleurs et mes sentiments.

DIX ANS APRÈS, OÙ EN ÊTES VOUS ?

Aujourd'hui, les MICI restent toujours des maladies invisibles et taboues... Autour de moi, j'ai finalement opté pour le dialogue et l'information et j'ai la chance d'être comprise quand je suis fatiguée par exemple. Ne plus avoir honte de ma maladie m'a aidée à trouver du positif ! ■

PAROLES D'EXPERTS

“ La grande euthanasie, c'est l'indifférence de la société. L'enjeu politique, ce n'est pas de survivre, mais de vivre, malgré la maladie. ”

Emmanuel Hirsch, Professeur d'Éthique Université Paris XI, Directeur de l'Espace éthique à l'Hôpital Saint-Louis

“ Il n'est pas normal que des maladies qui touchent 200 000 personnes en France et plus de 1,3 millions en Europe, soient aussi mal connues, mal reconnues, mal comprises ! ”

Chantal Dufresne, présidente de l'afa

POUR...

01 Venir à bout des tabous

*Comment puis-je aider les personnes malades à sortir de leur isolement ?
Comment faire évoluer le regard de la société sur ces maladies ?*

CE QUE L'AFa FAIT DÉJÀ :

> LA JOURNÉE NATIONALE

L'afa organise des journées nationales depuis 2006 qui mettent en avant certains aspects de la vie avec une MICI. De nombreux malades témoignent dans les journaux locaux pour expliquer leur maladie.

> DES ÉTATS GÉNÉRAUX

L'afa a organisé les États Généraux des Malades de MICI (EGMM) le 21 mars 2009 et porte l'appel des 800 pour mobiliser le plus grand nombre dans un élan de solidarité. (voir www.afa.asso.fr)

> DES STAGES

L'afa organise des stages pour les adolescents malades pour leur apprendre par des jeux de rôle à parler de leur maladie, des week-ends pour les jeunes afin de briser le silence.

> DES ÉCHANGES

Partout en France, des bénévoles organisent des moments d'échanges pour puiser des ressources et autant de solutions concrètes entre pairs pour mieux vivre au quotidien.

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE !

201X, année des MICI, priorité nationale de Santé publique ? Organiser une campagne d'information officielle sur ces maladies en constante augmentation avec 14 nouveaux cas tous les jours !

2. LES MEDIAS EN 1^{re} LIGNE

favoriser la connaissance des MICI et de leurs principaux symptômes auprès du grand public et des professionnels de santé en faisant porter par les médias les témoignages constructifs des malades pour **briser le silence**. Pour de nombreuses maladies, il suffit de les nommer pour que l'on comprenne ce qu'elles impliquent. Pas encore pour les MICI.

3. L'INFORMATION DE PROXIMITÉ

encourager l'émergence de projets locaux liés à la sensibilisation des citoyens sur la vie avec une maladie chronique, maladie de toute une vie dont on ne guérit pas : projets culturels et éducatifs à tous les niveaux – expositions, livres « témoignages », films...

Bertille



02

Réduire les délais de diagnostic

BERTILLE, VOUS AVEZ 23 ANS ET VOUS AVEZ UNE MICI.

Oui, je suis atteinte de recto-colite hémorragique officiellement depuis février 2006.

POURQUOI « OFFICIELLEMENT » ?

Je dis officiellement parce que je suis tombée malade fin 2004, mais que la maladie n'a été diagnostiquée qu'après plus d'un an et demi. Pendant **ces trop longs mois**, j'ai vécu l'angoisse permanente de ne pas être soulagée, en plus de penser qu'au final j'avais quelque chose de très grave. Je me suis sentie **en errance totale**.

LORS DES PREMIERS SYMPTÔMES, QU'AVEZ-VOUS FAIT ?

Ça a commencé par des douleurs abdominales,.. et comme tout le monde, j'ai été voir mon généraliste qui me suis depuis l'âge de 3 ans, il me connaît vraiment bien. Il ne s'est pas inquiété tout de suite : dans ma famille, on est sujet aux colites. Il avait mis mes symptômes sur le compte de cette fragilité familiale. Et puis le temps a passé, les symptômes ont persisté, davantage de douleurs, de fatigue, un transit de plus en plus difficile. Mon médecin a commencé à se pencher sur mon alimentation. En pensant à une intolérance au gluten, il m'a mise au régime pendant trois mois. Malgré cela, la persistance des symptômes l'a poussé à me proposer des purges pour réguler mon alternance

diarrhée-constipation... ça n'a fait qu'aggraver la situation !
J'ai fini par avoir des saignements, j'ai perdu beaucoup de poids, il m'a dit que j'avais des hémorroïdes...

COMMENT VIVIEZ-VOUS PENDANT CETTE PÉRIODE ?

Très mal. J'étais étudiante et mon seul objectif était de réussir mes examens. Je ne mangeais presque rien pour éviter d'être gênée pendant les cours et j'arrivais à peine à réviser. **Ma vie s'est petit à petit amincie.** Mon inquiétude était grandissante sans compter celle de mes proches. **J'étais dans un tunnel** sans voir la lumière.

COMMENT EN ÊTES-VOUS ARRIVÉE AU DIAGNOSTIC DE RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE ?

J'ai tout simplement court-circuité le généraliste et je suis allée voir de moi-même un gastroentérologue. Devant mes symptômes, il m'a prescrit une coloscopie. Le « bon diagnostic » est tombé très vite !

QUE DIRIEZ-VOUS APRÈS QUELQUES ANNÉES DE REcul ?

Le temps perdu avant le diagnostic aurait pu être évité car ce ne sont tout de même pas des maladies rares. Si finalement mon médecin généraliste avait été sensibilisé aux MICI, ou bien s'il m'avait envoyé plus tôt chez le spécialiste, on aurait alors gagné du temps, évité des examens pénibles pour moi et coûteux pour la société. ■

PAROLES
D'EXPERTS

« Le retard est aussi dû à la difficulté d'une médecine qui doit repérer le rare et le grave au milieu du fréquent et du non grave. Il y a une réelle errance du savoir, il faut avoir le courage de le dire, c'est la formation, mais aussi l'expérience et les échanges avec les confrères, avoir les bons réseaux est crucial. Le généraliste ne peut pas tout connaître, tout savoir... mais il doit accepter le doute ! »

Pierre-Louis Druais,
Médecin généraliste,
Président du CNGE

POUR...

02 Réduire les délais de diagnostic

Quelles stratégies pour réduire des délais préjudiciables au malade ?

CE QUE L'AFa FAIT DÉJÀ :

> UN DÉPLIANT POUR LES MÉDECINS

L'afa propose un dépliant à télécharger sur son site « Et si c'était une MICI ? », à l'intention des professionnels de santé de 1^{re} ligne – médecin généraliste, du travail, scolaire, pharmacien, infirmier libéral,... pour améliorer les temps de diagnostic.

> DES FORMATIONS

L'afa sensibilise les futurs professionnels de santé, notamment dans les Instituts de formation en Soins Infirmiers (IFSI), pour leur expliquer le quotidien de ces maladies.

> LES ASSISES SPÉCIALISÉES

L'afa organise, depuis 2008, les Assises MICI à destination des gastro-entérologues libéraux et des hôpitaux généraux. Des formations très pratiques liées aux problèmes rencontrés dans leur quotidien face aux malades de MICI.

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. INFORMER ET S'INFORMER

mobiliser les médias grand public et des professionnels de santé pour amener tout un chacun à (se) poser la seule bonne question face à certains symptômes : « et si c'était une MICI ? »

2. COMPLÉTER LA FORMATION CONTINUE

des professionnels de santé car l'épidémiologie évolue (les malades sont de plus en plus jeunes, les MICI ne sont plus des maladies rares) ainsi que la connaissance de la physiopathologie des MICI grâce à la Recherche.

3. TRAVAILLER EN RÉSEAU

du généraliste au gastro-entérologue et vers l'hospitalier. Les Agences Régionales de Santé doivent se pencher en priorité sur la communication des médecins entre eux voire encourager les réseaux Ville-

hôpital à guichet unique mais avec des orientations spécifiques sur chaque pathologie.

4. ACTIVER LES SENTINELLES DE SANTÉ

que sont les pharmaciens, les médecins du travail, les médecins et les infirmières scolaires, les infirmières libérales, les diététiciens... pour aider à identifier des symptômes durables.

5. MOBILISER LES RÉGIONS

en organisant un tour de table des acteurs pour élaborer des projets pour réduire les délais de diagnostic et pour améliorer l'annonce (sans oublier les administrations déconcentrées, l'ARH, les collectivités territoriales, l'assurance maladie, les sociétés savantes, les centres hospitaliers, les mutuelles...)



03

Donner toute sa place à l'annonce diagnostique

RÉZA, VOUS AVEZ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ D'UNE RECTO-COLITE HÉMORRAGIQUE IL Y A 8 ANS. COMMENT VOUS A T-ON ANNONCÉ QUE VOUS AVIEZ UNE MICI ?

C'est bien simple, au réveil de ma coloscopie, j'ai vu en coup de vent le gastroentérologue. Mes parents, à mes côtés étaient plutôt inquiets. Le gastro m'a simplement dit « vous avez une recto-colite hémorragique ». Je n'ai pas très bien su quoi dire. Je voyais mes parents pâlir sans trop bien comprendre. Je me souviens vaguement des mots « inflammation », « chronique ». Je n'entendais pas le mot « cancer » et c'est ce qui m'a le plus soulagé. Mais c'est tout. Je suis presque sûr que ce sentiment d'incompréhension ne venait pas seulement des effets de l'anesthésie...

Je pense n'avoir pas été en mesure à ce moment là de recevoir une information claire, parce que **trop de choses se bouscuaient dans ma tête** et que mes parents angoissés renforçaient mes propres peurs.

Quand nous sommes sortis de l'hôpital, ça a été le silence. Ma mère pleurait dans la voiture et j'avoue qu'à ce moment là je lui en ai terriblement voulu. J'étais **dans le noir complet**, j'avais l'impression de n'avoir rien à quoi me raccrocher. Je me sentais en **totale insécurité**.

QU'AVEZ VOUS FAIT PAR LA SUITE ?

En fait, pour moi, la situation s'est éclaircie quand enfin j'ai décidé de m'informer clairement. Je ne devais revoir mon gastro qu'une quinzaine de jours plus tard, mais j'ai devancé

l'appel en lui téléphonant trois jours après cette fameuse coloscopie pour le voir très vite. J'avais **besoin d'en reparler** avec lui, le professionnel, sans mes parents. Il m'a pris entre deux rendez-vous et là encore je me suis senti **frustré** du peu de temps qu'il a passé à m'expliquer la maladie. Heureusement que j'étais venu avec une liste de questions ! Je me souviens que mes premières préoccupations étaient du style « est ce que je pourrai travailler normalement ? », « pourrai-je avoir une vie normale ? ». Bref, mes inquiétudes étaient plutôt liées à **ma vie de tous les jours**. J'ai senti le médecin mal à l'aise avec ces questions auxquelles il n'a pas vraiment répondu...

AVEZ-VOUS PU TROUVER À UN MOMENT OU À UN AUTRE DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS ?

J'ai beaucoup surfé sur Internet. Même si on y trouve tout et n'importe quoi, j'ai pu trier les infos et y trouver mon compte. J'ai partagé mon expérience sur des forums avec d'autres malades qui ont pu m'apporter pleins d'astuces pratiques, et j'ai aussi contacté une association où l'on trouve de l'information et du soutien.

QU'EST CE QUI A MANQUÉ, FINALEMENT AU MOMENT DE CETTE ANNONCE ?

Clairement, **du temps. Du temps pour m'expliquer,... du temps pour m'écouter,... du temps pour me comprendre !** ■

PAROLES D'EXPERTS

“ Ce qui frappe, c'est que souvent le médecin se débarrasse du diagnostic et, une fois son savoir libéré, va abandonner l'aspect humain, on parle traitement mais plus de psychologie – alors que la prise en compte de la personne compte autant que le traitement. ”

Patrick Faure, président du CREGG MICI

“ Le fait de bien connaître un patient va permettre d'adapter le message, d'être progressif dans la révélation d'une vérité difficile à entendre – et de tenir compte d'un grand critère : la première chose, c'est d'apprendre à se taire, à laisser le patient poser des questions et de se laisser le temps d'y répondre. ”

Pierre-Louis Druais,
médecin généraliste,
président du CNGE

POUR...

03 Donner toute sa place à l'annonce diagnostique

Comment peut-on envisager une annonce « à visage humain » pour tous les malades... et comment associer les proches ?

CE QUE L'AFA FAIT DÉJÀ :

> DE LA CONCERTATION

L'afa a réuni dès le 3 juillet 2009 un groupe de réflexion et d'action des acteurs de santé MICI pour améliorer les délais diagnostiques et l'annonce.

> L'INFO ET LE SOUTIEN

Le site www.afa.asso.fr et la ligne **MICI Infos 0 811 091 623** (au prix d'un appel local) proposent aux malades et aux proches de l'information et des **ressources de proximité dès l'annonce du diagnostic.**

> UN LIEU RESSOURCE

La Maison des MICI est un exemple de solution concrète et pratique, il est possible d'aménager des lieux ou des « moments-ressources » pour les malades et leurs proches.

> DES BÉNÉVOLES FORMÉS

L'afa forme des bénévoles malades ou proches à **l'écoute et au soutien de proximité partout en France.**

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. SYSTÉMATISER UNE CONSULTATION D'ANNONCE

en deux temps séparés de quelques jours, celui du diagnostic puis celui de l'information et des réponses au malade et aux proches s'ils le souhaitent.

2. ÉLABORER UN GUIDE DE L'ANNONCE

MICI pour ne pas oublier les points essentiels à évoquer avec le malade et ses proches s'il le souhaite.

3. REMETTRE AU MALADE UNE INFORMATION

adaptée sur la maladie et sur les ressources mobilisables après la discussion autour du diagnostic.

4. ORGANISER DES POINTS D'INFORMATION

poly-pathologies et de soutien de proximité pour le suivi, en relais des médecins dans toutes les régions et hôpitaux.

5. FAVORISER LA DISPONIBILITÉ

des relais auprès des médecins qui lui permettent rapidement de faire face à l'annonce : psychologue, diététicienne, assistante sociale, ...

6. ÉVALUER LES PRATIQUES

professionnelles sur le dispositif de l'annonce du diagnostic.

7. VALORISER ET FAIRE CONNAÎTRE

encore et toujours les associations de malades, car elles ont un rôle crucial à jouer dans l'information et le soutien.

François
...



04

Faire

reconnaître l'expertise des malades

QUELLE SORTE DE RELATION AVEZ-VOUS AVEC VOTRE MÉDECIN ?

Depuis 15 ans qu'il me suit, on commence à bien se connaître tous les deux ! Si dans les débuts j'ai été le patient docile, j'avoue que très vite j'ai eu besoin d'autre chose dans la relation que celle de « savant » à « ignorant ». Aujourd'hui **le savoir médical se démocratise** notamment grâce à l'apparition d'internet et je crois que c'est une bonne chose pour être informé au mieux et pour mieux gérer sa maladie. J'ai aussi beaucoup appris sur moi

au contact d'autres malades de MICI qui m'ont apporté des réponses. C'est ainsi qu'au fil des années, je me suis senti mieux armé pour entretenir avec mon médecin **une relation d'égal à égal**, dans le sens où chacun est en droit d'attendre de l'autre des informations utiles pour avancer ensemble vers **le « mieux-être »**.

EN QUOI PENSEZ-VOUS QUE VOUS PUISSIEZ APPORTER DE LA CONNAISSANCE À VOTRE MÉDECIN ?

Moi, j'ai cette maladie à vie.
J'ai déjà vécu plusieurs poussées
et eu pas mal de traitements. Je me
suis beaucoup informé sur la maladie
et j'ai l'impression que la connaissance
que j'en ai acquise depuis une quinzaine
d'années peut servir. Pourquoi ?
Parce que cette connaissance là,
personne d'autre ne peut l'avoir, hormis
quelqu'un qui vit la même expérience...
ce que je ressens face à la maladie,...
certains effets des traitements,...
les peurs face à mon alimentation,...
mes gros moments de fatigue...
comment je reçois une information,...
ce que ça change dans la vie...
Cette forme d'expertise,
j'ai envie de la partager avec mon
médecin et plus généralement avec
le corps médical. Je pense que
ce partage est indispensable
pour enrichir les compétences
des médecins.

COMMENT IMAGINEZ-VOUS CE PARTENARIAT ?

Sans aller jusqu'à faire retourner
le médecin sur les bancs de l'école,
je pense qu'on pourrait créer
des rencontres de partage
de **connaissances entre
médecins et malades.**
Je crois que tout le monde
en ressortirait enrichi ! ■

PAROLES D'EXPERTS

“ Le médecin
qui ne saura pas
travailler en prenant
en compte le savoir
du patient sera
appelé à disparaître.
C'est culturellement
admis. On ne peut
plus faire l'économie
du patient. ”

Dr Pierre-Louis Druais,
médecin généraliste,
président du CNGE

POUR...

04 Faire reconnaître l'expertise des malades

Vers un statut du malade, expert en expérience ?

CE QUE L'AFA FAIT DÉJÀ :

> DES MALADES EXPERTS

L'afa forme des « malades-experts » pour témoigner lors des formations de professionnels de santé (élèves-infirmiers, diététiciens,...) ou de rencontres de gastro-entérologues.

> LE COACHING SANTÉ

L'afa expérimente un programme de coaching-santé depuis fin 2008 à Paris, animé par des malades-experts ; à Nice, un malade-expert intervient avec le personnel soignant dans les consultations d'éducation thérapeutique.

> L'AGRÈMENT POUR REPRÉSENTER

L'afa apporte l'expertise des malades en participant aux instances de santé : Conseils d'administration des hôpitaux, Comités d'usagers des hôpitaux et cliniques, Comités de protection des personnes (qui délivre un avis sur les essais thérapeutiques), Plan Qualité de Vie dans les maladies chroniques,...

> L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Un programme d'ateliers thérapeutiques MICI-Dialogue est animé par des « malades-experts » pour leurs pairs.

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. GÉNÉRALISER L'INTERVENTION DES MALADES-EXPERTS

dans le cursus de **formation initiale et continue** des professionnels de santé pour acquérir des connaissances concrètes sur le vécu dans la vraie vie avec la maladie.

2. PROPOSER DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP)

synonyme d'une **collaboration réussie entre les professionnels de santé et les malades experts** formés par les associations. L'article 22 de la loi HPST devrait permettre de généraliser l'ETP. Ne ratons pas ce rendez-vous de la reconnaissance réciproque !

3. PERMETTRE DES FORMATIONS DIPLOMANTES

aux malades experts formés par les associations à l'éducation thérapeutique, et la pratiquant depuis au moins un an, celles-ci étant aujourd'hui trop souvent réservée aux professionnels de santé.

4. TROUVER LES MOYENS

de la mise en place de l'ETP, quelle que soit sa forme. Des projets ne sont pas développés par manque de moyens ou sont dépendants d'un financement privé qui ne répond pas à l'esprit de ces programmes. L'État et les collectivités territoriales doivent garantir la mise en place effective de l'ETP.

5. MULTIPLIER LES LIEUX D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE HORS DE L'HÔPITAL

et au plus près des malades. Mutualisons nos forces pour organiser des espaces pluridisciplinaires en ville.



05

Éduquer l'école à la tolérance

BAPTISTE, TU AS 8 ANS, QU'EST CE QUE TU SAIS DE TA MALADIE ?

Tant que M. Crohn, comme je l'appelle, est de bonne humeur tout va bien, tu ne sais même pas qu'il est là. Et puis un jour, on ne sait pas trop pourquoi, il se fâche. Et pour dire sa colère, il **grignote les murs de sa maison** (mon intestin). Ça fait comme une blessure à l'intérieur. Et cette blessure, elle ne guérira, que si on arrive à calmer M. Crohn. Il y a plusieurs moyens de calmer, d'endormir M. Crohn. Entre autre, se mettre au régime et puis prendre des médicaments.

COMMENT TE SENS-TU À L'ÉCOLE ?

C'est pas toujours facile et **les copains ne comprennent pas toujours** que tu ne manges pas comme eux. Quand j'avais mon tuyau (sonde nasogastrique), j'attendais mes copains qui mangeaient à la cantine... alors que moi, je ne mangeais rien ! Ils me demandaient toujours ce que c'était ce fil dans le nez, et moi, je disais que c'est par là que je mangeais. **J'avais peur** qu'ils me l'arrachent sans faire exprès. **C'est difficile aussi** de devoir aller aux toilettes tout le temps, **d'être fatigué**. L'autre jour, je n'ai pas pu terminer la partie de foot à la récré et même mon meilleur ami n'a pas compris que j'abandonne.

ADELINE, VOUS ÊTES LA MAMAN DE BAPTISTE, AVEZ-VOUS TENU L'ÉCOLE AU COURANT DE LA MALADIE DE BAPTISTE ?

Oui, nous avons signé avec l'école un PAI c'est-à-dire un projet d'accueil individualisé qui permet de mettre en place un certain nombre d'améliorations pour Baptiste. Mais ce n'est pas le rêve. Il est malade depuis deux ans, et je dirais quand même que **parfois l'institutrice n'a pas joué le jeu**. Par exemple, dès le début, sur la question des toilettes. Baptiste devait être accompagné pour s'y rendre. L'institutrice trouvait que c'était trop perturbant et m'a demandé de mettre des couches à mon fils ! A l'époque il avait 6 ans ! Lorsque Baptiste est fatigué, peine à terminer sa journée, il ne trouve pas non plus toute la compréhension des enseignants, malgré **l'information** que nous leur avons donnée en début d'année.

VOUS SENTEZ VOUS AIDÉE ?

Aidée, je ne sais pas. **Isolée et jugée, ça oui**. J'ai l'impression qu'il faut toujours se battre contre quelque chose. Moi, j'aimerais uniquement me consacrer à lutter contre la maladie de mon garçon et non **contre les préjugés et le regard des autres**. Les parents des amis de Baptiste ne nous parlaient quasiment plus lorsqu'il est venu à l'école avec sa sonde de nutrition entérale et j'ai appris par la gardienne qu'ils avaient demandé à la directrice si la maladie de Baptiste était contagieuse. J'aurais vraiment préféré qu'ils me fassent part de leurs peurs à moi, j'aurais répondu simplement à leurs questions et **on aurait pu en parler**. ■

PAROLES D'EXPERTS

“ Comment éviter l'ostracisme et les idées reçues, la peur de la contagion ? Comment éviter d'assimiler la fatigue - en tant que symptôme - et les absentéismes à de la paresse ou démotivation ? La scolarité doit s'intégrer dans le parcours de soin dans la prise en charge globale des enfants : Il n'y a pas que la maladie et son traitement, mais aussi toute la vie autour. ”

Catherine Vergely, Déléguée générale de l'Union nationale d'aide aux parents d'enfants atteints de cancer et de leucémie, Directrice de l'Association ISIS

“ Le programme personnalisé d'éducation (PAI), ça existe. Messieurs les politiques, il n'est pas facile de le mettre en œuvre ! Quand on accorde un auxiliaire pour un enfant qui a besoin d'être accompagné pour aller aux toilettes, on a droit à deux heures par semaine quand il en faudrait dix-sept ! ”

Catherine Vergely

POUR...

05 Éduquer l'école à la tolérance

La maladie est aussi discriminatoire dans l'école, comment aider ces enfants pour qu'ils mènent le plus normalement possible leur scolarité ?

CE QUE L'AFA FAIT DÉJÀ :

> L'INFORMATION SCOLAIRE

L'afa propose un module alliant formation médico-psycho-sociale et échange avec des jeunes malades, pour les médecins et les infirmières scolaires. Il reste encore à les généraliser dans les rectorats.

> UNE ASSISTANTE SOCIALE SPÉCIALISÉE

L'assistante sociale de l'afa informe les familles sur les droits du jeune malade, au niveau de sa scolarité.

> DES BROCHURES

L'afa propose des brochures expliquant la maladie adaptées pour les jeunes malades, pour les parents et pour les professeurs.

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. SYSTÉMATISER ET ADAPTER LE PAI

(projet d'accueil individualisé) à chaque enfant. Les dispositifs peuvent être individualisés, et sans être figés, en concertation entre enseignants, médecins traitants et scolaires, parents et association. Chaque enfant a un parcours différent et développe sa maladie très différemment, alternant poussées et rémissions, il faut s'adapter !

2. PROPOSER D'AUTRES DISPOSITIFS

qui peuvent être plus adaptés: tiers-temps supplémentaires aux examens, rattrapage de cours, etc. C'est à l'école de les proposer aux parents.

3. ÉTENDRE LE DISPOSITIF D'AIDE AUX AIDANTS

pour les parents qui consacrent beaucoup de temps pour accompagner leurs enfants mineurs aux examens, consultations, hospitalisations sans contrepartie, au risque parfois de mettre leur emploi en péril.

4. FAIRE ENTRER LA TOLÉRANCE

dans le programme scolaire pour que plus jamais un enfant ne pense à se moquer d'un de ses camarades lorsqu'il est malade. Les programmes « Itinéraire de découverte » ou « dispositif d'accompagnement éducatif » peuvent être complétés avec le thème de la maladie qui peut se décliner de façon transversale dans les cours de français, de sciences naturelles, d'histoire... et enrichis par le témoignage d'un malade.

5. SENSIBILISER LES ENSEIGNANTS

sur la posture nécessaire – et attendue, face à un jeune malade.

Ronan



06

Une

meilleure équité au travail

**RONAN, VOUS AVEZ 30 ANS
ET VOUS ÊTES ATTEINT D'UNE MALADIE
DE CROHN DEPUIS L'ÂGE DE 15 ANS.
COMMENT AVEZ-VOUS DÉBUTÉ
VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ?**

Depuis tout petit je rêvais d'être militaire et de faire carrière dans l'Armée, c'était vraiment le destin que je m'étais tracé jusqu'à ce qu'on me dise un jour que j'étais « **inincorporable** » du fait de ma maladie. Alors, si vous me demandez comment j'ai débuté ma vie professionnelle, je vous répondrais... par un **électrochoc**.

**COMMENT AVEZ-VOUS SURMONTÉ
CETTE DIFFICULTÉ ?**

Franchement, ça n'a pas été facile, d'abord, je ne comprenais pas pourquoi on me demandait de **renoncer à mon rêve**, parce que finalement, même malade et sous traitement, j'ai eu une scolarité quasiment normale et je me sentais vraiment confiant pour rentrer dans l'Armée. Du coup, après mon bac, j'ai continué mes études. **J'avais la rage**. Alors, je ne vais pas vous mentir, c'était souvent au détriment de ma vie privée, parce que le soir, une fois rentré à la maison, je m'écroulais de fatigue.

QU'AVEZ-VOUS FAIT DEPUIS ?

J'ai eu plusieurs emplois. Dans mon premier job, je n'ai pas fait état de ma maladie par peur de la **discrimination**. C'est pas facile d'arriver déjà avec son inexpérience, alors s'il faut en prime annoncer qu'on est malade ! Comme ma maladie ne se voit pas, j'en ai profité ! En plus, j'ai eu de la chance, mon bureau se situait tout à côté de l'hôpital, ce qui me permettait d'aller aux consultations en toute discrétion. J'ai fait ça pendant quelques années, **cloîtré dans mon secret** et mes difficultés. Dans mon emploi d'aujourd'hui, les choses sont différentes, j'ai souhaité avoir la reconnaissance de travailleur handicapé.

EN QUOI CETTE RECONNAISSANCE VOUS AIDE T-ELLE ?

J'ai entamé cette démarche, non pas pour avoir des privilèges, mais pour pouvoir prétendre à des aménagements, ne serait-ce que des absences nécessaires pour me rendre à l'hôpital. Pour le moment, j'ai un salaire tous les mois qui me permet de payer mes cotisations et ma mutuelle. Mais plus tard ? J'ai une maladie qui évolue, je ne sais pas si je pourrai demain continuer à exercer le même métier. J'aurai peut-être besoin d'un aménagement de mon poste ou de mon temps de travail... voire d'une reconversion. Ce statut de travailleur handicapé que j'ai accepté aujourd'hui me le permettra sans délai. Je n'ai pas l'impression de ne plus être normal, cela ne se voit pas – pas plus que ma maladie. Je ne pense pas avoir de privilèges particuliers, je demande juste à être considéré comme un **citoyen ordinaire**. ■

PAROLES D'EXPERTS

“ Il faudrait pouvoir retrouver de l'autonomie, de la liberté, de la créativité, vivre au-delà de la pensée obsédante de la maladie, anticiper la situation où l'on va être ressaisi, repris par elle. Il faut recréer des espaces de liberté, de relation, revenir au naturel de la relation. Comment retrouver de la cohésion, de la cohérence, être considéré comme une personne, malgré sa maladie – on est sur les concepts même qui ont porté la lutte auprès des malades du Sida dans les années 80. ”

Emmanuel Hirsch,
Professeur d'Éthique
à l'université Paris XI,
directeur de l'espace éthique

POUR...

06 Une meilleure équité au travail

*Comment aider une personne malade
à maintenir sa vie sociale,
notamment, et surtout, son emploi,
source de revenus ?*

CE QUE L'AFA FAIT DÉJÀ :

> UNE ASSISTANTE SOCIALE SPÉCIALISÉE

L'assistante sociale de l'afa informe les malades sur leurs droits sociaux et les oriente dans les dispositifs.

> UNE MÉDIATION JURIDIQUE

L'afa propose un service de médiation juridique qui soutient les malades en difficulté face à l'employeur.

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. FAIRE CONNAÎTRE ET COMPRENDRE À LA MÉDECINE DU TRAVAIL

les particularités des malades de MICI, entre périodes de poussées et celles de rémission spécifiques à chaque malade et la gravité très variable de ces maladies ... Il ne faut pas mettre toutes les MICI dans un même panier !

2. INCITER LES EMPLOYEURS

à faire le pari citoyen de miser sur la capacité des malades à être des moteurs dans l'entreprise car aguerris aux difficultés, plutôt que de les considérer comme des supposés freins. Il faut donner aux malades les moyens d'entreprendre !

3. ASSOULIR LE DISPOSITIF D'AMÉNAGEMENT DU TEMPS DE TRAVAIL

ou envisager les solutions de flexibilité (télétravail, modulation des heures de travail, ...) qui permettent le maintien de la bonne collaboration entre employeur et salarié malade.

4. ADAPTER LES DISPOSITIFS

de l'insertion professionnelle, notamment pour les jeunes, à l'évolution de leur maladie chronique dont la gravité est irrégulière.

5. ORGANISER UN TOUR DE TABLE

de tous les acteurs de l'insertion professionnelle sous l'autorité du préfet. Entre Pole Emploi et Cap Emploi, il y a un vide à combler. Les malades chroniques doivent pouvoir bénéficier d'un conseil et d'un accompagnement professionnel adaptés à la réalité de leur maladie.

6. PROPOSER UNE VRAIE MÉDIATION

juridique de proximité pour éviter les injustices, le harcèlement, les discriminations liées à la maladie

7. FAVORISER LES DISPOSITIFS DE SOUTIEN

téléphonique et d'accompagnement pour le malade qui reprend son emploi ou modifie ses conditions d'emploi du fait de la maladie.

Nabil



07

Faire

des toilettes une priorité de santé publique



NABIL, À 61 ANS, VOUS ÊTES ATTEINT D'UNE RCH, ET VOUS NOUS DITES QUE VOUS VIVEZ UN ENFER... À CAUSE DES TOILETTES ?

Depuis onze ans, je suis atteint de cette maladie – une situation tellement difficile à vivre que, dès l'annonce, je me suis **isolé du monde**. Comment vivre au quotidien avec la peur au ventre ? Cela a causé beaucoup de dégâts dans ma famille comme dans mon travail où, quand j'ai commencé à prendre mes traitements, ils se sont rendus compte que j'étais trop speed, à cause des corticoïdes. Mes collègues

se demandaient ce que j'avais – que pouvais-je répondre d'autre que « ça va bien ! ». Mais avec deux toilettes au travail, et mes allers-retours continuels, ils ont tout compris... ils m'en ont laissé une à ma disposition, sans faire de commentaires. À la maison, pareil. Impossible d'entamer des tâches ménagères sans tout à coup **courir aux toilettes**. Tirer la chasse d'eau la nuit, c'est une autre gêne permanente. Physiquement, j'ai de belles joues, j'ai l'air bien, mais c'est une dégradation totale à l'intérieur.

FINALEMENT, VOUS CONSTRUISEZ VOS JOURNÉES EN FONCTION DE L'EMPLACEMENT DES TOILETTES ?

Oui, j'ai l'**obsession** du repérage...
c'est un problème que tous les malades
vivent un jour ou l'autre. Mes trajets
pour aller entre travail et maison par
exemple, c'est l'angoisse perpétuelle.
Quand je trouve les toilettes fermées,
hors service dans le train, je fais quoi,
je saute en marche ? Je suis souvent
obligé de descendre en cours de trajet.
Les accidents arrivent, malheureusement
et ça c'est la **catastrophe**, c'est triste,
je me promène avec une serviette dans
mon sac en permanence.

JE VAIS FINIR PAR CRÉER UN RADAR DÉTECTEUR DE TOILETTES !

Et le problème des toilettes payantes !
Quand j'ai un train à attendre,
cela me coûte 1,50 euros. Dans les cafés,
c'est la même chose, je ne présente
ma carte que rarement, j'ai honte.
Mais me forcer à consommer –
et en plus pour payer sans rien boire
quand j'ai mal au ventre, c'est pas facile.
Il faut payer, payer, payer. Encore, à Paris,
on trouve, mais dans une petite ville !
Je ne parle même pas de l'état déplorable
des toilettes publiques, quand elles
existent ! Tout le monde est concerné,
malades ou non malades ! ■

PAROLES
D'EXPERTS

« Vous, patients
vous êtes une force,
vous êtes à même
d'exiger. Dans le cas
des transports,
il y a eu des progrès
conséquents sur
l'accessibilité,
pourquoi pas sur les
toilettes ? La situation
est intenable,
il serait intéressant
de repenser le
problème, surtout
quand il faut attendre
que le contrôleur
passe pour que ce soit
ouvert. »

Colette Michaux,
Vice-présidente du Conseil
régional de Picardie

POUR...

07 Faire des toilettes une priorité de santé publique

*Comment rendre impériaux
ces lieux impérieux ?*

CE QUE L'AFÀ FAIT DÉJÀ :

> **UNE CARTE URGENCE TOILETTES**

L'afa a signé avec le syndicat des hôteliers cafetiers la disponibilité d'une carte « urgence-toilettes » prioritaire pour les malades de MICI.

> **DES CONVENTIONS AVEC LES VILLES**

L'afa, la ville d'Agen et un syndicat hôtelier ont signé une convention de développement et d'entretien des toilettes disponibles pour tous.

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. LANCER UNE VRAIE DISCUSSION POUR LA DISPONIBILITÉ DES TOILETTES PUBLIQUES

dans les transports collectifs et dans toutes les villes. A quand un « grenelle des Toilettes » ? Professionnels du tourisme, hôteliers, restaurateurs, écoles et universités... tout le monde est concerné par ce problème ! Il faut mettre ce quotidien là au cœur des enjeux.

2. SOUTENIR LES INITIATIVES TELLES QUE LE « GPS TOILETTES »

proposé gratuitement dans la téléphonie mobile via internet.

3. PROPOSER UN LABEL

pour les cafetiers-restaurateurs qui s'engagent à mettre gratuitement leurs toilettes et à les maintenir propres au service des citoyens.

4. (ET) SOUTENIR UNE CAMPAGNE CITOYENNE

« toilettes disponibles et propres » : si chaque citoyen - ou client - interpellait les responsables sur ce manque de toilettes ou sur l'hygiène, le problème serait vite pris en compte.

5. CRÉER UNE CARTE DE STATIONNEMENT

de voiture prioritaire, limitée en temps pour pallier les urgences.

Corinne
...

destabilisant

se
sentir
bien

dissociée

réseau

approche
globale

08

Une prise en charge globale et personnalisée

CORINNE, DEPUIS QUAND ÊTES-VOUS MALADE ?

J'ai été diagnostiquée en 2000 à l'âge de 35 ans de la maladie de Crohn, même si ma maladie était très certainement antérieure à cette date.

QU'EST CE QUI VOUS IMPORTE DANS LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE MALADIE ?

L'important pour moi, au début, était d'avoir **toutes les informations liées à la maladie**, de bien comprendre mes symptômes et mon traitement. J'étais focalisée exclusivement là-dessus. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de mes relations avec mon gastro-entérologue, j'ai eu peu à peu besoin de parler d'autre chose que du nombre

de mes selles par jour et de leur consistance, mais bien plus de la façon dont **je ressentais la maladie**, la façon dont elle venait heurter mon quotidien, dans ma famille, dans ma vie professionnelle.

C'EST À DIRE ?

Et bien, tout ce que je ne faisais plus du fait de la maladie. Par exemple, ma vie sociale qui a été réduite à néant, mes difficultés professionnelles et finalement, ma mise en invalidité, la peur d'en parler avec mes enfants ... C'est très important pour un malade **d'être pris en compte dans sa globalité**, de lui dire qu'il va devoir vivre avec la maladie à l'intérieur de lui, tout en essayant de mener sa propre vie. Ces angoisses que j'avais besoin

d'exprimer, étaient régulièrement occultées par le médecin, qui revenait soit vers le traitement soit vers le symptôme strictement digestif. Si l'on se cantonne à l'organe, on a tendance à le sortir de soi-même et donc on ne vit plus en étant une personne avec une enveloppe complète. **Je ne suis pas qu'un intestin !**

**VOUS ÊTES PRISE EN CHARGE
PAR D'AUTRES SPÉCIALISTES
POUR VOTRE MALADIE ?**

Oui, dans les MICI, on est aussi amené à consulter d'autres spécialistes pour calmer les manifestations extra digestives de la maladie, et dans mon cas, j'ai à faire à un rhumatologue. **Là encore, pas d'approche globale**, pas de prise en compte dans son ensemble, il n'y a plus aucun lien avec ma maladie de Crohn... c'est un autre symptôme, articulaire, cette fois, que l'on va traiter et c'est totalement déstabilisant. On se sent **encore plus disloqué**, comme dissocié à l'intérieur de soi.

**AVEZ-VOUS TROUVÉ DES SOLUTIONS
POUR VOUS « SENTIR BIEN » ?**

Au prix d'**un parcours du combattant**, j'ai réussi à trouver des solutions pour mon équilibre et mon bien-être. Avec l'aide d'un psychologue... et d'autres méthodes, comme la relaxation et la sophrologie, je me retrouve peu à peu. ■

PAROLES
D'EXPERTS

“ Je suis tout à fait pour une approche globale. Mais ce qui est parfois réalisable dans les structures hospitalières – faire appel à la sophrologie, à la relaxation, aller voir un psychologue – toutes ces alternatives ne sont pas prises en charge en libéral, en ambulatoire. Et cela coûte très cher : si c'est votre médecin qui vous envoie voir un psy en ville, cela va vous coûter 50 euros minimum. C'est anormal que cela ne soit pas remboursé par la Sécurité sociale, nous travaillons dans ce sens, avec l'afa et d'autres associations, auprès des pouvoirs publics. ”

Dr Patrick Faure,
gastro-entérologue,
président du groupe MICI
du CREGG

POUR...

08 Une prise en charge globale et personnalisée

Apprendre à travailler ensemble autour du malade, c'est possible ?

CE QUE L'AFA FAIT DÉJÀ :

> LE COACHING SANTÉ

L'afa propose le coaching santé, un programme personnalisé de soutien, d'information et d'orientation adapté à chaque malade pour l'aider à trouver les ressources nécessaires pour gérer les différents aspects de son quotidien avec la maladie.

> DES ATELIERS DE BIEN-ÊTRE

L'afa propose des ateliers de bien-être pour mieux gérer son quotidien : sophrologie, massages, auto massage, yoga.

> L'INTERVENTION DES DIÉTÉTICIENS

L'afa co-organise des formations à destination des diététiciennes libérales, pour compléter la prise en charge médicale. Par ailleurs, des ateliers nutrition thématiques sont également proposés aux malades (théorie : on apprend /pratique : on cuisine /convivialité : retrouver le plaisir de manger).

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. PROPOSER UNE PRISE EN CHARGE PONCTUELLE DES CONSULTATIONS

qu'elles soient de diététiciens ou de psychologues, elles permettent de combattre la fatigue ou la dépression ou de ré-adapter son alimentation. Le médecin traitant et le malade doivent pouvoir décider ensemble à quel moment ce besoin d'aide plus spécialisée est nécessaire pour revenir au plus vite dans la vie sociale.

2. SOUTENIR LA COORDINATION, AUTOUR DU GASTRO-ENTÉROLOGUE « TRAITANT »

des réseaux de spécialistes autour du malade pour les autres aspects de la santé (grossesse) ou des maladies associées aux MICI (polyarthrite, cancer, cholangite sclérosante, ...) ou dans les cas pédiatriques.

3. ASSOCIER LES « MALADIES CHRONIQUES »

à la réflexion sur les dispositifs de gestion du cinquième risque (« dépendance » ou « perte d'autonomie ») qui attribue à ceux qui sont frappés d'une déficience physique, sensorielle, mentale ou psychique une aide en nature ou en espèces – la compensation personnalisée pour l'autonomie. La prise en charge individualisée des cas les plus sévères dans les MICI le justifie.

Marc
...

parcours
du combattant

injustice

reste
à charge

inégalité

désarroi

09

À mal égal, traitement égal, pour tous et partout

MARC, À 45 ANS, VOUS HABITEZ DANS LE LIMOUSIN, RACONTEZ-NOUS LES DIFFICULTÉS QUE VOUS AVEZ RENCONTRÉES À ÊTRE TRAITÉ DE VOTRE RECTO-COLITE HÉMORRAGIQUE.

Avec 1% du PIB pour 720 000 habitants, le Limousin n'est pas vraiment une région en pointe. J'ai été diagnostiqué en 2001. Les deux premières années se sont bien passées avec mon gastro-entérologue parce que ma maladie ne présentait pas de difficultés particulières. Et puis, les complications de la maladie sont apparues et se sont amplifiées. Les traitements

ne marchant plus, **j'ai senti qu'il commençait à se désintéresser de mon cas**

– au point qu'il a fini par me faire mes ordonnances dans le couloir ! J'étais un peu désemparé !

Une amie connaissait une gastro-entérologue spécialiste des MICI, ... mais installée à Brive, à 100 km de chez moi ! J'ai finalement décidé d'y aller, malgré **les frais restés à ma charge**, entre transports

et dépassements d'honoraires, sans compter la fatigue ! Nous sommes passés à un traitement beaucoup plus efficace mais assez pointu qui

a nécessité, là encore, d'aller voir un autre spécialiste, mais à Toulouse cette fois ! J'avais vraiment l'impression à cette époque d'un véritable parcours du combattant pour être bien soigné.

QUE RESSENTIEZ-VOUS FACE AU MANQUE D'EXPERTISE DANS VOTRE RÉGION ?

Je trouvais cela profondément injuste. Pourquoi habiter telle ou telle région ne vous donne pas **accès aux mêmes chances ?** D'ailleurs, le problème s'est reposé quand, devant l'échec du traitement, nous avons dû prendre la décision de passer à une chirurgie lourde. Je suis allé voir deux chirurgiens dans la région. Le premier, qui avait une carrière un petit peu plus longue, n'avait pratiqué qu'une seule fois ce type de chirurgie. Le deuxième, quant à lui, « n'en avait jamais fait, mais y avait assisté une fois ».

Imaginez mon **désarroi**. J'ai alors décidé de me faire opérer à Paris dans un service qui pratique couramment cette chirurgie. Je vous passe tout ce que cela a comporté comme frais, entre l'opération lourde, les déplacements et une longue hospitalisation de trois semaines, au cours de laquelle je n'ai pas pu voir ma femme et mon fils, trop éloignés de mon lieu d'hospitalisation.

Nous ne sommes pas tous égaux devant les solutions thérapeutiques ! Si je vais bien aujourd'hui, c'est que j'ai pu investir dans ma santé ! ■

PAROLES D'EXPERTS

“ Le parcours chaotique que décrit Marc illustre qu'il y a une vraie responsabilité dans l'organisation de la prise en charge des maladies moins fréquentes, même si elles ne sont pas toutes rares. ”

Gérard de Pouvoirville,
professeur titulaire
de la chaire Santé-économie
et gestion de la Santé à l'Essec

POUR...

09 À mal égal, traitement égal, pour tous et partout

*Comment chaque malade peut-il être (r)assuré
d'avoir le bon soin partout en France ?*

CE QUE L'AFÀ FAIT DÉJÀ :

> LE RÉSEAU DES DIÉTÉTICIENS

L'afa a commencé à développer un réseau de diététiciennes libérales pour un soutien de proximité en leur apportant formations et informations spécialisées et conseils personnalisés. Il faut poursuivre cet effort sur tout le territoire.

> DES CONFÉRENCES DÉBATS

L'afa favorise la connaissance de leur maladie pour les malades et leurs proches en organisant des conférences débats entre les spécialistes dans toutes les régions.

> LA COORDINATION DES ACTEURS DE SANTÉ

Le 3 juillet 2009, l'afa a organisé une rencontre des principaux acteurs de la santé pour agir concrètement et faciliter les réseaux MICI. Alors à quand un Grenelle des MICI plus officiel ?

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. FAVORISER LA CONNAISSANCE

de leur maladie par les malades pour une relation de partenariat avec le médecin. L'information doit être disponible pour tous et partout : Des « **maisons de santé** » pourraient proposer les soins d'urgence, l'orientation, l'information sur les maladies et les ressources disponibles et l'éducation thérapeutique.

2. POURSUIVRE LE PROJET DU DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL

dont chaque malade peut disposer et qui l'accompagne dans son parcours de soins, seul lien efficace.

3. PROPOSER DES SITES INTERNET DE SANTÉ DE PROXIMITÉ

– spécialisés ou généralistes –
co animés par les professionnels de santé, les pouvoirs publics et les associations qui informent des ressources disponibles en temps réel.

4. ASSURER LA PÉRÉQUATION ENTRE LES RÉGIONS

les Centres d'expertise MICI doivent être répartis sur tout le territoire et proposer le même accès aux traitements et aux soins. Cela permettra aussi d'économiser sur la pénibilité liée aux transports, frais, fatigue et temps.

5. SUGGÉRER AUX AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ

d'organiser très rapidement des états généraux sur la santé en général et sur les maladies chroniques en particulier avec les associations de malades pour évaluer le bon fonctionnement des réseaux autour de la prise en charge.

Denis



concurrence

surprime

Aeras

refus

suspicion

exclusion

10

Abolir l'injustice de l'accès aux assurances

DENIS, VOUS AVEZ VULU TÉMOIGNER DE VOS DIFFICULTÉS POUR VOUS INSTALLER ?

A 29 ans, je considère que ma carrière s'est déroulée sans accroc. Je suis salarié dans une société qui marche bien. Après des études commerciales j'ai tout de suite trouvé un job, c'est là aussi où j'ai rencontré ma femme. Nous venons de nous marier, **nous faisons des projets d'avenir** et nous avons alors voulu acheter un appartement, comme tous les couples !

QUE S'EST-IL PASSÉ ?

J'ai une maladie de Crohn depuis quatre ans. Je travaillais déjà et j'ai eu la chance d'avoir une forme modérée, je n'ai pratiquement pas eu d'arrêt de travail... Sinon que les difficultés ont commencé quand nous avons eu rendez-vous à la banque. Tout se passait bien, au vu de nos revenus et de nos métiers, le banquier était charmant et tout sourire ... puis nous sommes rentrés dans les formalités ... et ce qui ne devait être qu'une broutille pour le banquier s'est transformé en **quasi cauchemar pour nous...** Il nous a parlé de l'assurance sur le prêt proposé par la banque... et je me suis aperçu très vite qu'il fallait que je parle de ma maladie chronique.

QUELLE A ÉTÉ LA RÉACTION DU BANQUIER ?

Il a parlé « difficultés » tout de suite, j'ai bien vu que son regard avait changé, il est devenu suspicieux... balayé le jeune couple plein d'avenir... nous sommes devenus **suspects** tout de suite ! Il a alors parlé immédiatement de **surprises** importantes voire d'impossibilité d'avoir un prêt avec des commentaires tels que « vous comprenez quand vous serez en arrêt de travail, ça risque d'être difficile de rembourser »... Tout juste s'il ne nous a pas dissuadé d'acheter !

COMMENT AVEZ-VOUS PU RÉSOUDRE LA SITUATION ?

J'ai pris en main le problème. Je me suis renseigné et mis en concurrence les assurances. Bien sur, le banquier n'a pas aimé ma démarche ! J'ai fait faire trois devis... avec l'appui de mon médecin car c'était pas mal de papiers à remplir pour lui,... Les primes allaient du simple au triple pour la même garantie, toutes excluait les conséquences de ma maladie, certaines excluait même d'autres maladies auto-immunes... J'ai tenu bon et le banquier a fini par monter le dossier avec l'assurance de mon choix. Incidemment, dans mon parcours, j'ai entendu parler de la convention Aeras, jamais mon interlocuteur ne m'en avait parlé... J'en ai retenu la leçon que quand on a une maladie chronique, c'est bien **pour toute la vie, l'étiquette** reste là, même si comme dans mon cas la rémission est toujours d'actualité... il n'aurait plus manqué que toute cette affaire ne réveille mon Crohn ! ■

PAROLES D'EXPERTS

“ C'est un fait, la convention AERAS a le mérite d'exister. En revanche, ce que redoutent les associations, c'est une dérive du système. Les questionnaires médicaux sont de plus en plus pointus à l'entrée des banques que c'en devient indécent. Ils sont de plus en plus intrusifs au point que dans certaines banques on se demande où est la limite avec l'intimité. La médecine a beaucoup progressé, on peut vous demander de faire des tests prédictifs d'une pathologie qui n'est pas déclarée chez le client mais dont il est peut-être porteur en fonction de ses antécédents familiaux. Chacun d'entre nous est concerné. ”

Un responsable associatif
lors d'une conférence
du CISS Franche-Comté

POUR...

10 Abolir l'injustice de l'accès aux assurances

Comment faire respecter la loi et permettre aux malades de bénéficier des mêmes droits que les « citoyens ordinaires » ?

CE QUE L'AFA FAIT DÉJÀ :

> UN CONSEIL SPÉCIALISÉ

Dès 1995, l'afa a proposé des conseils en assurance et a négocié en avant première un protocole avec les AGF pour faciliter une assurance adaptée à chaque cas.

> L'INFORMATION SUR LES DROITS

L'afa propose aux malades une information complète sur leurs droits et sur les dispositions de la loi AERAS.

> FAIRE JOUER LA CONCURRENCE

Toutefois, l'afa oriente vers des courtiers en assurance spécialisés dans les maladies, afin de faire jouer la concurrence entre les assureurs.

ENGAGEONS-NOUS !

POUR ALLER PLUS LOIN ENSEMBLE...

1. CONTRÔLER LA RÉALITÉ DE L'INFORMATION

disponible dans les banques et organismes de prêts sur la Convention Aeras. À minima, une mention obligatoire d'information devrait être imprimée sur tous les formulaires de prêt et d'assurance.

2. INCITER LES MALADES À FAIRE JOUER LA CONCURRENCE

entre les assureurs même si le banquier insiste pour « placer » son assurance garantissant le prêt.

3. OBLIGER LES ASSUREURS À UNIFIER LEUR FORMULAIRE MÉDICAL

pour éviter aux médecins qui les remplissent des pertes de temps inutiles.

4. SYSTÉMATISER LES CONTACTS ENTRE L'ASSOCIATION ET LES ASSURANCES

et mutuelles pour une bonne connaissance des risques MICI et trouver des accords pour assurer les malades au mieux de leurs intérêts et non sur des bases faussées sur des statistiques trop générales.

L'Association François Aupetit

*Un objectif solidaire :
vaincre les MICI, maladie de Crohn
et rectocolite hémorragique*

L'association François Aupetit (afa) a été créée en 1982 par une maman, Janine Aupetit, après le décès de son fils. Depuis, l'afa a été reconnue d'utilité publique en 1996 et a reçu l'agrément pour représenter les malades au sein des instances de santé en 2007.

L'organisation des soins et de la recherche.

La priorité de l'afa a été de permettre aux gastro-entérologues d'échanger leurs connaissances sur ces deux maladies – à l'époque très fréquentes dans les régions du nord et rares dans le sud de la France – pour

mieux les diagnostiquer et ensuite les traiter. Parallèlement, l'afa a soutenu des équipes de recherche pour explorer les diverses voies : inflammation, immunologie, épidémiologie, génétique, bactériologie, psychologie, thérapeutique... Des bourses sont sélectionnées par un Comité scientifique présidé par le Pr Jean Pierre Gendre. Depuis le début, une centaine de bourses ont été délivrées pour un montant de 3,5 millions euros.

L'information et le soutien des malades,

des proches, des professionnels de santé et du public en améliorant les connaissances sur les MICI a été l'autre priorité. « En attendant de guérir, il fallait s'organiser pour aider les malades à vivre au quotidien avec cette maladie ». Plus un malade est informé

plus il est acteur de sa santé et peut engager un véritable partenariat avec son médecin. Par ailleurs, la compréhension de cette maladie par ses proches permet au malade d'être mieux soutenu.

Lors d'une MICI, la qualité de vie est souvent amoindrie notamment au moment des poussées. L'objectif de l'afa est d'être présente dans ces moments-là lorsque les personnes et leurs proches ont besoin de soutien, d'orientation, d'écoute tant sur le plan psychologique, médical que social. Le réseau de délégations régionales, 60 bénévoles très investis, et La Maison des MICI à Paris répondent à ces préoccupations.

Le journée nationale des MICI informe désormais le grand public pour amener toute personne qui souffre de problèmes intestinaux récurrents à « se » poser la « simple » question et interroger son médecin traitant : « et si c'était une MICI ? ».

L'afa en pratique, c'est :

- 16 000 adhérents et sympathisants.
- La Maison des MICI propose de l'information, du soutien et des services également accessibles par téléphone ou internet :
78 quai de Jemmapes
75010 Paris
ouvert du lundi au vendredi de 14 à 18h.
- **Des délégations régionales** pour informer, écouter et soutenir au plus près des malades et des proches.
- **www.afa.asso.fr** avec actualités des actions locales, forum, revue de presse, information, téléchargement des brochures,...
- **MICI Infos 0811 091 623**, ligne d'information et de soutien du lundi au vendredi de 10h à 18h.

Les 1^{ers} États Généraux des malades de MICI (EGMM)

*Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales
Maladie de Crohn et recto-colite hémorragique*

Entre novembre 2008 et janvier 2009, 40 tables rondes ont réuni 1500 malades et proches dans toutes les régions... Le programme des États Généraux a pu être construit à partir de leurs attentes et de leurs propositions. Ainsi le samedi 21 mars, ce sont plus de 800 malades et proches venus de toute la France qui se sont rendus à ces 1^{ers} EGMM.

Trois tables-rondes

confrontaient les témoignages des malades avec ceux d'experts chargés de porter des solutions concrètes qui sont reprises dans ce manifeste.

« La maladie, le monde médical et moi »

Animée par Sophie Davant, journaliste

Les experts : Mme Anne Festa, Directrice de Oncologie 93, M. Rémi Collomp, pharmacien, Président du Réseau FAR de Nice, Pr Pierre-Louis Druais, médecin généraliste, Président du CNGE, Dr Patrick Faure, gastro-entérologue, Président du groupe MICI du CREGG.

Trois témoignages de malades sur :

• **Les MICI pas si rares et pourtant... :**

le délai diagnostique, le problème lié à la méconnaissance de la maladie par le médecin généraliste, notamment et parfois même par le spécialiste;

• **« Je ne suis pas qu'un intestin » :**

le manque de prise en charge globale de la personne, le manque

de coordination entre spécialistes, le peu d'orientation vers d'autres pratiques (sophrologie, relaxation) ou d'autres thérapeutiques ;

• **Comprendre ma maladie et mieux la gérer** : explications insuffisantes sur la maladie, sur les effets secondaires des traitements (grossesse, cancer). Le besoin du malade d'être considéré comme un acteur à part entière dans les décisions médicales. La nécessité de bien informer et donner les outils pour améliorer sa qualité de vie.

« Ma vie de tous les jours, les autres et la société »

Animée par Anne Buisson, responsable de la communication de l'afa

Les experts : Mme Colette Michaux, Vice-présidente du Conseil régional de Picardie, Mme Catherine Vergely, Directrice de l'association Isis, M. Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique APHP, et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11.

Trois témoignages sur :

• **L'isolement, le tabou** : la solitude face à ses problèmes, la difficile communication sur sa maladie, le tabou de la diarrhée, des douleurs abdominales... le problème de l'accès aux toilettes et du manque de toilettes publiques ;

• **De la scolarité au monde du travail** :

les aménagements scolaires, la difficile vie au travail (fatigue), la médecine du travail ;

• **Ma place dans la société** :

Méconnaissance des droits, accès à l'assurance, reconnaissance du handicap.

« Mes prises en charge, le système de santé et ses paradoxes »

Animée par Olivier Mariotte, fondateur de NILE

Les experts : Mme Colette Michaux, Vice-présidente du Conseil régional de Picardie, M. Richard Dahan, Expert en santé publique, M. Gérard de Pouvourville, Professeur titulaire de la Chaire Santé Économie et Gestion de la Santé à l'Essec.

Trois témoignages sur :

• **Ma « chère » maladie** : le reste à charge, les franchises médicales, les spécialistes non remboursés ;

• **Les inégalités territoriales** : les délais de prise en charge selon les régions, répartition inégale de l'expertise et de l'offre de soins ;

• **Pour une prise en charge personnalisée et responsable** : mieux évaluer les MICI pour mieux les prendre en charge selon les besoins (% de handicap, % d'invalidité, ALD).

CE LIVRE- PROPOSITIONS FAIT SUITE À L'APPEL DES 800 !

**800 CITOYENS RESPONSABLES ET SOLIDAIRES
RÉUNIS AUX 1^{ERS} ETATS GÉNÉRAUX
DES MALADES DE MICI**

Lors des 1^{ERS} EGMM, le 21 mars 2009, plus de 800 malades de Crohn et de recto-colite hémorragique, et leurs proches, ont témoigné, avec pudeur, avec dignité – avec humour aussi – et débattu avec des politiques, des professionnels de santé, des économistes ou des spécialistes de l'éthique.

800 personnes venues de toutes les régions de France, de l'Outre Mer, de Belgique,... pour représenter les 200 000 malades en France... et 1,3 millions en Europe !

Au cœur de l'actualité de la réforme du système de santé avec la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires), **les 1^{ERS} États Généraux des Malades de MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin) ont fait entendre la voix de ceux qui sont les mieux placés pour replacer le débat sur le terrain, là où ils se battent, au quotidien.**

À l'origine de l'événement, **l'association François Aupetit (afa)**, association nationale, proche des malades, sur tous les fronts depuis 1982.

800 PATIENTS
QUI S'IMPATIENTENT.
PAS POUR SE PLAINDRE.
POUR CONSTRUIRE.
POUR AVANCER.

UNE INCROYABLE FORCE
DE CONVICTION
ET UNE ÉVIDENCE :
MALADES ET
BIEN PORTANTS,
NOUS SOMMES
TOUS CONCERNÉS.
NOUS AVONS TOUS
UN RÔLE À JOUER !

LA PREUVE
EN 10 PROPOSITIONS.

AIDEZ NOUS À PORTER
LA VOIX DES MALADES !

Association François Aupetit

www.afa.asso.fr

“ Fort heureusement, les mentalités changent et le positionnement de notre société face aux maladies rares évolue positivement. Les MICI ont ainsi bénéficié du plan maladies rares, avec la création de 2 centres de références et de 9 centres de compétences. Les patients sont aussi directement concernés par le plan « qualité de vie des patients atteints de maladie chronique », dont l'ensemble des mesures visent, notamment, à aider les malades à mieux connaître leur maladie pour mieux la gérer et à faciliter leur vie quotidienne. Parallèlement à cet engagement des pouvoirs publics, qui doit résolument se poursuivre, il faut maintenant continuer cet autre combat : modifier encore davantage le regard des autres. Dans cette lutte, soyez assurés de mon plus chaleureux appui. ”

Roselyne Bachelot-Narquin,
Ministre de la Santé et des Sports
(discours EGMM 21/3/09)



Le samedi 21 mars, à 18h, devant plus de 800 personnes, j'ai fait le serment, que désormais rien ne devait être plus comme avant ! Ces premiers États Généraux auront une suite dans deux ans, en mars 2011, rendez-vous est pris.

J'ai fait la promesse à tous ces citoyens (extra)ordinaires de relayer leurs espoirs, leurs attentes, leurs propositions,...

En tant que Présidente de l'afa, avec nos bénévoles et nos permanents, nous nous engageons et poursuivons la route...

Nous le savons, le chemin est long et nous ne pouvons continuer sans vous.

Nous avons essayé de penser globalement, pour tous les malades, contre les MICI, mais il nous faut agir localement, pour que chaque personne le ressente dans son quotidien.

Rien ne se fera sans vous, sans vos idées, sans vos réseaux, sans votre énergie.

Nous comptons sur vous !

Chantal Dufresne, Présidente de l'afa



ELLE S'ENGAGE, POURQUOI PAS VOUS ?



Clémentine Célarié est marraine de l'afa. Plus que jamais, elle se bat à nos côtés pour améliorer le quotidien des malades et de leurs proches. À l'occasion des États Généraux, elle a tenu à composer une chanson Solidaire dont elle a réalisé et tourné le clip à La Maison des MICI avec six malades « acteurs »



UN LIVRE-PROPOSITIONS
POUR QUE L'ON SACHE
ENFIN CE QUE VIVENT
200 000 MALADES
DE CROHN ET DE RECTO-
COLITE HÉMORRAGIQUE
(LES DEUX MALADIES
INFLAMMATOIRES
CHRONIQUES INTESTINALES,
MICI) POUR AGIR
ET CONSTRUIRE.

VOICI LES TÉMOIGNAGES
SINCÈRES ET ENGAGÉS
DE DIX MALADES
CITOYENS

•••