

Outre leur caractère chronique, les Mici<sup>(1)</sup> ont des incidences importantes sur le quotidien des personnes atteintes. Pour les aider à en parler, deux jeunes

# Vivre avec une maladie intestinale



# bisontines ont créé une association.

L'an dernier, pour la journée mondiale des Mici (19 mai), Alice a organisé une conférence à l'hôpital. « La salle était remplie, il y a une attente » dit-elle. Cette rencontre a conduit Célia, une

autre  
jeune  
Bisontine

à lancer l'association Hellomici en août. Elle est la première créée dans la région alors qu'on comptait 3500 à 4000 cas en Franche-Comté en 2016<sup>(2)</sup>. « Chaque année, on recense 30 % de personnes diagnostiquées en plus » assure Célia.

L'attente n'est pas seulement liée à l'information sur ces maladies inflammatoires chroniques de l'intestin encore mal connues et pour l'instant sans possibilité de guérison. Elle est surtout associée à des problèmes d'ordres

psychologiques et sociaux. « Une fois qu'on est diagnostiqué, il y a des traitements assez lourds – et au passage, il faut remercier le système de santé français !-, mais pour les problèmes quotidiens, on ne sait pas où s'adresser. Les médecins ne sont pas trop au fait de ce que l'on vit. Comment trouver du soutien, comment parler de sa maladie, comment la gérer au jour le jour ? Quand on vous apprend que vous êtes malade à vie, c'est déjà un choc. Je me suis dit que se rassembler pourrait aider les personnes atteintes. J'aurais bien aimé avoir ça au début ». Avec Hellomici, il est question de sensibiliser le public mais surtout d'organiser des rencontres et des échanges. La parole est déjà une étape. « Ce qui touche à l'intestin est à la fois intime et tabou. On nous apprend à ne pas en parler, enfants. C'est très intime, ce n'est pas évident. On voit aussi que les hommes ont beaucoup plus de mal à l'évoquer, alors qu'ils sont autant touchés par ces maladies »

Socialement, les sorties deviennent compliquées puisqu'il faut avoir en tête la proximité de toilettes (l'Afa a par ailleurs créé une application spécifique). Pour ceux

qui doivent porter une stomie (poche intestinale), c'est encore moins évident. L'isolement social est un risque. S'y ajoutent la double peine liée aux handicaps invisibles. « La vie quotidienne devient compliquée mais les gens ne nous voient pas handicapés ou alors ça leur paraît moins grave que d'autres handicaps parce que ça ne se voit pas. Cela génère des incompréhensions par exemple sur les places de parkings réservées. La difficulté de vivre avec ces maladies engendre une fatigue importante qui n'est pas toujours bien perçue ».

Les rencontres organisées par Hellomici permettent d'aborder tous les problèmes rencontrés, qu'ils soient d'ordre quotidien mais aussi administratif, alimentaire, professionnel, etc. avec partage d'expériences utiles à tous. Les premières ont validé l'idée. « Des gens viennent parfois de loin. Il y a tous les âges, tous les horizons. On voit bien que les gens ont besoin de discuter ». Encore relativement méconnues, ces maladies peuvent toucher tout le monde. « La médecine n'a pas de certitude. On ne sait pas dans quelle

mesure la génétique, l'environnement, les habitudes de vie entrent en jeu. Mais il y a souvent un élément déclencheur qui peut être du stress, un événement ou même certains conservateurs alimentaires ».

<sup>(1)</sup>Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

<sup>(2)</sup>Il existe également un organisme national, l'Afa, qui a des délégués locaux dans la région.

Il existe principalement 2 types de Mici : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Il s'agit de défaillances du système immunitaire qui s'attaque à l'intestin. Il en résulte des inflammations et douleurs abdominales élevées, diarrhées, sang dans les selles... Selon les cas, certains aliments peuvent être interdits car mal tolérés.

## En savoir plus :

- [hellomici.fr](http://hellomici.fr)
- [facebook.com/association.hellomici](https://facebook.com/association.hellomici)
- [instagram.com/association.hellomici](https://instagram.com/association.hellomici)

L'association organisera un rendez-vous à Besançon lors de la journée mondiale des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin le 19 mai.

