



la vie
AVEC UNE
mici

TÉMOIGNAGES

Réalisé avec le soutien de MSD France



MSD



Remerciements

Cet ouvrage a été réalisé avec l'accord de l'AFA

*Merci à l'AFA et notamment à **Julie** qui nous a permis d'aller à la rencontre de ces témoins, à sa présidente **Chantal Dufresne**, à sa responsable communication **Anne Buisson** et à son directeur **Alain Olympie**.*

Merci à tous les témoins sans qui ce livre n'aurait pu exister

***Valérie, Mara, Catherine A, Jérémie, Ghislaine, Typhaine** et sa famille, **Stéphanie** et son compagnon, **Laurent, Jean-Philippe, Catherine B, Sandra, Sylvain, Raïssa, Sanah**.*

*Merci pour leurs précieux commentaires au **Pr Yoram Bouhnik**, et au **Dr Jacques Moreau**, spécialistes des MICI, à **Sandra Orempuller**, infirmière d'éducation thérapeutique, **Maryse**, stomathérapeute et à **Corinne Devos**, patiente expert.*

*Merci au laboratoire **MSD** sans qui ce livre n'aurait pas vu le jour.*

la vie
AVEC UNE
mici

TÉMOIGNAGES

Conception rédaction réalisation
Emmanuel Cuzin



Maquette
Philippe Amat

la vie AVEC UNE mici

TÉMOIGNAGES



Ce livre est destiné à tous ceux qui sont concernés par les MICI, les malades, leur famille, leurs proches, mais aussi les médecins généralistes et spécialistes, les chirurgiens et tous ceux qui accompagnent les malades, les stomathérapeutes, les infirmières d'éducation thérapeutique, les diététiciennes qui verront les MICI avec un autre éclairage celui du regard des patients.

Ce livre, qui aborde sans tabou le vécu des malades et de leurs proches, est volontairement écrit comme on parle pour respecter au plus près ce que les témoins ont voulu dire.

On peut y lire ce que les malades ne disent pas à leur médecin et l'on constatera qu'un long chemin reste à faire pour améliorer la relation entre les médecins et les patients.

Aujourd'hui les malades et leurs proches veulent être véritablement informés sur leur maladie, l'éducation thérapeutique qui petit à petit se met en place en France permettra de répondre à cette attente. Les malades pourront ainsi décider avec les médecins de ce qui leur convient le mieux.

Sommaire

- 5 **Avant-propos**
Chantal Dufresne
- 9 **Ma maladie est un compagnon de route**
Sandra
- 13 **La maladie chronique peut présenter des aspects positifs**
Corinne Devos
- 15 **Chron s'est incrusté et imposé comme le cinquième membre de notre famille**
Typhaine et sa famille
- 23 **Pour une consultation d'annonce**
Sandra Orepuller
- 24 **Une annonce diagnostique mal faite**
Corinne Devos
- 25 **Sans aucun traitement depuis 10 ans je n'ai plus jamais été malade**
Jérémié
- 28 **À chacun sa mici**
Dr Jacques Moreau
- 30 **Je vis avec, j'ai appris ma maladie**
Catherine B
- 36 **Une maladie mal connue, un diagnostic tardif**
Dr Jacques Moreau
- 37 **Une errance diagnostique incroyable**
Corinne Devos
- 39 **Sans colon, tout va bien, je mène une vie normale**
Sanah



- 41 **On peut vivre normalement avec une poche**
Maryse
- 45 **Le médecin a su trouver les mots pour m'expliquer sans me traumatiser**
Sylvain
- 49 **D'un médecin à l'autre, d'un malade à l'autre**
Dr Jacques Moreau
- 50 **D'un médecin à l'autre, d'un malade à l'autre**
Corinne Devos
- 51 **L'opération a été une délivrance**
Jean-Philippe
- 57 **Enfin des lieux d'écoute et d'éducation**
Dr Jacques Moreau
- 59 **Je suis épuisée en permanence**
Stéphanie
- 65 **La fatigue n'est pas une fatalité**
Dr Jacques Moreau
- 67 **Je ne peux pas être à l'écoute tout le temps, je dois me préserver**
Valérie, compagnon de Stéphanie
- 72 **Parler de la maladie permet de sortir de l'isolement**
Corinne Devos
- 73 **Je suis une malade normale... je déborde de vie**
Valérie
- 79 **Le patient acteur de sa santé**
Dr Jacques Moreau
- 81 **Je viens à l'hôpital avec le sourire et j'en repars avec le sourire**
Raïssa
- 85 **L'éducation thérapeutique : une aide au quotidien**
Sandra Orepuller
- 87 **Ce que les malades ne disent pas au médecin**
Dr Jacques Moreau
- 89 **J'ai une gastro à vie**
Catherine A
- 95 **Le tabac est très néfaste**
Dr Jacques Moreau
- 97 **Une nouvelle vie a commencé avec le traitement**
Mara
- 100 **La maladie isole**
Dr Jacques Moreau
- 101 **J'ai recherché des toilettes toute ma vie**
Ghislaine
- 106 **Les malades ne veulent plus subir**
Corinne Devos
- 109 **Réflexions à propos de ces témoignages**
Pr Yoram Bouhnik

Avant-propos

Chantal Dufresne, présidente de l'Association François Aupetit (AFA)



Poignants de vérité, ces extraits de vies bousculées nous touchent par leur sincérité, leur diversité aussi. Car il faut dire et redire que chaque maladie de Crohn, chaque rectocolite est différente, de gravité variable.

Ces histoires réelles peuvent ébranler, aussi cette mise en garde est-elle nécessaire. Mais il est important de lire ces expériences qui peuvent aider de façon pratique les personnes atteintes de MICI, leur montrer qu'ils ne sont pas seuls et qu'enfin, leur combat est le nôtre. Celui de l'AFA, le mien en tant que présidente et j'avoue avoir été touchée par les paroles spontanées et positives de ces témoins envers notre association. Ils sont la raison de mon engagement.

L'errance diagnostique est insupportable

Mais en tant que mère d'un jeune malade, je peux aussi témoigner. En particulier de l'errance diagnostique que j'ai subie avec mon fils, 7 mois, cela peut paraître peu, mais c'est une éternité pour une mère. Durant cette attente dans l'inconnu, nous vivons l'impuissance dans une terrible angoisse. Cette angoisse est à la hauteur de mon combat, comme celui avant moi de Janine Aupetit, mère de François, atteint de maladie de Crohn, qui a fondé l'AFA, suite au décès de son fils en 1982.

Avant propos

*Il est important
de lire ces expériences
qui peuvent aider
de façon pratique
les personnes
atteintes de MICI,
leur montrer
qu'ils ne sont pas seuls
et qu'enfin, leur combat
est le nôtre.*

Le généraliste doit savoir douter

La terrible errance diagnostique est d'abord due à la méconnaissance de la maladie contre laquelle nous essayons de lutter (aucune campagne d'information provenant des pouvoirs publics n'existe en dehors de celles de l'AFA).

Pour raccourcir cette errance, le médecin qui ne sait pas devrait demander rapidement l'avis du spécialiste. Mais pour cela, le médecin doit avoir la qualité essentielle de douter notamment du diagnostic trop facile de gastros à répétition. Il existe certains signes alarmants tels que l'existence de sang dans les selles ou de diarrhées impérieuses... Quand le médecin sait douter rapidement, il rend service aux malades. Encore aujourd'hui, trop de malades ne sont pas orientés suffisamment tôt vers le spécialiste.

L'annonce est à améliorer

L'annonce de la maladie est toujours mal vécue par les malades et les parents. Après cette annonce, il devrait exister un temps pour les questions. Non pas le jour de l'annonce, mais dans un second temps. Cette consultation d'annonce est d'ailleurs obligatoire pour le cancer, alors pourquoi pas pour les MICI. Nous allons entamer une

Avant propos

démarche auprès des autorités de santé, pour que ce temps d'explication devienne une réalité. Cette rencontre d'explications, d'information, d'écoute peut être effectuée par quelqu'un d'autre que le médecin. Il s'agit d'une étape très importante pour la suite qui demande du temps et de la disponibilité. Cette rencontre est déjà réalisée dans certains centres pionniers.

La qualité exceptionnelle de beaucoup de médecins, beaucoup de spécialistes exerçant ces métiers ô combien difficiles est aussi à signaler, les témoignages en sont le reflet, sans complaisance. Les paroles du Dr Moreau signent un réel engagement, des remises en cause, une compréhension admirables.

À chacun sa MICI

30 ans plus tard, grâce aux progrès de la médecine issus de la recherche médicale, la grande majorité des personnes atteintes de MICI vivent correctement avec leur maladie comme le montrent plusieurs témoignages de ce livre. Mais l'on y constate aussi que chaque MICI est différente. Il existe en effet autant de MICI que d'individus. Certaines MICI évoluent rapidement, pour d'autres il existe de très longues rémissions pendant 10 ou 20 ans, sans traitement parfois. Toutefois, on ne peut pas affirmer que chacun vit bien

*Il existe
autant de MICI
que d'individus.*



Avant propos

*On dispose aujourd'hui
de traitements
particulièrement
efficaces.*

avec une MICI, car le handicap invisible toujours présent peut altérer le parcours scolaire, professionnel et les relations sociales.

L'espoir d'aller mieux est une réalité

Si certains malades ont des parcours difficiles avec des interventions chirurgicales, je veux souligner qu'il existe toujours un espoir d'obtenir un mieux. On peut en effet proposer des solutions thérapeutiques car on dispose aujourd'hui de traitements particulièrement efficaces. Le mot espoir est particulièrement important à mettre en avant : espoir de jours meilleurs, car si aujourd'hui on va mal, demain peut débiter une période de rémission. Espoir de meilleurs traitements, espoir dans la recherche médicale qui avance, que l'AFA soutient financièrement.

Un demain pour lequel nous nous battons avec toutes nos forces aujourd'hui !

Ma maladie est un compagnon de route

Sandra, 48 ans



J'ai une maladie de Crohn probablement depuis 10 ans, mais avant que le diagnostic ne soit posé, je ne savais qu'elle était à l'origine de mes troubles. Le diagnostic a été fait lors d'une opération abdominale pour un autre souci (une bride intestinale), il y a trois ans. Pourtant j'avais des symptômes qui auraient dû m'alerter. Dans la rue j'avais des envies irrésistibles d'aller aux toilettes et je courais pour en trouver, dans tous les endroits où je me trouvais, les toilettes devaient être à proximité. Deux accidents sont arrivés où je n'ai pas pu me retenir, mais je ne les ai jamais vécu comme une honte (ma foi juive m'a peut-être aidée pour cela).

Quand je sentais que mon ventre n'allait pas bien, j'évitais de sortir pour ne pas avoir à affronter ces envies impérieuses. Je n'ai jamais eu de sang dans les selles, ni de grosses diarrhées, ma maladie se manifeste par des douleurs atroces dans le ventre et des vomissements importants. À aucun moment, j'ai considéré cette maladie comme une honte, mais comme une souffrance en raison des douleurs.

J'essaie d'apprivoiser ma maladie

Après le diagnostic, mon gastro a mis énormément de temps à me convaincre que je n'avais pas de cancer, finalement avec beaucoup de patience il y est arrivé. Mon médecin

m'a expliqué que l'on n'en meurt pas, ce qui m'a énormément rassurée. Il m'a expliqué qu'on apprend à vivre avec sa maladie, que l'on n'en guérit pas tout à fait, qu'il n'existe pas de solutions miracle, et qu'ensemble on va y arriver.

Je ne parle pas beaucoup de ma maladie, j'essaie de l'appivoiser gentiment. Elle ne m'empêche pas de vivre surtout qu'elle est contrôlée par des médicaments. Mais de temps en temps je me retrouve à l'hôpital en urgence à cause de crises abominablement douloureuses. Côté famille, la maladie pourrit la vie de mes enfants car ils s'inquiètent et pourtant je leur en parle le moins possible.

En dehors de ces désagréments, je mène une vie normale et je travaille. Bien sûr, il y a les effets secondaires des fortes doses de cortisone que je déteste mais que j'adore en même temps. D'un côté ce médicament me donne une énergie incroyable, au boulot je n'ai aucun coup de pompe, ma maison est tenue de façon impeccable. Je trace de quatre heures du matin à minuit, je dors peu mais je ne suis pas fatiguée. D'un autre côté, les tremblements me gênent, gonfler me gêne aussi, alors que le régime sans sel ne me gêne pas.

Mon traitement a associé trois médicaments (cortisone, immunosuppresseur, dérivé salicylé) mais mon tabagisme n'aide pas la maladie. Finalement ma maladie est un compagnon de route, elle fait partie intégrante de moi.

Sur le plan de l'alimentation je connais par cœur le régime sans résidu pendant les crises que ma mère me prépare avec tendresse.

La maladie me prive des choses que j'aime le plus, comme les amandes ou les noisettes qui déclenchent des crises. Mon intestin ne supporte pas non plus le chou blanc et les artichauts. Mais l'alimentation, j'ai aussi appris à la gérer.



J'ai décidé d'arrêter de fumer

Je fume environ un paquet par jour depuis plus de trente ans. Mon médecin m'a expliqué à de nombreuses reprises que si je n'arrêtais pas le tabac ma maladie ne pourrait pas s'améliorer. Pendant longtemps je n'ai pas accepté cette idée. Aujourd'hui, j'ai décidé d'arrêter même si je sais que ça va être très dur. En réalité je n'ai pas envie d'arrêter, mais je sais que je dois le faire pour essayer de mettre ma maladie en rémission. Je me rends compte que je suis essoufflée et que je tousse et aussi, je vais l'avouer, je vais arrêter pour que mon médecin soit fière de moi. Il était très heureux quand j'ai enfin pris rendez-vous avec le tabacologue. Il m'a expliqué que l'arrêt du tabac éviterait probablement le traumatisme d'une intervention chirurgicale et je veux mettre toutes les chances de mon côté.

Mon gastro est un point de repère dans ma vie

J'ai eu envie de témoigner pour faire plaisir à mon super médecin. Il est présent, il me rassure énormément, il prend son temps et m'explique tout avec calme, il n'y a jamais de questions bêtes avec lui. Il y a une maladie à gérer et nous la gérons ensemble, il connaît très bien ma maladie et sait parfaitement la maîtriser. C'est une vraie relation avec un médecin assez unique puisque je n'ai pas cette qualité de relation avec mon généraliste qui est pourtant un ami. Plusieurs personnes m'ont proposé de prendre d'autres avis médicaux, mais je ne changerai mon médecin pour rien au monde. Ce médecin est devenu un point de repère dans ma vie. Je sais que je peux compter sur lui : un jour j'ai été obligé de l'appeler très tôt le matin sur son portable lors de ma dernière crise et il était là. C'est un vrai médecin, on sait pourquoi il a choisi ce métier. D'ailleurs, je ne vais pas me renseigner sur internet, je n'en éprouve pas le besoin car mon médecin répond à toutes mes questions. Je me rends compte au fil de notre entretien que témoigner me fait plaisir, je peux pour une fois en parler librement à quelqu'un.



*Mon médecin
m'a expliqué
qu'on apprend à vivre
avec sa maladie,
que l'on n'en guérit pas
tout à fait,
qu'il n'existe pas
de solutions miracle,
et qu'ensemble
on va y arriver.*

*Ma maladie
a eu un effet positif.
Elle a fait de moi
quelqu'un d'autre,
elle m'a appris
à vivre.*

Ma maladie a fait de moi quelqu'un d'autre : je ne stresse plus

Ma maladie a eu un effet positif. J'ai appris à prendre du recul par un travail personnel. Moi qui était stressé au moindre problème, qui vivait sur des charbons ardents en permanence, je suis aujourd'hui très différente. Avant, j'étais tellement stressée que je me torturais le ventre, maintenant je ne m'angoisse plus pour mes clients, les problèmes pourront attendre demain, je ne crie plus après mes enfants. Si je n'ai pas pu faire le repassage je le ferai un autre jour. Je ne rentre plus en conflit avec personne. En fin de compte, ma maladie a fait de moi quelqu'un d'autre, elle m'a appris à vivre.

Ma maladie a redonné une autre dimension à ma vie. Elle m'a fait prendre conscience de la valeur de la vie. Je peux être heureuse pour de petites choses insignifiantes, alors qu'avant j'étais une perpétuelle insatisfaite. Aujourd'hui je suis heureuse. La maladie m'a aussi appris à avoir plus de cœur, avec tout le monde. Je suis aujourd'hui touchée par des choses qui ne m'auraient pas touchée avant, je suis complètement métamorphosée.

La maladie chronique peut présenter des aspects positifs

Commentaire de **Corinne Devos**, patiente expert

Ces témoignages montrent à quel point les malades sont capables de développer des stratégies personnelles pour s'en sortir. La plupart se sont construits autour et avec la maladie. Ils ont apprivoisé leur maladie, presque créé un lien avec elle, une sorte de partenariat. Sandra (p. 9) l'exprime « *ma maladie est un compagnon de route, elle fait partie intégrante de moi* » ajoutant « *en fin de compte, ma maladie a fait de moi quelqu'un d'autre, elle m'a appris à vivre... elle a redonné une autre dimension à ma vie... elle m'a métamorphosée.* » Jérémie (p. 25) explique qu'elle lui « *a permis d'être plus fort et de relativiser les événements de la vie.* » Catherine B (p. 30) de son côté a « *compris que la maladie faisait partie de moi, que je devais fonctionner avec et non pas contre elle... elle m'a fait découvrir une autre manière de vivre* »

Pour Valérie (p. 73) « *cette maladie a un côté positif. Je fais tout à fond, je profite au maximum des moments où je vais bien* » Quant à la maman de Typhaine (p. 15) « *la maladie est le cinquième élément de la famille.* » Catherine A (p. 89) va plus loin, en déclarant « *je me suis habituée à ma maladie et me suis construite autour. Je suis consciente que quelque part j'ai peur de guérir, parce que ce que je suis, c'est grâce à mon Crohn. Actuellement, je m'aime comme je suis avec ma maladie. Si la maladie n'était plus là, je ne sais pas ce que je deviendrais.* » Ces conséquences ne sont pas spécifiques des MICI, elles sont également présentes dans la plupart des maladies chroniques.

Révéler le potentiel de forces que les malades ignorent

Je constate, une fois encore, à partir de ces témoignages, qu'il est possible de transformer un événement négatif en quelque chose de positif et de faire d'une faiblesse, une force. C'est certainement sur ce point que nous insistons en éducation thérapeutique, en accompagnant les personnes malades dans la mobilisation des forces, de l'énergie et des capacités qu'elles ont en elles et qu'elles ignoraient avant d'être malade. Elles ont les clés en elles et nous sommes à leurs côtés juste pour leur révéler et leur permettre d'utiliser le potentiel et les facultés d'adaptation qu'elles possèdent et dont elles n'ont pas conscience. à travers ces témoignages on voit que les personnes ont su développer et mettre en œuvre de nouveaux apprentissages sur les périodes de crises : nouvelles manières de gérer leur emploi du temps, le stress, la fatigue, nouvelles capacités dans la relation à l'autre... Ces comportements pourraient même servir d'exemple à des non malades.



Crohn s'est incrusté et imposé comme le cinquième membre de notre famille

Typhaine, 17 ans, et sa famille



La maladie n'est pas taboue

Typhaine - J'ai dû expliquer à ma famille, mes professeurs, mes camarades et mes voisins ma maladie. En parler n'est pas un problème.

La maman - Toute la famille a été d'accord pour témoigner. Pour nous la maladie n'est pas un tabou, nous pouvons ainsi en parler librement. Nous nous sommes rendu compte que la maladie est taboue à l'extérieur. Les symptômes "pipi-caca" et le fait de rechercher les toilettes ne sont pas un sujet de conversation facile, car ils touchent à l'intimité.

Le papa - Avant la maladie de Typhaine, nous ignorions tout de cette maladie, je n'en avais jamais entendu parler. Pourtant les MICI ne sont pas rares puisqu'à chaque fois que nous en parlons, les gens nous disent « *Ah oui, moi je connais quelqu'un qui en est atteint* ». Finalement tout le monde connaît une personne qui a une MICI. Mais, les gens atteints n'en parlent pas, c'est une maladie qui touche à l'intimité.

Typhaine - On n'ose pas trop parler de cette maladie car les autres ne la connaissent pas, contrairement au cancer que tout le monde connaît. Une personne atteinte d'un cancer n'a pas besoin de fournir d'explications. Pour le Crohn c'est différent, les gens posent des questions.

J'explique que c'est une maladie inflammatoire du tube digestif, les gens ne comprennent pas ce que ça veut dire, ils sont scotchés ce qui met fin aux questions !

La classe est solidaire

J'ai fait un exposé sur ma maladie à ma classe, j'ai expliqué que c'est comme la gastro, que c'est tout le temps et que je ne prévois pas. J'ai ajouté : et ce n'est pas contagieux. Une explication simple que tout le monde a comprise. Au lycée mes camarades sont solidaires quand je ne vais pas en classe. Une amie me scanne tous les cours pour que je puisse travailler chez moi, une prof m'appelle, tous les jours mes copains de classe demandent de mes nouvelles et m'envoient des messages. La maladie n'a pas changé nos relations, personne n'a montré de crainte. Il y a juste une fille qui ne supporte pas que je puisse sortir quand je veux sans demander la permission vu l'urgence. Si elle est incapable de comprendre, elle ne vaut pas la peine que je lui parle.

La maman - Typhaine a eu de la chance au lycée, puisqu'un autre jeune fille a été atteinte deux ans auparavant, la sensibilisation des professeurs avait ainsi déjà eu lieu. Dans le cadre du Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) Typhaine peut suivre maintenant des cours à domicile. Dès trois jours d'absence, les profs se déplacent à la maison ou à l'hôpital pour que Typhaine ne soit pas en retard. À vrai dire, l'hôpital avait organisé cette procédure sans nous prévenir et nous venons tout juste de la découvrir. Mais ça c'est la théorie. La pratique est tout autre car les profs ont leur planning, leur vie alors pour venir aider Typhaine au bout du compte ce n'est pas souvent !

Typhaine - Ce service est super. En deux heures de cours individuel d'économie j'ai rattrapé 8 heures d'un coup ! Mais j'ai encore beaucoup de retard car j'ai perdu 5 semaines de cours.



Une annonce très indélicate

Quand la maladie a commencé, je n'en ai pas vraiment parlé. Au début maman croyait que j'avais un trouble alimentaire et que je prenais en cachette un médicament pour me faire maigrir. Elle m'a passée un bon savon mais je n'ai pas osé lui dire que j'étais malade.

Le papa - Nous nous sommes sentis trahis par son comportement.

Typhaine - Et moi j'ai été déçu par ce qu'ils ont cru.

Finalement, le gastro que j'ai consulté m'a envoyée à l'hôpital pour enfants où je suis restée deux semaines et demi.

Un soir, deux médecins que je ne connaissais pas sont entrés dans ma chambre et m'ont déclaré sans ménagement : tu es malade, ta maladie est chronique, tu l'auras toute ta vie. J'ai compris que les "emmerdes" ne faisaient que commencer. J'avais envie de tout casser. Il n'y a eu aucun contact avec eux. Aucun des deux ne s'est assis sur le lit vide à côté pour me parler, aucun des deux ne s'est approché de moi. À leurs yeux, je n'étais rien, une sorte de mannequin, de cobaye, je n'existais pas. C'était horrible. J'ai regardé ma mère, je n'ai pas pu recevoir de soutien de sa part, elle était aussi effondrée que moi voire plus. J'ai mis deux ans à m'en remettre. Me balancer ce que j'avais de cette manière là est inadmissible. Je leur en veux énormément, car c'est dans un hôpital pour enfants que cette scène a eu lieu.

La maman - J'étais là. Nous étions bouleversées, anéanties. Ils ne l'ont pas ménagée. J'aurais préféré qu'ils me le disent d'abord, que je le digère et que je trouve les mots pour l'annoncer à Typhaine. Deux ans après, je ne me suis toujours pas remise de cette annonce catastrophique. Heureusement que j'étais présente, je pense qu'ils auraient annoncé sa maladie à ma fille de la même façon en mon absence. Le lendemain, les médecins sont revenus et nous ont donné quelques explications. Mais on ne les entend pas, on ne peut pas les entendre car on n'a pas envie de les entendre. Mais pour ma part, je ne leur en veux pas.



*Un soir,
deux médecins
que je ne connaissais pas
sont entrés
dans ma chambre
et m'ont déclaré
sans ménagement :
tu es malade, ta maladie
est chronique, tu l'auras
toute ta vie.*

*Deux ans après,
je ne me suis
toujours pas remise
de cette annonce
catastrophique.*

Nous avons été choquées, et nous avons parlé à l'AFA qui nous a apporté son soutien. Pourtant le chef de service est super, abordable, à l'écoute, il reconnaît ses erreurs. Quand il vient à l'AFA, il s'adresse à nous en termes simples très compréhensibles par tous. Et nous pouvons lui poser n'importe quelle question, il y répond.

Des médecins peu disponibles

Ensuite, durant l'hospitalisation nous avons eu beaucoup de difficultés à rencontrer les médecins pour qu'ils nous fournissent des explications. Finalement, nous avons rencontré en sortant de l'hôpital le médecin qui allait suivre Typhaine. Ce médecin est injoignable, nous avons son mail, mais il répond parfois au bout d'une semaine.

La maman - J'ai dû lui écrire et insister pour qu'enfin il réponde quand Typhaine n'allait pas bien.

Typhaine - Lors de ma dernière crise avec du sang dans les selles, diarrhée, des nausées et beaucoup de fièvre, j'ai mis deux semaines avant de pouvoir lui parler. Finalement, quand on arrive à le joindre, il est efficace et essaie de résoudre le problème. Il m'a ainsi communiqué le numéro de téléphone d'une de ses collègues, plus disponible, qui m'a prescrit des examens et les médicaments qu'il fallait.

Côté traitement, je déteste me voir gonflée avec la cortisone et dans ce cas j'ai le moral à plat, ce qui n'aide pas à mon rétablissement. Le médecin m'a d'ailleurs promis qu'à la prochaine crise je n'aurai pas de cortisone car, m'a-t-il expliqué, j'en avais pris suffisamment. Le premier traitement immunosuppresseur a été arrêté car insuffisamment efficace et remplacé par du méthotrexate, une fois par semaine en piqûre. Si ce traitement ne marche pas, je serai traitée par une alimentation spéciale (par sonde gastrique ou par voie orale) pendant 6 semaines pour mettre l'intestin au repos. Le médecin m'a expliqué qu'il n'existe pas beaucoup de munitions contre la maladie et qu'il fallait attendre le plus possible avant

d'essayer les derniers traitements possibles. Et maintenant il m'annonce que je dois reprendre de la cortisone ! Je suis déboussolée !

La maladie : un bouleversement familial

La maman - Crohn est venu s'incruster dans notre famille et nous sommes obligés de composer avec lui. La maladie a bouleversé notre vie, c'est une maladie familiale. Depuis deux ans, nous ne sommes plus quatre, nous sommes cinq. Crohn est devenu malgré nous le cinquième élément de la famille.

La maladie a changé ma vision de l'éducation. Quand Typhaine me demande de sortir, spontanément je lui aurai refusé, mais à cause de la maladie je réfléchis différemment. Je pense que si elle sort c'est qu'elle va bien, qu'il faut qu'elle profite du moment présent et j'aurais davantage tendance à la laisser faire ce qui lui fait plaisir.

Typhaine - Lorsque j'ai envie d'aller aux toilettes, c'est tellement urgent que je sors les gens de force (rires).

La maman - Nous allons installer une deuxième toilette.

Typhaine - je suis très fatiguée, je peux dormir 14 heures ou beaucoup plus par jour durant les crises, mais entre les crises je suis également fatiguée. En dehors des crises, je ne peux jamais oublier que je suis malade à cause de la fatigue, de l'alimentation, des médicaments.

Tension dans la fratrie en raison de la maladie

La sœur cadette Vèrène (14 ans) - Je vis difficilement la maladie de ma sœur, elle est devenue différente des autres. La maladie lui a permis de mûrir. En fait je suis jalouse, mes parents sont plus attentifs à ma sœur qu'à moi. Je suis aussi coupable parce que je suis en bonne santé et que c'est elle qui est malade. Maintenant ça va quand même mieux depuis que j'ai demandé à disposer moi aussi de mon temps de parole.

*La maladie
a bouleversé notre vie,
c'est une maladie
familiale.*

Mais, quand ma sœur est passée à la télé et que certains de ma classe se sont moqués d'elle, j'ai réagi très fort. Je leur ai expliqué que c'était difficile d'être malade, que Typhaine n'était pas différente, qu'elle était normale comme eux, que ça ne changeait rien et ils ont compris. Maintenant ils demandent des nouvelles de ma sœur comme les autres copains de ma classe. Je ne veux pas en entendre parler de l'AFA, la rencontre d'autres malades me fait peur alors que moi je vais bien. Ma sœur me le reproche mais elle ne me comprend pas. Pour moi c'est très difficile de rencontrer des ados malades. Ça me fait mal (pleurs). Je suis croyante et quand je vois que Dieu n'aide pas ma sœur ça remet en cause ma croyance. Je parle à Dieu, j'en ai besoin, je lui demande qu'il aide ma sœur. C'est à cause de ma sœur que ma croyance est hésitante, j'en suis très troublée.

J'ai trouvé des copains à l'AFA

La maman - Le médecin de l'hôpital et un médecin voisin, lui même père d'un enfant ayant une maladie de Crohn, nous a conseillé l'AFA.

Typhaine - L'association m'a permis de rencontrer d'autres jeunes malades. Au début j'ai eu du mal à m'y rendre. Ma maman m'a poussée pour que j'aille au stage pour les ados. C'était super, merci maman ! Chacun racontait son expérience, on rigolait de la maladie, on se moquait. J'ai alors vu que je n'étais pas seule, j'ai vu dix fois pire que moi. J'ai pu relativiser. J'ai rencontré d'autres ados que je continue à voir. Le stage a été très utile. À partir de ce moment là j'ai commencé à assumer ma maladie. J'ai maintenant envie d'aider les autres de mon âge. L'atelier cuisine m'a également beaucoup plu.

À la question pourquoi moi je suis malade, je sais qu'il n'y a pas de réponse. Je sais aussi que je ne suis pas toute seule dans cette galère, grâce à l'AFA et que je suis bien soutenue par ma famille et mes amis. Mais, je suis en colère contre les répercussions de la maladie. J'aide une copine que j'ai rencontrée à l'hôpital, nous avons maintenant une relation très proche. Avant je n'avais pas envie d'aider les autres, la maladie m'a changée sur ce point.

*L'AFA
m'a permis de rencontrer
d'autres jeunes malades.
À partir de ce moment là
j'ai commencé à assumer
ma maladie.*

Le papa - Pour ma part, je milite pour l'AFA auprès d'un député à qui j'ai demandé que la carte "Urgence toilettes" de l'AFA devienne un document officiel. Car les cafetiers refusent l'usage des toilettes même avec la carte, j'ai pu aussi faire diffuser la carte des toilettes publiques du métro. En fait, il existe des toilettes dans chaque station, et il me paraît normal que les MICI puissent en profiter.

La maman - J'ai rencontré l'association avant Typhaine. J'avais besoin d'aide je n'assumais pas la maladie. Je ne la connaissais pas ou si peu, j'étais mal informée, l'hôpital ne nous avait pas informé suffisamment.

L'AFA nous a sauvé la mise. Nous sommes allés à un week-end parents avec mon mari Didier qui avant ne s'occupait pas de la maladie. Il n'avait pas assimilé le fait que la maladie était une maladie chronique. Nous avons reçu plein d'informations de la part des autres, c'était difficile à vivre, mais intéressant. Nous avons ainsi entendu parler pour la première fois de la corticodépendance par exemple. À la fin du week-end des parents, Didier a déclaré qu'il avait ouvert les yeux sur la maladie. De mon côté je me suis sentie moins seule. Aujourd'hui je milite pour l'AFA, je vais bientôt devenir correspondante hospitalier. Et autour de nous nous en parlons dès que nous pouvons.

Le papa - J'estimais avant le week-end que Typhaine pouvait s'en sortir uniquement avec notre soutien et je me reposais sur mon épouse pour tout ce qui concernait la maladie. Maintenant, je milite. Par exemple, l'année dernière j'ai organisé une course à pied pour récolter des fonds pour l'association.

Je mange de tout même en crise

Quand j'ai vraiment envie de manger quelque chose je n'hésite pas. Je pars du principe que si je sens que ça va bien passer je le mange. Au début, on m'a fixé un régime alimentaire, mais mon médecin m'a expliqué que je devais élargir ce régime sinon je



*Quand la maladie
sera stable,
je pourrai davantage
la gérer moi-même.*

n'allais plus manger de légumes. J'ai alors commencé en testant et par exemple la mâche n'étant pas passée, je n'en mange plus. Quant aux haricots verts je ne les ai pas testés, mais je sens que ça ne passera pas, je n'en mange plus depuis deux ans. En fait, je mange de tout même en crise.

La maman - Avant la maladie de Typhaine, nous ne mangions pas de féculents (riz, pâte, semoule, pommes de terre, pain). Nous avons changé notre alimentation, mais l'intestin de Vèrène n'a pas apprécié les féculents, elle n'allait plus aux toilettes !

Vèrène - Mais, depuis j'aime manger des féculents !

Typhaine - Maintenant, j'ai compris ; quand je fais à manger je fais à la fois des pâtes et de la salade pour ceux qui en veulent.

Une discrimination insupportable

On m'a dit de vivre normalement alors je vis normalement. Mais quand j'ai eu envie de partir en colonie en Espagne par le comité d'entreprise de mon père, les organisateurs ont refusé à cause de ma maladie. Le CE me proposait une colonie en France. J'étais très en colère, d'autant plus qu'une autre colonie a accepté que je parte en famille d'accueil aux USA !

Je pourrais gérer ma maladie

Maintenant je suis une trousse de pharmacie ambulante. Actuellement, la maladie n'est pas encore stable, les crises sont fréquentes (trois hospitalisations en deux ans) et il est préférable de consulter le médecin quand ça ne va pas. Mais il m'est déjà arrivé de commencer un traitement de crise lorsque j'avais l'ordonnance et de téléphoner au médecin deux jours après. Quand la maladie sera stable je pourrais davantage la gérer moi-même.

Pour une consultation d'annonce

Commentaire Sandra Orepuller, Infirmière d'éducation thérapeutique

En tant qu'infirmière d'éducation thérapeutique, j'explique à chacun que l'éducation thérapeutique est destinée à les aider à faire face à la réalité d'une maladie qui peut les gêner dans leur vie de tous les jours. On aborde toujours la maladie avec des mots simples.

Mon rôle est d'abord de m'assurer qu'ils ont compris les mots employés par le médecin. Je constate que l'incompréhension est importante et fréquente. Lors de l'annonce du diagnostic, le patient n'est pas en mesure d'enregistrer ce qu'on lui dit, car il existe une sidération. La seule chose qu'il retient est le fait que la maladie est chronique et incurable. La situation est la même que lors de la consultation d'annonce du cancer qui est devenue obligatoire. Ce serait une très bonne chose que cette consultation existe également pour les MICI de façon systématique. Je reformule ce qu'a dit le médecin avec des termes appropriés. J'explique que la vie future sera entrecoupée de périodes de crises difficiles avec des périodes de rémission plus ou moins longues. J'insiste sur l'importance du traitement qui détermine la durée des rémissions. Je souligne aussi qu'il existe des rémissions qui peuvent durer très longtemps. Mon rôle consiste à donner de l'espoir, en insistant sur le fait que lorsque le traitement est adapté, la vie peut devenir presque normale. J'explique que le traitement est différent pour chacun, que nous disposons de plusieurs "cartouches" que nous utilisons au fur et à mesure. Nous insistons sur l'importance de l'observance, car l'échec du traitement peut être tout simplement dû à un traitement mal suivi. Nous nous assurons que les malades comprennent bien à quoi servent les médicaments, car mieux un malade comprend son traitement mieux il le suit. Quand le traitement n'est pas bien suivi, les malades me l'avouent plus facilement qu'au médecin. Et nous essayons de comprendre les raisons qui expliquent que le traitement soit mal suivi.

Nous corrigeons aussi les fausses idées et les fausses croyances véhiculées par internet.

Nous leur apprenons à lire et à comprendre leurs résultats d'analyses sanguines ou d'endoscopies. Les patients sont très satisfaits de ce décryptage et certains nous appellent par exemple quand ils détectent qu'une poussée est en cours.

Nous constatons tous les jours, qu'un patient qui connaît sa maladie et qui sait la gérer, saura bien mieux faire face aux aléas du quotidien. Ainsi, les crises sont abordées différemment par le patient. Il aura vu venir sa crise, mis en place des stratégies pour la minimiser, elle ne lui tombera pas subitement dessus et il s'en sortira bien mieux.

Une annonce diagnostique mal faite

Commentaire de **Corinne Devos**, patiente expert

Plusieurs témoins expliquent qu'ils ont été anéantis par l'annonce du diagnostic, tellement cette annonce a été mal faite. L'exemple de Typhaine (p. 15) est frappant *« Un soir, deux médecins que je ne connaissais pas sont entrés dans ma chambre et m'ont déclaré sans ménagement : tu es malade, ta maladie est chronique... C'était horrible. J'ai regardé ma mère, je n'ai pas pu recevoir de soutien de sa part, elle était aussi effondrée que moi... J'ai mis deux ans à m'en remettre. Me balancer ce que j'avais de cette manière là est inadmissible. »* Catherine A (p. 89) dit la même chose : *« j'avais 14-15 ans, on m'a fait part du diagnostic dans la salle de réveil, autrement dit, c'est comme si il n'y avait jamais eu d'explication puisque je n'en ai aucun souvenir. J'ai subi la maladie pendant des années, j'étais seule face à mon intestin, je n'avais aucune explication de la part des médecins. »* On se rend compte que l'annonce, pour autant qu'il y en ait une, manque d'intimité, de temps, d'explications et qu'elle n'est accompagnée d'aucune perspective. Ce n'est pas le diagnostic qui anéantit les personnes, c'est la façon dont il est annoncé. L'annonce est un moment à part entière dans la vie du malade : il y a un "avant" et un "après" l'annonce diagnostique. Et face à ce moment si particulier, chaque malade a sa propre réaction : certains sont dans l'incapacité d'entendre quoique ce soit d'autre, étant dans un état de sidération qui les empêche d'entendre et donc de comprendre les autres explications du médecin, d'autres ont besoin de passer tout de suite au "après" et à la stratégie thérapeutique, d'autres encore refusent le diagnostic... Les médecins doivent adapter leur annonce au patient, à la personne, qui leur fait face : respecter les moments de silence, proposer une seconde consultation pour permettre une prise de distance, orienter vers un entretien en éducation thérapeutique... dans tous les cas prendre le ou les temps nécessaires pour donner au patient toutes les explications dont il a besoin.

À l'instar de ce qui est institué pour le cancer, pour le sida ou pour le diabète, pourquoi ne pas instituer une consultation d'annonce pour les MICI, et plus généralement pour les maladies chroniques dont on sait qu'elles impacteront nécessairement la vie des gens ?

La situation est en train d'évoluer ; une faculté de médecine propose deux enseignements dirigés aux étudiants de quatrième année de médecine autour de l'annonce diagnostique, ces cours étant donnés par un binôme patient expert et médecin pour offrir un regard croisé, cet enseignement partant de témoignages de malades chroniques.

Sans aucun traitement depuis 10 ans je n'ai plus jamais été malade

Jérémie, 25 ans



Mes premiers symptômes ont commencé vers l'âge de 11 ans, les médecins n'ont compris ce que c'était que six mois plus tard. Après une grosse poussée, quinze selles par jour, dix fois la nuit, impossibilité de manger, perte de poids sévère j'ai été hospitalisé quinze jours. Je n'étais pas inquiet mais ma mère l'était en raison d'antécédent de cancer du colon dans sa famille. Ensuite, en quelques jours le diagnostic a été effectué. J'ai alors compris que cette maladie allait m'accompagner toute ma vie, sans en comprendre toutes les conséquences. Au bout de quinze jours j'allais beaucoup mieux, comme une guérison passagère.

Des accidents à répétition, honteux, sales et dégradants

Ensuite jusqu'à 16 ans, j'ai été suivi par l'hôpital, j'ai eu des poussées difficiles à gérer avec des accidents à répétition, honteux, sales et dégradants. Plusieurs fois, cela m'est arrivé au lycée que j'ai dû quitter précipitamment. Mais je n'ai pas eu de problèmes avec mes camarades de classe car ils ne connaissaient que vaguement ma maladie. Les détails, je ne les ai expliqués qu'à des amis très proches, ils ont alors réalisé avec stupeur ce que j'endurais. Mes parents, eux, m'ont toujours accompagné et soutenu avec retenue sans insister. Un soutien important car, lors d'une rechute, on essaie de trouver une raison et

parfois on se demande si ce n'est pas psychologique. Vers 16 ans, j'allais mieux, j'ai alors arrêté de moi même le traitement pendant 6 mois. Tous les examens étaient normaux et maintenant depuis 10 ans je n'ai plus jamais été malade. Je n'ai plus de problèmes, je suis en rémission complète. Mes visites chez le médecin s'espacent de plus en plus, la dernière remonte à deux ans. Je sais néanmoins que je ne suis pas guéri car une rechute est toujours possible. Mais en attendant, je vis normalement, je mange de tout, je fais beaucoup de sport, je voyage. Je suis allé un mois en Thaïlande après avoir été six mois au Brésil, sans aucun souci. J'avais demandé quoi faire à mon médecin qui m'a répondu de partir sans précaution particulière pour ma maladie de Crohn.

La maladie m'a rendu plus fort

Mon exemple montre que j'ai eu une maladie grave avec des crises rapprochées pendant plusieurs années, avant de s'espacer et de s'arrêter.

La maladie m'a changé, elle m'a appris à relativiser beaucoup de choses. Quand il m'arrive un problème, je peux comparer la situation à ce que je ressentais quand j'étais malade et je pense que ce qui m'arrive alors n'est pas vraiment grave. Je pense que la maladie m'a rendu plus fort face à la vie, elle m'a appris beaucoup. Il faut dire que cette maladie peut être difficile à vivre à gérer et elle est incurable aujourd'hui, elle ne tue pas. Sans avoir cette épée de Damoclès qui existe pour certaines maladies, il faut donc savoir l'accompagner. Si j'ai peu lu sur ma maladie que je connais finalement mal, j'ai appris à me connaître, à savoir gérer mon propre cas. Je n'ai d'ailleurs jamais senti le besoin d'en parler avec d'autres malades, mais je suis inscrit à l'AFA pour rester informé.

Les autres ne se rendent pas compte

Les MICI touchent beaucoup de monde, mais elles sont peu connues. Pourtant à chaque fois que l'on en parle, il y a toujours quelqu'un qui connaît une personne qui en est

*Depuis 10 ans
je n'ai plus jamais
été malade.
Je n'ai plus de problèmes,
je suis en rémission
complète.*

atteinte. Si les gens comprennent que l'on est malade, ils ne se rendent pas du tout compte de ses conséquences dans la vie de tous les jours. En fait, j'ai l'impression que les autres n'ont pas vraiment envie de savoir, ni de s'imaginer, même quand on en parle avec des mots décrivant très clairement ce qui nous arrive. Les médecins en revanche savent et ils n'hésitent pas à parler de selles. Ils m'ont permis d'en parler simplement. C'est dur au début d'en parler : comment expliquer que l'on a 20 selles par jour. Mon premier médecin était très pédagogue, il m'a beaucoup aidé, il ne m'inquiétait pas, j'avais une maladie comme une autre, on en discutait. Il était très agréable, je n'ai jamais senti avec lui la lourdeur de l'hôpital. Quand il est parti à l'étranger, les autres médecins étaient plus péremptoirs, plus docteur... alors que l'on se rend compte que ça fait du bien d'en parler simplement. Le rapport médecin/patient est très important quand on est malade.



Je pense que la maladie m'a rendu plus fort face à la vie, elle m'a appris beaucoup.

À chacun sa mic

Commentaire Dr Jacques Moreau

Le témoignage de Jérémie (p. 25) montre qu'il existe de nombreuses formes différentes de MICI. En d'autres termes la maladie de Mr X n'est pas la même de celle de madame Y.

Certaines maladies sont limitées à quelques centimètres d'intestin grêle et qui ne s'aggraveront pas alors que d'autres s'étendent au fil des années. Ceci signifie que le traitement est différent selon chaque malade. Avec l'éducation thérapeutique, on peut espérer qu'après un certain temps le malade sait comment évolue sa propre maladie, reconnaît une poussée qui s'annonce ou comprend quand il y a urgence et sait comment réagir selon la situation avec son médecin ou l'infirmière d'éducation.

L'absence d'information et de compréhension de la maladie sont assez fréquents puisqu'un tiers des malades ne sait pas s'il est atteint d'une maladie de Crohn ou d'une rectolite hémorragique.

Stopper l'évolution de la maladie est possible

Il est important de savoir que le médecin ne peut pas prévoir l'évolution de la MICI. À ce sujet, les nouveaux traitements (biothérapie) sont un progrès considérable pour le traitement des MICI. Aujourd'hui, il semble acquis qu'il est possible d'arrêter l'évolution d'une MICI si le traitement est débuté très tôt. D'où l'importance de consulter très tôt un centre spécialisé. Nous avons beaucoup appris des rhumatologues qui utilisent les mêmes médicaments dans une maladie qui détruit les articulations, la polyarthrite rhumatoïde. En effet, ces médicaments stoppent la maladie rhumatismale quand ils sont commencés rapidement après le début de la maladie.



Les biothérapies ne sont pas autorisées au début de la maladie, le terme exact est qu'elles n'ont pas cette indication. Elles sont réservées aux patients devenus dépendants de la cortisone ou en échec des traitements immunosuppresseurs classiques. Dans certaines situations, nous pouvons nous appuyer sur une discussion collégiale dans le cadre d'une réunion de concertation multidisciplinaire (RCP). Un avis commun est rédigé expliquant les raisons du choix de ce traitement. Ces réunions sont également ouvertes aux spécialistes de ville qui nous soumettent le dossier de leurs patients.

Il existe plusieurs niveaux d'objectif de ces traitements : aller mieux et vivre mieux, obtenir une rémission clinique (absence de diarrhées et de douleurs), une rémission biologique (disparition des signes d'inflammation sur le bilan sanguin ou sur l'analyse des selles). Le but actuel le plus ambitieux est d'obtenir la cicatrisation des lésions de l'intestin constatée par l'endoscopie. Lorsque ce but est atteint on peut parler de rémission profonde ce qui correspond presque à une guérison. Les nouveaux médicaments (biothérapies) permettent aujourd'hui d'atteindre cet objectif chez certains des malades. Ceci correspond à un vrai progrès médical, une révolution car ce stade de rémission profonde était très rarement observé autrefois. Mais le prescripteur est confronté à une nouvelle difficulté, celle de définir avec le patient les conditions dans lesquelles on peut proposer de réduire voire d'arrêter tel ou tel traitement en prenant un minimum de risques d'une récurrence possible de sa maladie. Aujourd'hui il est possible de choisir d'arrêter le traitement chez certains malades qui sont d'accord pour cela, quitte à reprendre le traitement si la maladie se réveille.

Je vis avec, j'ai appris ma maladie

Catherine B, 47 ans



Ma maladie a été découverte vers l'âge de trente ans, mais à vrai dire j'avais des douleurs dans le ventre sur le côté depuis bien plus longtemps.

J'étais épuisée, j'étais comme une personne âgée

À trente ans je faisais du sport trois fois par semaine, j'étais très active et puis je me suis retrouvée dans le corps de quelqu'un de quatre vingts ans.

Petit à petit, je me suis sentie de plus en plus fatiguée, mes forces diminuaient. J'avais des diarrhées de plus en plus fréquentes et des maux de tête à se taper la tête contre les murs. J'allais mal, j'avais beaucoup d'aphtes dans la bouche et des boutons sur la peau. Je devenais si faible que je passais tout le week-end sur mon canapé. Mon généraliste m'a orientée vers un gastro qui ne savait pas ce que j'avais. Au bout de quatre mois, on m'a dit que je faisais une dépression, mais je n'étais pas déprimée, j'étais fatiguée. Trois médecins m'ont déclaré que toutes les femmes avaient mal au ventre et m'ont affirmé que c'est dans la tête que ça se passe ! *« Il faut vous calmer, reposez-vous, vous êtes en dépression... »* La fatigue était la cause de mon mal être ce n'en était pas la conséquence. J'ai eu deux pertes de connaissance alors que j'étais allongée, j'étais totalement épuisée. Je pensais avoir quelque chose de grave et que j'allais peut être en mourir. J'avais

l'impression d'être une personne âgée, c'était vraiment dur à vivre. J'avais mal dans les articulations des mains qui étaient enflammées, je ne pouvais plus tourner ma clé. Après plusieurs mois, je suis allée consulter un interniste, qui lui m'a écoutée pendant une heure et m'a fait faire différents examens. À la suite de quoi j'ai su que j'avais une maladie de Crohn et il m'a donné un traitement. Ma première réaction a été de me dire, enfin je sais ce que j'ai et je vais pouvoir me soigner et avancer. J'ai beaucoup lu sur la maladie, je savais où chercher étant biologiste de formation. J'ai décidé de faire une thalassothérapie pour me retaper. J'ai été me promener le long de la mer, mais au retour mon corps ne suivait pas, j'ai dû m'allonger par terre toute seule dans le froid, j'étais perdue, je me suis mise à pleurer, j'ai attendu un bon moment pour récupérer un peu de force et j'ai pu péniblement retourner au centre de thalasso. C'est un moment de grande solitude, surtout quand on a été très sportive comme moi, de me rendre compte que mon corps ne me portait plus, un souvenir très douloureux.

Une nouvelle vie a commencé

Le traitement m'a redonné petit à petit la possibilité de faire face et de vivre. Les maux de tête sont partis, j'étais nettement moins fatiguée. Prendre tout d'un coup dix ans, parce que l'on a mal partout, que le corps ne suit plus, que l'on est épuisé, plus le mal de tête, c'est vraiment dur.

Après trois mois de traitement je me suis sentie de mieux en mieux, c'était une nouvelle vie, comme un coup de baguette magique.

J'ai appris ma maladie

J'ai de la chance car je pense que ma maladie n'est pas grave. Deux fois par an, printemps automne, j'ai une poussée avec des maux de tête systématiques avec les diarrhées. Aujourd'hui, je suis le même traitement qu'au début, je suis bien stabilisée, mais je

*Après trois mois
de traitement
je me suis sentie
de mieux en mieux,
c'était une nouvelle vie,
comme un coup
de baguette magique.*

*J'ai été obligée
de me calmer, et cela
m'a fait découvrir
une autre manière
de vivre.*



continue à avoir des diarrhées et des aphtes. Je suis obligée de me précipiter aux toilettes quatre fois par semaine en moyenne quelque soit le lieu où je me trouve et quel que soit ce que je suis en train de faire. Si je suis en voiture, je la gare en double file et je me précipite là où je peux. Il m'est arrivé des catastrophes, dans un parking, sur le bord de la route, mais j'ai tellement été mal à un moment que ces incidents ne sont pas grand chose à côté. Ces diarrhées impérieuses durent très peu de temps, elles me fatiguent et puis après je continue. Je vis avec, en fait j'ai appris ma maladie. Quant à la fatigue c'est pire que les diarrhées qui sont juste un mauvais moment à passer. J'ai appris avec toutes ces années que je ne devais pas lutter contre ma maladie. Au début je la vivais comme quelque chose qui s'est imposée à moi. Je la refusais. Je ne voulais pas avoir un traitement à vie, en être dépendante, c'était un déni. Quand j'allais mieux, j'ai arrêté plusieurs fois mon traitement, mais à chaque fois je me suis rendue compte qu'au bout de quelques jours sans traitement je me retransformais en loque. Ensuite j'ai voulu diminuer le traitement, même constat. J'ai compris que la maladie faisait partie de moi, que je devais fonctionner avec et non pas contre elle. Je sais que lorsqu'on voit la maladie comme un ennemi elle gagne toujours. Je devais l'adopter, l'apprivoiser. Je me suis arrangée avec elle, j'ai fait un pacte avec ma maladie. Elle "m'emmerde" mais elle me laisse aussi faire un certain nombre de choses et moins j'y pense, mieux je me porte. Cette nouvelle façon de penser change tout. À un certain moment j'ai pris conscience qu'avant je n'avais rien et que maintenant je suis malade. Il y a vraiment un avant et un après et ça ne revient jamais. Je ne suis pas handicapée en permanence, mais le Crohn m'handicape parfois.

Je vois la vie différemment, je vis plus au présent, je ne m'appesantis pas sur les bêtises. Mon rapport aux autres a changé, je ne suis plus dans la course comme avant où j'étais boulimique de tout. J'ai été obligée de me calmer, et cela m'a fait découvrir une autre

manière de vivre. Je suis devenue plus posée, plus calme, je prends plus de temps, j'écoute davantage les autres. Je n'ai plus la force de tout faire, j'ai dû choisir avec plus de discernement. Quand on refuse souvent à des amis de sortir, ils en ont vite assez. J'ai alors perdu beaucoup de mon entourage, mais j'en ai recréé un autre avec des gens qui vivent différemment. Quoi qu'il en soit je m'en serais bien passée.

Des massages qui me font du bien

J'ai appris à m'écouter, à respecter ma fatigue. La maladie est maintenant un élément qui fait partie de moi, au même titre qu'être blonde ou brune. Elle est devenue un élément constitutif de mon être, de ma façon de vivre, j'organise mon rythme de vie en fonction d'elle. Si je suis fatiguée, je peux annuler des réunions de travail et parfois je suis obligée de le faire. J'ai un besoin de sommeil énorme, je peux dormir douze heures d'affilée même davantage. La fatigue m'a toujours poursuivie depuis que je suis malade. Je n'ose pas dire que je dors autant, c'est tellement incroyable que je ne sais pas si les autres vont le comprendre. Parfois je peux dormir douze heures et me recoucher à six heures le soir pour une nuit complète. Je vis certains week-end allongée. Je sais qu'à force de me reposer je récupère en quelques jours. C'est comme si mon corps avait besoin de ce repos pour mieux se battre.

Parfois se lever le matin est très pénible car je pèse une tonne de fatigue, alors qu'avant j'étais du matin. Maintenant je ne peux plus me lever très tôt parce qu'ensuite ça me casse, c'est la maladie.

Pour détendre mon corps, je fais régulièrement des massages Chiatsu (malheureusement il faut en avoir les moyens financiers). Quand on a mal au ventre on a mal partout. Je pense en effet que tout ce qui est intestinal tend le corps, il s'agit d'une tension physique et psychologique qui s'installe, le corps est fatigué, il se raidit. Les massages font du bien à mon corps, pas à la maladie. C'est une aide importante, j'en ai besoin, les massages aident le corps à faire face.

Après trois mois de traitement je me suis sentie de mieux en mieux, c'était une nouvelle vie, comme un coup de baguette magique.



Parler de mon vécu peut aider d'autres personnes

À chaque fois que je suis dehors avec des proches, dès que je dis que j'ai une urgence, tous sont prêts à m'aider pour trouver le plus rapidement possible où sont les toilettes. Mais, je parle de ma maladie le moins possible. Je n'ai jamais éprouvé le besoin de partager sur ce sujet. Pourtant, c'est vrai, j'ai accepté de témoigner après avoir lu d'autres livres de témoignages et j'ai pensé que parler de mon vécu pouvait aider d'autres personnes atteintes comme moi. J'ai d'ailleurs un peu écrit sur mon Crohn, pour m'aider à l'accepter. Ça m'a permis d'avancer et de me dire qu'il fallait faire avec.

Mes collaborateurs proches connaissent ma maladie, ils savent que parfois je ne peux pas être au bureau, ils le comprennent très bien d'autant plus que lorsque je ne vais pas bien ils le lisent sur mon visage.

La diarrhée ça te vide. Après, c'est un trou pendant une heure ou deux et puis ça repart. C'est comme une gastro continue et la gastro ça te vide. En période de poussée, je suis vidée pendant quelques jours à la fois physiquement et intellectuellement. C'est pour ça, que lorsque je vais mal les autres le voient et le ressentent.

Cette maladie peut mettre les personnes atteintes dans des situations incongrues, terriblement désagréables, notamment dans l'intimité où mes bruits de gargouillis de ventre peuvent s'entendre à dix mètres, mais pour moi, ces situations ne durent pas. Deux heures après c'est oublié. Je ne veux pas penser à ma maladie, je fais tout pour l'oublier. C'est pourquoi je déteste prendre ce produit tous les jours, car chaque matin je prends ma maladie dans la figure. En réalité, je suis obligée d'y penser très souvent. Quand je ne vais pas bien je ne vais pas mettre des collants et des talons car ce n'est pas pratique pour courir aux toilettes ! Quand il fait froid, je dois faire particulièrement attention à bien me couvrir, car mon ventre n'aime pas du tout le froid.

*La diarrhée ça te vide.
Après, c'est un trou
pendant une heure ou
deux et puis ça repart.*

Côté alimentation, c'est un poids de faire attention tout le temps à ce que je peux manger. J'y pense tout le temps. Quand je vais au restaurant je suis obligée de faire très attention à ce que je choisis. Je ne mange pas ce qui est vert, sauf les courgettes quand ça va bien. Certains fruits ne passent pas du tout comme le raisin. Je mange beaucoup de riz et de pâtes bien sûr. Et quand je sens que je vais bien je me permets plus de libertés. Quand je ne vais pas bien, il m'est arrivé de ne manger que de la soupe ou même d'acheter en pharmacie des aliments pour personne dénutrie car je ne peux plus rien avaler. Ce sont des moments durs. Parfois, je me lâche je m'octroie un plaisir en sachant que je vais être malade, mais c'est peu fréquent parce qu'après je le paye.

Mon généraliste me convient très bien

J'ai été voir un spécialiste reconnu pour la maladie de Crohn que l'on m'avait recommandé. Il m'a gardé très peu de temps. Il a voulu changer mon traitement, j'ai essayé, ça ne m'a pas plu, j'ai repris mon médicament habituel. Je ne suis pas retournée le voir, car il n'avait aucune écoute. Je n'ai pas envie de changer de traitement, j'y suis habituée et je sais l'utiliser. Ce traitement fluidifie le sang et ça aussi je dois y faire attention par exemple quand je vais chez le dentiste, je dois le prévenir. Je sais qu'il existe aujourd'hui des nouveaux médicaments mais ça ne me tente pas. J'ai l'extrême chance d'avoir un Crohn qui n'évolue pas trop vite, je suis ainsi suivie par mon généraliste qui est quelqu'un de super bien, qui me connaît depuis très longtemps et qui me propose régulièrement d'aller voir un spécialiste. Il me surveille bien, me pose beaucoup de questions.

Quant à l'avenir, je pense souvent que la maladie risque d'évoluer et ça me fait peur.

*Je suis suivie
par mon généraliste
qui me connaît
depuis très longtemps
et qui me propose
régulièrement d'aller voir
un spécialiste.
Il me surveille bien,
me pose beaucoup de
questions.*

Une maladie mal connue, un diagnostic tardif

Commentaire *Dr Jacques Moreau*

Les MICI sont diagnostiquées avec beaucoup de retard, car elles sont sous estimées, parce que les médecins généralistes ne la connaissent pas bien et surtout que ces symptômes se confondent avec des maladies moins graves, côlon irritable ou colopathie, gastroentérite à répétition et l'on pense souvent que ces symptômes invisibles sont liés à des problèmes psychosomatiques. Catherine A (p. 89) en a fait l'expérience « *J'ai commencé à être malade vers l'âge de 14-15 ans, mais ma maladie de Crohn n'a été diagnostiquée que 6 ans plus tard, au moment où je me suis faite opérée d'une appendicite alors qu'il s'agissait de la maladie. J'ai eu deux fois, à plusieurs années d'intervalle, de très fortes douleurs qui m'ont obligé à rester chez moi pendant 3 à 4 jours. Ces douleurs ont été considérées comme une intoxication alimentaire.* » Jean-Philippe (p. 51) également « *Pendant 15 ans, j'ai été suivi par mon généraliste qui ne savait pas ce que j'avais. J'ai aussi consulté d'autres médecins pour avoir leur avis, dont un homéopathe. Il y a quelques années, l'un d'eux m'a dit que j'avais une colopathie fonctionnelle.* » Pour Sandra (p. 9) le diagnostic a également été tardif « *J'ai une maladie de Crohn probablement depuis 10 ans, mais avant que le diagnostic ne soit posé, je savais qu'elle était à l'origine de mes troubles.* » Catherine A l'explique aussi « *Mon généraliste m'a orientée vers un gastro qui ne savait pas ce que j'avais. Au bout de quatre mois, on m'a dit que je faisais une dépression, mais je n'étais pas déprimée, j'étais fatiguée. Trois médecins m'ont déclaré que toutes les femmes avaient mal au ventre et mont affirmé que c'est dans la tête que ça se passe !* » Stéphanie (p.59) a eu un diagnostic relativement plus rapide « *Pendant 4 mois, mon généraliste a cru qu'il s'agissait de gastro à répétition. J'ai ensuite eu une prise de sang et le médecin a compris qu'il s'agissait d'autre chose.* »

Une errance diagnostique incroyable

Commentaire de **Corinne Devos**, patiente expert



On dit que les MICI sont bien connues, que tous les gastroentérologues savent les dépister, que les médecins généralistes savent orienter en temps utiles vers le spécialiste, qu'il existe des moyens diagnostiques efficaces. Pourtant, tous ces témoins sont restés longtemps seuls avec leurs symptômes, sans être crus, en culpabilisant de se sentir malades, à devoir se justifier auprès des autres parce que le médecin généraliste ne savait pas et qu'il n'avait pas su diriger la personne suffisamment tôt vers le spécialiste, qui parfois lui aussi connaissait mal la maladie et son traitement. Jean-Philippe (p. 51) raconte cette errance *« Pendant 15 ans, j'ai été suivi par mon généraliste qui ne savait pas ce que j'avais. J'ai aussi consulté d'autres médecins pour avoir leur avis, dont un homéopathe. Il y a quelques années, l'un d'eux m'a dit que j'avais une colopathie fonctionnelle. »* Autre exemple celui de Catherine B (p. 30) *« Trois médecins m'ont déclaré que toutes les femmes avaient mal au ventre et m'ont affirmé que c'est dans la tête que ça se passe. Mon généraliste m'a orientée vers un gastro qui ne savait pas ce que j'avais. »* Cette errance diagnostique se rencontre encore trop fréquemment, laissant les malades et leurs proches dans une incompréhension et un désarroi terribles, amenant certains à "laisser tomber" ou au contraire à frapper à toutes les portes, y compris les plus folles ou encore à épuiser le peu d'énergie que leur laisse la maladie.



Sans colon, tout va bien, je mène une vie normale

Sanah, 22 ans



J'ai toujours voulu aider les personnes ayant le même type de maladie que moi, mais je ne savais pas comment. Alors quand vous m'avez proposé de témoigner j'ai accepté tout de suite.

Je suis tombée malade à l'âge de 11 ans. J'avais des douleurs abominables dans le ventre, du sang dans les selles, une perte de poids et une très grande fatigue. J'ai été hospitalisée au bout d'un mois, car je n'allais vraiment pas bien. L'hospitalisation a duré trois mois dans un grand hôpital pour enfants, où ma maladie a été très bien prise en charge et je me suis sentie beaucoup mieux.

Le médecin pour enfant était super

Le médecin qui me suivait était super, très gentil et humain, il sait comment parler aux malades, il est rassurant, il m'a expliqué ce que j'avais. Je me suis sentie vraiment très bien dans le cadre de cet hôpital bien que quitter mes parents tous les soirs était un vrai déchirement pour moi. J'ai régulièrement fait des aller retours à l'hôpital car la maladie était difficile à contrôler. Il y a 9 ans, je me suis faite opérer, on m'a enlevé la totalité du côlon. J'ai ensuite dû porter une poche et, à l'âge de 13 ans, c'est une situation gênante et très dure à assumer vis à vis des autres en raison des bruits, des écoulements, des

*Au début
je refusais la poche.
Puis, petit à petit,
on s'y habitue,
et ça devient
normal.*

*Je sais que puisque j'ai pu
surmonter toutes ces
épreuves je suis capable
de faire beaucoup de
choses, la maladie m'a
finalement donné
confiance en moi.*

odeurs... malgré les conseils de la stomathérapeute. Au début je refusais la poche. Puis, petit à petit on s'y habitue, et ça devient normal. Mais j'étais psychologiquement et physiquement mal, j'étais dans un trou noir et j'ai dû prendre des antidépresseurs. Je ne pouvais plus aller à l'école, car les bruits étaient très forts et me gênaient beaucoup, j'avais honte.

Maintenant je me sens guérie

Il y a deux ans, le chirurgien a rétabli la continuité entre mon intestin grêle et mon rectum artificiel et depuis sans côlon tout va bien, je mène une vie normale, je suis guérie et en pleine forme. Tout se remet en place, la vie redevient comme avant, il suffit juste d'apprendre à vivre avec. Après dix ans de vie gâchée, c'est une nouvelle vie qui commence et je n'ai plus l'angoisse d'aller à l'hôpital et des piqûres qui me terrorisaient. Je sais que puisque j'ai pu surmonter toutes ces épreuves je suis capable de faire beaucoup de choses, la maladie m'a finalement donné confiance en moi et m'a beaucoup appris, notamment quand je me suis sentie mourir et que je suis tombée dans le coma. J'ai d'ailleurs décidé de reprendre mes études que j'avais dû laisser de côté, je suis très contente de moi. Le soutien de la famille est essentiel, celui des médecins également car je suis tombée sur de très bonnes équipes, de belles personnes.

Au point de vue alimentaire, j'ai appris à connaître les aliments ce qui ne me conviennent pas, par exemple les fruits secs, et je n'en mange pas. Mis à part ça je mange de tout, je n'ai aucun régime particulier.

Maintenant, je suis suivie dans un hôpital pour adulte. Au début j'ai eu du mal à m'y habituer, car je suis bien sûr moins chouchoutée mais le médecin est très agréable.

On peut vivre normalement avec une poche

Commentaire de Maryse, stomathérapeute

La stomie en quelques mots

La stomie (du grec stoma=bouche) consiste à dévier un conduit (tuyau) naturel du corps, intestin ou uretère pour évacuer son contenu. Le conduit débouche sur l'extérieur par une ouverture au niveau de la peau. Le contenu de l'intestin se déverse alors dans une poche collée sur la peau. Les soignants disent en jargon que l'intestin est abouché à la peau. On parle de personnes stomisées. Lors des MICI, cette situation se produit assez fréquemment. La stomie est le plus souvent temporaire, parfois elle est définitive. Lorsque la fin de l'intestin grêle (l'iléon) est déviée c'est une iléostomie, lorsque c'est le côlon c'est une colostomie, certains remplacent le mot stomie par l'expression anus artificiel. Le soignant qui accompagne, aide et conseille les personnes stomisées est le stomathérapeute. Lorsque la stomie est temporaire, après un certain temps, le chirurgien ferme la stomie et rétablit la continuité de l'intestin, ce qui permet d'aller aux toilettes de façon naturelle.

Informez et écoutez avant l'opération

Avant la réalisation de la stomie, le chirurgien prévient la personne. Il me prévient également et je rencontre le patient lors d'une consultation préopératoire pour l'informer et répondre à toutes ses questions. Parfois j'interviens bien avant le chirurgien à la demande du gastro qui envisage de proposer une stomie à une personne car sa maladie progresse. La poche fait peur, c'est normal et il faut accompagner les personnes bien avant l'opération et leur expliquer qu'à ce stade de la maladie la stomie est la seule solution.

La stomie est un énorme bouleversement dans la vie. Il s'agit à la fois d'un bouleversement physique et psychique auquel il faut s'habituer. Le stomathérapeute a pour objectif que la personne stomisée apprivoise sa stomie.

Lors de la première consultation j'informe les patients, les informations sont nombreuses. J'écoute beaucoup les patients, car sans écoute la stomie est toujours mal supportée. Je demande au patient quelles sont ses préoccupations, je m'assure que le patient a bien compris ce qu'est une stomie, comment elle est faite et pourquoi elle doit être faite. J'explique en mots simples ce que fera le chirurgien, qu'il existera un ou deux orifices. L'important lorsque l'on a une stomie c'est de se l'approprier. Ce n'est pas simple et cela demande du temps.

Après cette première consultation, je reviens voir la personne pour repérer l'emplacement où doit se situer la stomie, pour que la vie soit la plus confortable possible et que la stomie soit appareillable facilement. Le chirurgien suit ensuite les indications du stomathérapeute.

Après l'opération : appareiller, accompagner, écouter

Après l'opération, ce n'est jamais simple d'appareiller correctement une stomie. Il existe de nombreuses poches différentes, c'est le stomathérapeute qui connaît le mieux le matériel à utiliser et il choisit le matériel à utiliser avec le patient. La poche est collée sur la peau. Le but du stomathérapeute est que la stomie soit la plus discrète possible et que le patient soit le plus confortable possible afin de retrouver une vie sociale, professionnelle, intime. On peut vivre normalement avec une stomie. Après la sortie de l'hôpital, je revois les personnes pour adapter leur stomie. J'accompagne des gens jeunes stomisés qui font du sport, ont un travail, des relations intimes, vont à la piscine, qui vivent comme tout le monde.

Le soutien psychologique est toujours nécessaire

Le versant le plus compliqué d'une stomie est le versant psychologique. La majorité des personnes stomisées ont besoin d'être accompagnées et écoutées systématiquement par une psychologue et/ou par une sophrologue pour apprivoiser ce changement (le stomathérapeute est à l'écoute mais n'est pas psychologue de formation). Ce soutien est le plus souvent temporaire, mais sans lui la stomie ne peut pas être apprivoisée. Avec ce soutien les personnes peuvent se sortir de cet épisode difficile pour passer à autre chose. Il importe d'expliquer les aspects positifs de la stomie. C'est une solution évitant d'aller à la selle 20 à 30 fois par jours ce qui empêche toute activité, supprimant les douleurs abdominales et qui finalement permet de reprendre une vie normale. Je me rappelle d'un jeune patient qui refusait la stomie dont l'état général était très altéré. L'équipe est arrivée à lui faire comprendre et accepter l'intervention. Finalement, il nous a remercié d'avoir insisté car il se sentait bien mieux avec la stomie.



Stomie = stomathérapeute

Il est très important de dire que toute personne stomisée doit bénéficier de l'appui d'un stomathérapeute, c'est nécessaire pour bien vivre avec. Pour trouver le stomathérapeute le plus près de chez vous voici deux adresses forts utiles :

Association des stomathérapeutes <http://www.afet.asso.fr>

Sanah (p. 39) explique « *qu'elle était gênée par les odeurs et les écoulements de sa stomie.* » Je tiens à préciser que dans ce cas la stomie n'est pas adaptée. Une stomie qui est bien appareillée ne sent pas (il existe des filtres), ne fuit pas, ne brûle pas la peau et n'est pas douloureuse. En revanche, les bruits liés aux gaz peuvent être audibles et gênants. Le stomathérapeute peut proposer des astuces pour les diminuer le plus possible.

Par ailleurs, la Fédération des stomisés de France (FSF) <http://www.fsf.asso.fr/> permet aux stomisés d'entendre le vécu des patients et non pas uniquement le versant du professionnel.

Le stomathérapeute a pour objectif que les personnes deviennent autonomes, qu'elles changent elles-même leur appareillage, l'autonomie est un élément clé pour apprivoiser petit à petit la stomie. Sanah (p. 39) l'explique « *Au début je refusais la poche... Puis, petit à petit on s'y habitue, et ça devient normal.* » Au début, je vois les patient tous les mois ou tous les deux mois, puis les rendez-vous ont lieu à la demande. Bien sûr l'équipe est disponible au téléphone pour répondre aux demandes des stomisés et il est toujours possible de trouver un créneau en consultation en cas d'urgence.



Le médecin a su trouver les mots pour m'expliquer sans me traumatiser

Sylvain, 26 ans



J'ai accepté de témoigner pour que les équipes médicales comprennent mieux ce que les personnes atteintes de MICI éprouvent. Souvent l'élément d'intérêt et d'échange avec le médecin se résume aux seuls symptômes. Je souhaite également faire savoir aux soignants ce que les malades ne leur disent pas et pourquoi.

J'ai attendu trop longtemps avant de consulter

J'avais 17 ans, j'ai d'abord cru que j'avais une gastro mais elle durait. J'ai attendu un mois et demi, les douleurs et la diarrhée ne cessaient pas, je m'affaiblissais, je ne tenais plus debout j'avais perdu 8 kilos. Mon père a alors appelé SOS médecin qui a compris tout de suite ce que j'avais, j'ai rapidement consulté un spécialiste qui m'a fait hospitaliser.

Le médecin a su trouver les mots pour m'expliquer clairement ma maladie mais sans me traumatiser. Il m'a dit qu'actuellement la maladie ne se guérissait pas, mais que l'on pouvait la dompter et que je serai tranquille la plupart du temps mais aussi qu'elle pouvait entraîner des problèmes articulaires, oculaires notamment.

Je savais désormais à quoi m'en tenir sans pour autant paniquer et me dire ça va m'empoisonner la vie. Je savais maintenant de quoi je souffrais, j'avais une maladie de Crohn.

*Le médecin
a su trouver les mots
pour m'expliquer
clairement ma maladie
mais sans me traumatiser.
Il m'a dit qu'actuellement
la maladie
ne se guérissait pas,
mais que l'on pouvait
la dompter et que
je serai tranquille
la plupart du temps
mais aussi
qu'elle pouvait entraîner
des problèmes articulaires,
oculaires notamment.*

Je ne sais toujours pas pourquoi j'ai attendu tout ce temps avant de consulter, alors que les "trucs" habituels contre la gastro n'avaient aucun effet. Pendant quatre ans, j'ai eu un calme total et puis j'ai fait une rechute, j'ai perdu beaucoup de poids et j'ai été hospitalisé. J'avais encore attendu trop longtemps pour consulter. Ensuite pendant deux ans la maladie s'est calmée. J'ai eu un érythème noueux sur les jambes, des nodules douloureux sous la peau quand j'étais en position debout, qui a disparu et n'est jamais revenu. En raison du traitement immunosuppresseur, j'ai également fait un zona très pénible car très douloureux.

En 2009, j'ai eu une poussée assez forte entraînant des abcès sur le grêle traités par des antibiotiques en intraveineux. Un jour, j'ai constaté que j'urinai des selles. C'était un cauchemar, j'étais paniqué, terrifié en me demandant quelle serait la prochaine étape. J'avais une très forte fièvre, car l'infection était remontée dans les reins (pyélonéphrite). J'ai consulté immédiatement et j'ai été opéré très vite. L'abcès avait évolué et fistulisé au niveau de la vessie. On m'a expliqué que l'on avait pratiqué une résection de l'iléon terminal et posé un patch sur la vessie. Mon traitement a été remplacé par une biothérapie. Après ma sortie de l'hôpital, j'allais mieux, j'ai repris du poids mais je continuais à avoir des selles molles.

Il faut avoir à faire à des spécialistes des MICI

Une crise sévère est ensuite survenue qui m'a conduit en quelques semaines à un état de dénutrition avancé. Là encore, j'ai attendu le dernier moment pour ne pas abandonner mes études. Finalement en 2011, suite à une embolie pulmonaire, je me retrouve à Garches dans un hôpital où il n'existe pas de spécialiste de MICI. Je suis hospitalisé dans un service spécialisé dans l'anorexie mentale. Je les informe de ma maladie, mais comme j'ai beaucoup maigri et que je suis déstabilisé psychologiquement pour des raisons personnelles (décès de mes grands parents, maladie de mon père, déception affective), ces médecins me considèrent quand même comme anorexique. Pourtant, je demande tout

le temps à manger. Malgré la sonde gastrique qui me nourrit je ne reprends pas de poids, mais pour les médecins je recevais la dose maximale et ils refusaient de m'apporter les plateaux repas que je réclamais. Lorsque le professeur spécialiste est venu me rendre visite, il s'est immédiatement rendu compte de la situation ubuesque. Il me transfère à l'hôpital Beaujon. Là, ma sonde entérale est immédiatement enlevée, et l'on me sert un plateau repas que je dévore en quelques secondes, j'aurais pu manger n'importe quoi, on aurait pu me servir ce que je déteste je l'aurais mangé. Là les équipes médicales sont très compétentes. Un traitement par biothérapie est alors décidé très rapidement. J'ai alors été mieux très rapidement, j'ai repris du poids en quelques jours (8 kilos en 15 jours) avec les suppléments alimentaires que l'on me proposait. Finalement, j'ai été libéré après trois semaines d'hospitalisation. Après une période d'ajustement de la dose, tout va pour le mieux. Je reçois des ordonnances de compléments alimentaires alors que jusqu'à présent personne ne m'en avait prescrit. J'ai repris mon poids normal.

Côté alimentation, je peux manger de tout, mis à part la viande qui passe difficilement si je ne la mâche pas beaucoup ainsi que quelques légumes. Quoi qu'il en soit je ne veux pas être prisonnier du régime riz, pâtes, escalope de dinde. Je considère que je suis un "malade normal".

À l'AFA, je rencontre des personnes qui me comprennent mieux que quiconque

J'ai connu l'AFA dès le début de ma maladie car mon médecin m'en avait parlé. Mais je n'ai pas pris contact immédiatement. Ce n'est qu'en 2010 que j'ai commencé à participer aux différentes activités de l'association. Je retrouve des personnes qui comprennent mieux que quiconque ma situation, je peux échanger avec elles, et apprendre les trucs et astuces qu'elles connaissent. De cette manière, j'apprends aussi à me resocialiser car la



*Je retrouve des personnes
qui comprennent mieux
que quiconque
ma situation,
je peux échanger
avec elles, et apprendre
les trucs et astuces
qu'elles connaissent.
De cette manière,
j'apprends aussi
à me resocialiser
car la maladie
m'a isolé.*

maladie m'a isolé. D'ailleurs je parle de ma maladie avec les personnes de l'AFA et peu avec mes amis, car je ne n'ai pas envie de m'étendre sur le sujet. Si je rencontre un problème alimentaire, je sais qu'à l'AFA d'autres peuvent m'apporter leur expérience, certains ont en effet acquis un niveau d'expertise et de lucidité sur la maladie. Par exemple, j'ai eu de gros maux de ventre et j'ai compris que les champignons de Paris étaient en cause, après avoir constaté que je ne les avais pas du tout digérés. Une dame de l'association m'a expliqué qu'elle était dans le même cas que moi. Maintenant, je conseille les nouveaux adhérents. J'ai été sur les forums sur Internet, mais j'en suis vite parti car je n'aime pas ce côté étalage indécent et le manque de pudeur de ceux qui s'y expriment dans les moindres détails. Si un gamin de 17 ans découvre sa maladie à travers ces groupes de paroles, il a une vision très négative et déprimante de la maladie.

D'un médecin à l'autre, d'un malade à l'autre

Commentaire du Dr Jacques Moreau

Plusieurs témoins expliquent qu'ils ont dû consulter plusieurs médecins avant que le diagnostic soit finalement posé car les médecins n'ont pas su le faire. Dans d'autres situations, la personne malade n'est pas prise au sérieux et les médecins leur affirment que c'est dans la tête, c'est un trouble du comportement alimentaire comme Catherine, Sylvain (p. 45) et Jean-Philippe (p. 51) le racontent, c'est une colopathie fonctionnelle, des gastro à répétition, une dépression... Les malades errent de médecin en médecin et finalement tombe sur celui qui les écoute et fait le bon diagnostic comme en témoigne Catherine B (p. 30). Même lorsque l'on est un spécialiste qui connaît très bien la maladie, il nous arrive de perdre la confiance de malades qui ne sont pas satisfaits. Cette situation est mal vécue par les médecins car ce n'est pas gratifiant et c'est vexant. Mais il faut savoir accepter cette situation, car nous ne sommes pas toujours bons, ni à l'abri d'une erreur, pas forcément bien adaptés à la demande du malade ou bien pas assez disponibles. Certains malades n'ont confiance en personne et souhaite avoir un deuxième avis. C'est une bonne chose si les deux avis sont cohérents, c'est plus difficile quand les avis divergent et nous pouvons en discuter entre médecins pour se comprendre. Nous sommes parfois en situation d'échec vis à vis du malade et nous ne le vivons pas bien. Cette situation est rare mais réelle, elle concerne une dizaine de personnes. Malgré la meilleure volonté du monde, parfois nous ne savons plus quoi proposer au malade, c'est la maladie qui domine. Je pense très souvent à ces échecs qui me rendent tristes. Parfois, l'échec est dû au refus du malade comme un refus catégorique de la chirurgie alors qu'elle peut guérir le malade, d'autre refusent obstinément la stomie qui pourrait les améliorer considérablement, parfois aussi certains refusent d'arrêter de fumer. Catherine A (p. 89) en est un exemple : « *J'ai essayé de nombreux médicaments, mais aucun n'est efficace. Je sais que fumer n'est pas bon pour le Crohn. Pourtant je n'arrive pas à m'arrêter.* » À l'inverse, voir un malade que l'on a soigné et qui va bien est très gratifiant. Le malade nous remercie et l'on a le sentiment d'avoir fait ce qu'il fallait, c'est une qualité de notre métier qui nous donne envie de continuer. Il faut d'ailleurs préciser qu'il existe une solution médicale pour la majorité des patients, elle n'est pas toujours parfaite mais les malades vont mieux.

D'un médecin à l'autre, d'un malade à l'autre

Commentaire de **Corinne Devos**, patiente expert



Tous ces témoins, quel que soit l'âge, ont des vécus communs : annonce de diagnostic plus que maladroite – voire non-annonce, manque d'information et de communication, sentiment d'isolement profond, incompréhension, humiliation de se "faire dessus", honte d'être épuisé, mais aussi capacités de s'adapter à la maladie, de tirer de la force de cette situation, d'apprendre à vivre avec, de se construire autour...

En tant que patiente expert, ces témoignages souvent assez crus ne m'étonnent pas. Ils sont terriblement utiles pour les médecins qui ont besoin d'entendre des patients s'exprimer autrement, sans tabou, sans censure, car ce qui est dit ici diffère de ce que les patients disent - s'autorisent à dire - à leur médecin, comme le déclare Sylvain (p. 45) «*je souhaite faire savoir aux soignants ce que les malades ne leur disent pas et pourquoi.*»

Bien sûr, ces témoignages sont également utiles pour les patients qui constateront qu'ils ne sont pas seuls dans leur vécu de la maladie et pourront ainsi bénéficier du partage d'expérience.

L'opération a été une délivrance

Jean-Philippe, 31 ans



J'ai des douleurs abdominales depuis l'âge de 15 ans. Elles étaient supportables et s'atténaient avec des médicaments mais elles m'empêchaient d'aller en cours de temps en temps. Je vivais avec.

15 ans de douleurs abdominales avant le diagnostic

Pendant 15 ans, j'ai été suivi par mon généraliste qui ne savait pas ce que j'avais. J'ai aussi consulté d'autres médecins pour avoir leur avis, dont un homéopathe. Il y a quelques années, l'un d'eux m'a dit que j'avais une colopathie fonctionnelle. J'ai eu deux fois, à plusieurs années d'intervalle, de très fortes douleurs qui m'ont obligé à rester chez moi pendant 3 à 4 jours. Ces douleurs ont été considérées comme une intoxication alimentaire. L'année dernière, j'ai eu des douleurs abdominales atroces durant toute une journée qui augmentaient de plus en plus. J'ai appelé les pompiers, je n'avais plus de force. Les pompiers m'ont récupéré avec six de tension et m'ont amené à l'hôpital. Tous les examens pratiqués se sont avérés normaux. Un médecin qui ne s'est pas présenté m'a demandé d'emblée « Vous buvez ? » Non. « Mais vous êtes sûr ? » Il ne me croyait pas, m'a demandé si je me droguais, si je fumais. J'ai été vexé et énervé. La moindre des politesses est de se présenter à un malade et d'expliquer pourquoi on pose

Pendant 15 ans, j'ai été suivi par mon généraliste qui ne savait pas ce que j'avais.

toutes ces questions. Si un médecin ne croit pas ses patients il ne doit pas le montrer. Je suis ressorti après six jours d'hôpital, les douleurs persistaient, je ne trouvais pas ça normal, je n'étais pas satisfait. Je reproche à ces médecins de ne pas avoir poussé les examens. Un mois après, de très fortes douleurs recommencent, toujours à un endroit précis, là au milieu sous le nombril. J'ai réussi à avoir un rendez-vous avec un gastro à l'hôpital, car je savais que j'avais quelque chose depuis des années. Le gastro au départ ne comprend pas non plus. Il me fait passer un scanner. Surprise, il y a une image au scanner au niveau de la valvule de Bauhin (qui sépare le gros intestin de l'intestin grêle). Tumeur ou maladie de Crohn ? Une tumeur depuis 15 ans non, alors il s'agissait d'une maladie de Crohn précisément localisée à cet endroit (la valvule). Lors de la coloscopie, le tube n'a d'ailleurs pas pu passer la valvule (sténosée) qui faisait obstacle (elle ressemblait à un chou-fleur !!). J'ai apprécié que le gastro s'excuse d'avoir douté. J'ai alors été traité pendant sept mois par de la cortisone qui a été diminuée progressivement.

Une période difficile à vivre

Ce médicament à la plus forte dose m'a calmé pendant deux mois, mais il m'a fait prendre une dizaine de kilos. Ensuite, pendant un an, ma vie a été dure. Deux jours après le début de mes vacances, j'ai de nouveau eu des douleurs très fortes, je me rends aux urgences de l'hôpital. J'ai perdu connaissance. Affolement général ! Je voudrais souligner, que la façon de me demander comment j'avais mal est surprenante : « *Sur une échelle de 0 à 10 où vous situez vous ?* » Sans explication préalable, on ne comprend pas cette question. On ne m'a pas dit ce que zéro voulait dire et ce que signifiait dix. Vacances gâchées. Après les vacances j'ai eu un immunosuppresseur pendant trois mois. J'allais un peu mieux. J'avais de fréquents arrêts de travail. J'ai informé mes collègues de ma maladie, ils m'ont compris et soutenu, c'est un souci en moins. Quand j'arrivais avec une mine défaite, ils s'en



rendaient compte et me conseillaient de retourner chez moi. Mes collègues m'appellent régulièrement et toute la hiérarchie me soutient par mail, c'est très appréciable de travailler dans une société à visage humain.

J'ai été en dépression

Avec le recul, je me suis rendu compte que j'étais en dépression à cause de la douleur présente tous les jours pendant plusieurs mois. Je n'avais pas envie de voir mes amis, pas envie de sortir, ni d'aller dehors, je n'avais pas envie de sourire, j'étais triste. La douleur avait sapé mon moral. Je ne planifiais plus rien, de peur que mes douleurs reprennent et m'obligent à annuler une soirée entre amis. Durant cette période je n'ai pas aimé grand monde, je ne le pouvais pas. Ma femme encaissait ma dépression, j'étais insupportable avec des accès de colère pour un rien. C'était très dur pour la famille qui s'était rendue compte que je n'allais pas bien. Seule ma fille me donnait envie, à moins de deux ans, elle savait que j'étais malade et répétait souvent « *Papa bobo, papa bobo* ».

Mon beau-frère m'a dit récemment « *Je vois que tu vas mieux, parce que maintenant tu parles et tu souris* ». D'un côté c'est bien, mais c'est aussi dur d'entendre ça. Je vais faire une psychothérapie avec ma femme et reprendre la sophrologie.

Manque d'informations

Je considère que ce gastro à l'hôpital est un bon médecin, mais dire qu'il m'explique c'est un bien grand mot. Je ne savais pas ce qu'était la valvule de Bauhin, le croquis soit disant explicatif n'était pas compréhensible. Quand j'ai demandé quoi manger. Le médecin m'a répondu privilégiez les féculents, pourtant je me suis rendu compte par la suite que cette explication ne suffisait pas. Certains aliments me réussissaient, d'autres non. J'aurais préféré qu'il m'en informe. En outre, le médecin a omis de m'informer de l'existence de

Avec le recul, je me suis rendu compte que j'ai été en dépression à cause de la douleur présente tous les jours pendant plusieurs mois.

*Je ne savais pas
qu'il existait des
associations.*

l'AFA. C'est ma tante qui travaille à l'hôpital qui m'en a parlé. Bien que le gastro connaisse et apprécie l'association, il n'y pense jamais. Pourquoi ne pas mettre des affiches dans les services, ce serait simple pour aider les malades. Je ne savais pas qu'il existait des associations. Je me suis intéressé aux symptômes de la maladie sur internet, j'ai trouvé des articles assez bien faits, avec un effort de vulgarisation sur Crohn que les médecins n'arrivent pas à faire. C'est intéressant.

Un médecin devrait avant tout être humain

Je ne mangeais plus normalement. Je ne pouvais plus faire qu'un repas par jour, le soir et encore. Je tolérais bien les boissons sucrées, j'ai alors compensé mon manque de nourriture par ces boissons, ce qui m'a fait prendre des kilos. Lors d'un anniversaire en famille je suis pris de douleurs violentes. Ma mère me dit alors «*Tu ne vis plus, il faut que ça s'arrête*». Je dois aller aux urgences deux fois en deux mois. Pour la première, lors de l'IRM, j'ai reçu un traitement qui fige l'intestin et calme les douleurs. Mais lorsque les effets de ce produit se sont arrêtés, les douleurs ont repris, atroces (l'hôpital m'a appelé pour s'excuser de m'avoir laissé repartir chez moi après l'IRM). La deuxième fois, faute de lit les urgentistes me renvoient chez moi, dur. Puis, une intervention chirurgicale est programmée rapidement après l'arrêt progressif des corticoïdes.

Après l'opération lorsque le transit est revenu, j'ai eu des dizaines de diarrhées de jour comme de nuit (on ne m'en avait pas informé). Je me suis retrouvé dans une situation humiliante quand je n'ai pas eu le temps d'aller aux toilettes. Le lendemain je n'avais plus de force pour faire les gestes de propreté nécessaires. Toutes les infirmières ont été géniales sauf une, qui a considéré que je pouvais me débrouiller tout seul. Et là c'est vraiment dur de laisser quelqu'un dans sa merde ! Le lendemain j'ai craqué, j'ai pleuré toute la journée. La visite hebdomadaire du professeur, entouré d'une trentaine de

personnes, est incroyable. Il ne considère pas le patient, il ne lui demande pas comment ça va, l'interne fait son speech et on n'entend rien ! De nos jours, comment peut-on se conduire de la sorte avec ses semblables ? C'est du non respect des patients, un manque d'humanité flagrant. Je ne croyais pas les séries télé où se passait la même scène de la visite du professeur. Et bien, les séries ne font que décrire cette triste réalité. Je pense que lorsqu'on est médecin on perd une partie de son humanité. Le seul médecin qui m'ait demandé comment j'allais c'est mon chirurgien qui m'a rendu visite tous les jours. Revenu chez moi, le transit s'est heureusement normalisé.

Après l'opération je n'ai reçu aucune information basique : est-ce que je peux porter des objets, prendre un bain (je n'en ai pas pris par prudence) ? Est-ce que je peux conduire ? Réponse : c'est vous qui verrez.

L'opération a été une délivrance

On se prépare à l'avant opération mais on ne se prépare pas à l'après l'opération. On se rend compte alors que notre corps a changé et on lâche aussi nerveusement. Petit à petit j'ai recommencé à manger deux repas par jour. Depuis six mois, je ne pouvais pas faire deux repas par jour normalement sans douleur. Je me suis rendu compte que l'envie était revenue : envie de bouger, de voir mes amis... J'étais délivré de la douleur et de ses répercussions sur mon moral. Merci, merci surtout à ma famille qui a été présente et qui m'a supporté pendant toute cette période. Je leur ai gâché une partie de leur vie. Depuis un an je ne vivais plus, aujourd'hui c'est une nouvelle vie qui commence, ça me fait du bien. Pour la première fois depuis sept mois nous avons invité des amis à dîner. J'ai en tête des phrases qui m'ont marqué et fait plaisir : « *tu n'as plus les traits tirés, tu souris* ».

Je pense que je n'aurais plus de traitement, je dois discuter avec le gastro de l'utilité d'un éventuel traitement préventif. Je sais néanmoins que l'on ne guérit pas de la maladie de

C'est une nouvelle vie qui commence..



*Merci, merci surtout
à ma famille qui a été
présente et qui m'a
supporté pendant toute
cette période.*

Crohn, mais le médecin m'a pourtant dit qu'il serait possible de ne plus jamais en entendre parler. L'avenir le dira...

La maladie de Crohn est mésestimée du public et des médecins, pourtant dès que l'on en parle aux autres, il y a toujours quelqu'un qui dit «*Ah, mais je connais quelqu'un qui a cette maladie.*»

Mon médecin est content pour moi. Il était désolé de ne pas avoir fait le diagnostic, mais il m'a dit qu'il ne pouvait le faire. D'ailleurs quand je lui ai annoncé mon diagnostic, je me suis rendu compte que j'en savais probablement davantage que lui sur Crohn.

Enfin des lieux d'écoute et d'éducation

Commentaire *Dr Jacques Moreau*

Il faut un lieu d'écoute et d'éducation des malades. À Toulouse, nous avons eu beaucoup de difficultés à convaincre l'administration hospitalière de créer un tel lieu. Il a fallu attendre plusieurs années ! Dans les MICI, le handicap est compliqué à aborder car il ne se voit pas, pourtant les personnes ont des besoins impérieux, des angoisses importantes, et ne peuvent pas se déplacer comme tout le monde.

Ghislaine (p. 101) *« Finalement, je préfère avoir des activités seule, car en cas de problème, je gère seule mes envies de toilettes, plutôt que de le faire partager avec d'autres. »* Stéphanie (p. 59) *« La maladie me gâche la vie et celle de mon compagnon. Elle m'empêche de vivre ce que je veux. Les relations amicales sont lésées, la maladie m'a aussi isolée socialement. Je n'ai envie de voir que mes proches. »*

La maman de Typhaine (p. 15) explique les conséquences de la maladie sur le plan familial *« La maladie a bouleversé notre vie, c'est une maladie familiale. Depuis deux ans, nous ne sommes plus quatre, nous sommes cinq. Crohn est devenu malgré nous le cinquième élément de la famille. »*

Cette dimension des MICI est absente des études médicales. Pourtant, elle est présente dans presque tous les témoignages qui décrivent les multiples répercussions de la maladie. Mara (p. 97) *« J'avais peur car une diarrhée que je ne pouvais pas contrôler pouvait survenir n'importe où et n'importe quand (dans le métro, dans la rue ...), et je faisais alors sur moi. Souvent, à cause d'une crise, je ne me rendais pas aux rendez-vous fixé avec mes amis. Finalement, ils se sont lassés, ils en ont eu assez et ne m'ont plus appelé car ils ne me croyaient pas. La maladie m'a isolé. Ma petite amie m'a laissé tomber, en me disant qu'elle voulait vivre, car elle, elle n'était pas handicapé ».* Catherine *« Je ne pars pas en voyage. Je n'ose pas prendre l'avion, je ne sais pas ce qui peut se passer. Je vais uniquement chez mon frère*



ou ma sœur. Il y a toujours un accès aux toilettes pour moi.» Dans notre hôpital à Toulouse, les écoutants sont les infirmières, les diététiciennes, des psychologues, une secrétaire spécialement formée à l'éducation thérapeutique. En effet, pour bien soigner une MICI, il est nécessaire de travailler en équipe, le médecin seul n'est pas suffisant et il ne lui est pas possible d'aborder tous les aspects de la maladie. Chaque intervenant est complémentaire, le patient dit des choses différentes à chacun des intervenants de l'équipe, ce qui signifie qu'ensemble le malade est mieux soigné. Ce lieu d'écoute change les habitudes des malades qui maintenant appellent le service pour autre chose que des questions liées au traitement. Nous devenons de plus en plus conscients du manque de temps et de langage adapté aux malades. Pour dire la vérité, j'ai le souvenir précis d'une ou deux consultations assez récentes qui m'ont subitement fait prendre conscience de cette carence et ont orienté différemment ma pratique. Le malade me parlait de sa vie sociale, sexuelle, de son handicap avec la maladie, des choses auxquelles il avait dû renoncer. Tous ces aspects ne font pas partie à proprement parlé de la médecine et je ne savais pas très clairement répondre. Finalement j'étais souvent hors sujet. Je déviais ma réponse vers le traitement comme le font de nombreux médecins non habitués à répondre des questions intimes. J'ai alors compris qu'il fallait apporter des réponses non purement médicales et que ces réponses faisaient aussi partie du traitement.

J'ai appris à vrai dire assez récemment, depuis deux, trois ans, que lorsqu'un malade me pose une question, je dois d'abord la reformuler pour m'assurer que je l'ai bien comprise. Il peut en effet exister un sens caché à une question et j'essaie de faire préciser à la personne ce qu'elle a voulu exprimer par cette question. Le seul fait de reformuler la question facilite énormément le dialogue.

Je suis épuisée en permanence

Stéphanie, 34 ans



J'ai accepté de témoigner pour me faire du bien, pour être écoutée et pour que mon témoignage puisse servir à d'autres.

J'ai une maladie de Crohn depuis l'âge de 23 ans. Pendant 4 mois, mon généraliste a cru qu'il s'agissait de gastro à répétition. J'ai ensuite eu une prise de sang et le médecin a compris qu'il s'agissait d'autre chose. Le spécialiste consulté m'a alors faite hospitaliser, j'ai subi plusieurs examens et le diagnostic est tombé.

Un problème que je ne peux pas contrôler

À l'époque, on ne m'a quasiment donné aucune explication à la clinique. Le traitement a été efficace pendant un an et demi, les douleurs abdominales et la diarrhée ont cessé. Je me sentais fatiguée mais moins qu'actuellement. Puis une grosse crise a eu lieu, une catastrophe. J'ai beaucoup maigri à cause de la diarrhée, j'avais des glaires et du sang dans les selles. J'avais des douleurs atroces. Examens subis : coloscopie, fibroscopie, scanner, transit du grêle... Le traitement a été modifié, j'ai reçu de la cortisone et un immunosuppresseur. Pendant l'hospitalisation, j'ai alors pris conscience que la maladie était bien là et qu'il s'agissait d'un problème que je ne pouvais pas contrôler.

*J'ai accepté de témoigner
pour me faire du bien,
pour être écoutée et pour
que mon témoignage
puisse servir à d'autres.*

J'ai très mal réagi à l'idée de prendre de la cortisone, j'avais très peur que ce médicament me fasse grossir. À ce moment là, je n'ai plus su comment me nourrir : il fallait que je sache m'alimenter correctement par rapport à la maladie et faire attention aux aliments avec la cortisone, autant dire : je ne pouvais rien manger ! La conséquence fut d'avoir commencé une psychothérapie pendant laquelle, j'ai pris conscience que je ne pouvais peut être pas tout contrôler, beaucoup de choses ont jailli, en premier lieu un gros mal être...

Après quelques années, j'ai finalement décidé d'arrêter le traitement immunosuppresseur sans l'avis du médecin. J'en ai subi les conséquences peu de temps après avec une énorme crise. J'ai alors eu un nouveau traitement, sans aucune explication de la part du médecin. Je ne l'ai pas supporté, il me donnait des migraines atroces et des maux de ventre.

Ce traitement a été remplacé par un autre traitement, toujours associée à un immunosuppresseur. Les deux médicaments sont efficaces sur les crises qui sont plus espacées et moins violentes mais pas contre la fatigue toujours permanente.

Conséquences de ces traitements : à cause de la diminution de mes défenses immunitaires, je suis très souvent malade, comme par exemple la semaine dernière, j'ai eu une infection bactérienne de l'intestin avec de fortes douleurs abdominales brutales, de la fièvre et une déshydratation très rapide.

Pour couronner le tout, j'ai aussi des lésions dermatologiques : rougeurs type eczéma, verrues... dues à la maladie de Darier (une maladie rare).

Ma grossesse s'est plutôt bien passée

Malgré cela, je suis tombée enceinte. J'avais eu "le feu vert" d'un professeur d'un hôpital parisien que je voyais tous les semestres, il ne pouvait malheureusement pas me suivre quotidiennement.

J'étais donc suivie par un gastro-entérologue dans un hôpital de banlieue, à qui j'en veux énormément, car il avait dit quelques temps auparavant à mon compagnon que je ne pourrais jamais avoir d'enfant vu ma pathologie et mes traitements. Lorsque je me suis retrouvée enceinte, nous sommes allés le voir pour lui poser certaines questions sur ce petit être qui allait arriver et savoir comment procéder avec les différents traitements : il nous a déclaré, à la va vite dans un couloir, que je risquais de perdre le bébé... Le choc...

J'ai cessé toute consultation avec ce spécialiste, je me suis tournée vers le professeur de l'hôpital parisien et il m'a rassurée et il a été présent pendant tout le long de ma grossesse.

Étant parti à la retraite, il m'a conseillé un autre médecin. Il est jeune, très gentil, il m'écoute, prend son temps, il est compétent et disponible même s'il est overbooké.

Un de mes traitements a été arrêté 3 mois avant l'accouchement. J'ai fait 2 séjours à l'hôpital durant ma grossesse, il y avait un risque de bébé prématuré, je savais que ce danger existait avec la maladie de Crohn. J'avais également peur des conséquences des traitements sur le bébé. Finalement, Arthur est né à terme, il est en pleine forme. C'est mon rayon de soleil. Je ne le remercierai jamais assez d'être entré dans ma vie et de m'apporter autant de bonheur et de joie ! C'est mon moteur !

Je suis épuisée

Je suis très fatiguée, tout est une lutte. Chaque matin je lutte pour me lever, me laver est un effort et aller au travail c'est pire. Toute la journée je ne pense qu'à dormir. Quand je dors je ne récupère pas. D'ailleurs, je suis à mi-temps thérapeutique. Cet épuisement ne diminue pas, au contraire il augmente. Je peux dormir entre 12 et 14 heures la nuit et 3 à 4 heures dans la journée. Pour m'occuper du quotidien, il ne me reste plus beaucoup de temps dans une journée, j'essaie alors de faire plein de choses en même temps et bien

*Je suis très fatiguée,
tout est une lutte.
Chaque matin
je lutte pour me lever,
me laver est un effort
et aller au travail c'est pire.
Toute la journée je ne
pense qu'à dormir.
Quand je dors je ne
récupère pas.*

Je commence à comprendre que je ne serai plus comme avant.



évidemment, cela m'épuise d'autant plus ! Je vais probablement faire une demande de travailleur handicapé. L'AFA me l'a recommandée. C'est lourd d'être handicapée à 34 ans, mais vu mon état je commence à comprendre que je ne serai plus comme avant. Et pourtant j'en rêve.

Je ne suis bien que chez moi

La maladie m'empêche de vivre ce que je veux. Je ne peux pas sortir, car si je me couche tard je vais mettre trois jours à m'en remettre et je ne peux pas inviter des amis à la maison car j'ai peur de les recevoir complètement amorphe sur le canapé. Je sais que la maladie peut remettre en cause notre couple. Parfois elle nous éloigne l'un de l'autre car l'intimité du couple en prend un coup. Nous ne pouvons pas profiter de la vie pleinement.

Les relations amicales sont lésées, la maladie m'a aussi isolée socialement. Je n'ai envie de voir que mes proches : mes parents et ma sœur avec qui je n'ai pas besoin de me justifier. Quand on va non stop aux toilettes, on a qu'une seule envie, d'être chez soi, se replier sur soi même...

Quant au travail, c'est dur d'assumer son poste et d'espérer évoluer dans sa carrière, s'il en existe une ! En réalité, je ne fais que dormir et je ne suis bien que chez moi, dans mon cocon, sans avoir besoin de me justifier. Merci à Laurent d'être toujours auprès de moi, de me soutenir et de supporter ce pénible quotidien.

L'incrédulité des autres est pénible

Le regard des autres est très pénible. Beaucoup ne croient pas que je suis malade, car ils me voient en dehors des crises et la cortisone me donne bonne mine. Il faudrait aussi que je perde mon sourire ! On me pose des questions qui m'obligent à me justifier en expliquant que la maladie de Crohn est une gastro multipliée par dix, du sang dans les selles, que je suis très fatiguée, que je maigris, que je fais des malaises vagues. Les

collègues de travail ne comprennent pas pourquoi je suis souvent absente, ils veulent des détails. Il faut alors expliquer aux autres que l'on va sans cesse aux toilettes, que l'on fait sur soi et que l'on ne fait que dormir car on a plus du tout de force, même si la volonté est là ! Mais même avec ces explications, les doutes persistent... Sauf lorsque je suis hospitalisée !

J'ai donné un petit livret explicatif à mes collègues. L'une d'entre elle a uniquement retenu que seulement 5% des personnes atteintes de Crohn étaient à mi-temps thérapeutique, considérant ainsi que j'étais privilégiée, mais elle n'a pas retenu que 20% sont des travailleurs handicapés, qui avaient cessé de travailler ou n'avaient pas d'évolution de carrière.

Un autre collègue ayant également un Crohn, à qui on a retiré certaines parties de l'intestin, est plus présent que moi au travail, nos collègues nous comparent et ne comprennent pas que la maladie soit différente d'une personne à l'autre. Avec des réflexions *« mais lui il n'est pas aussi souvent absent... »*

Heureusement que ma hiérarchie est plus compréhensible que certains collègues. Sans cette compréhension ou ce soutien, je serai totalement démotivée.

Arthur trois ans et demi me demande que je lui parle de ma maladie

Quand mon fils de 3 ans et demi est à la maison, je m'en occupe même si je suis fatiguée et qu'il arrive que cela soit dur, je fais tout pour ne pas qu'il subisse cette maladie.

Mon fils sait que je suis malade, il m'a vu faire les piqûres, l'autre jour il m'a demandé *« Maman est-ce qu'on le peut parler de la maladie de Crohn ? »* Il m'a scotché ! Je lui ai expliqué ce que j'avais, tout en le rassurant. Arthur entend parler de la maladie, c'est son quotidien. Le week-end, Arthur et son papa se lèvent, ils me laissent dormir, et quand il fait la sieste, je dors en même temps que lui, il le sait !

En réalité, je ne fais que dormir et je ne suis bien que chez moi, dans mon cocon, sans avoir besoin de me justifier.

*Le regard des autres
est très pénible.
Beaucoup ne croient pas
que je suis malade,
car ils me voient
en dehors des crises
et la cortisone me donne
bonne mine.
Il faudrait aussi
que je perde mon
sourire !*

Le plus dur fut ma dernière hospitalisation : elle m'a séparé de mon fils pendant plus d'un mois, ça a été très dur, j'avais peur qu'Arthur m'oublie, peur aussi qu'il pense que je l'avais abandonné. C'était un vrai déchirement, je ne pensais qu'à lui...

Je mange toujours la même chose

Je ne peux pas manger grand chose. Je me nourris toujours de la même façon depuis des années : viande blanche, pâtes, riz, haricots verts... sans sauce, sans épices, sans condiments... Surtout je ne peux plus me nourrir normalement le midi. Maintenant, je prends un petit déjeuner "light" ; pour le déjeuner, il suffit que je mange, ne serait-ce qu'un petit truc léger, comme viande plus féculents, pour que je sois mal au niveau de l'estomac et ensuite des intestins, et cela jusqu'au soir, voire lendemain matin. Trop top ! J'ai appris ce qui était bon ou non pour moi. Je sais ainsi que mon intestin ne supporte pas les plats en sauce, Mac Do, la charcuterie, les fromages, les sodas, le café... J'arrive à me nourrir comme il le faut uniquement au dîner. J'en ai parlé à mon médecin à l'hôpital pas plus tard qu'hier et il m'a dit que je n'avais pas le choix, que je devais m'adapter à la maladie.

Sur les conseils des médecins, j'ai arrêté de fumer mais je ne sais pas si cet arrêt a eu un effet sur ma maladie.

L'AFA m'a aidé

Avec l'AFA j'ai compris que je n'étais pas toute seule, que je pouvais rencontrer d'autres personnes atteintes. J'ai compris que la maladie était un handicap, même si je ne me considère pas comme une handicapée.

La fatigue n'est pas une fatalité

Commentaire Dr Jacques Moreau

Les malades se plaignent souvent d'être fatigués, mais les médecins n'en tiennent généralement pas suffisamment compte et pourtant cette fatigue gâche la vie des patients. L'inflammation intestinale est une cause de cette fatigue même si la maladie semble plutôt bien contrôlée. Comme toutes les maladies inflammatoires, les MICI sont une source de fatigue. Il faut laisser les malades s'exprimer sur leur fatigue et être à leur écoute, pour ma part j'y attache beaucoup d'importance. La cause de la fatigue n'est pas très claire. Il est probable, que certains médicaments comme les immunosuppresseurs ou la cortisone prise trop longtemps, soient à l'origine de fatigue. Il faut en informer les malades et leur expliquer que tel médicament peut entraîner de la fatigue mais que c'est grâce à ce médicament que la maladie est calme. La fatigue peut être liée également à une carence en fer et il est simple dans ce cas de prescrire du fer, mais aussi à une carence en certaines vitamines qu'il est simple de compenser. Le manque de sommeil ou un mauvais sommeil peut être aussi source de la fatigue et il est alors nécessaire de demander de l'aide au spécialiste du sommeil. On peut aussi proposer aux malades d'avoir une activité physique et le médecin du sport peut être alors très utile. Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer les malades fatigués sont capables d'assumer des efforts soutenus grâce à un petit entraînement. Moyennant quoi ils retrouvent de l'énergie physique et psychique. La sophrologie peut aussi être une aide utile contre la fatigue. La fatigue n'est pas une fatalité, je cherche à la comprendre et à trouver des solutions. On peut aider les malades et éviter ainsi qu'ils restent cloîtrés chez eux à cause de cette fatigue.

MICI et grossesse : pas de souci

Il faut combattre les idées fausses sur la grossesse et les MICI. On sait que les femmes ayant une MICI peuvent rencontrer des difficultés à être enceinte. Ces difficultés existent lorsque la maladie est très active, mais c'est totalement faux lorsqu'elle est bien contrôlée.

D'ailleurs, nous avons vu plusieurs grossesses "surprises" pour des femmes dont la maladie était bien contrôlée. Ces femmes croyaient ce qu'on leur avait dit, à savoir qu'elles ne pouvaient pas tomber enceinte avec une MICI, en conséquence elles ne prenaient pas de contraception.

La plupart des médicaments qui traitent les MICI ne sont pas dangereux au cours de la grossesse et au cours de l'allaitement.

Pendant la grossesse, les biothérapies sont arrêtées, si la maladie est calme, après la fin du deuxième trimestre. L'objectif étant de ne pas déclencher de poussée pendant la grossesse. Les autres médicaments, notamment les immunosuppresseurs peuvent être continués pendant la grossesse, avec cependant un risque de prématurité avec ces derniers.

Un seul médicament est formellement interdit pendant la grossesse, c'est le méthotrexate. En cas de grossesse et de prise de ce médicament, une interruption médicale de grossesse est nécessaire.

Quand la maladie est moins bien contrôlée, il est nécessaire d'être suivie par des obstétriciens qui connaissent la maladie et qui sont en relation avec le spécialiste des MICI.

Certaines interventions chirurgicales telles que l'ablation totale du colon peuvent avoir une incidence sur la fertilité.

Lorsque la maladie touche l'anus et le rectum, on est obligé de proposer une césarienne.

Pour les hommes, le traitement des MICI ne pose pas de problème concernant leur fertilité. Il existe là aussi une contre-indication à l'utilisation du Méthotrexate.

Contraception quelques précautions

La contraception par pilule est possible à condition d'utiliser des pilules faiblement dosées, en raison du risque réel de phlébite. Le stérilet est également une solution.

Je ne peux pas être à l'écoute tout le temps, je dois me préserver

Laurent, 35 ans, compagnon de Stéphanie



J'ai su très rapidement que ma future compagne avait une maladie de Crohn, car elle en parle très librement. Je croyais connaître cette maladie je me trompais. Vivre au quotidien avec une personne atteinte oblige à s'y intéresser, parce qu'il y a des moments où je ne comprends pas la maladie.

Un épuisement difficile à comprendre et désocialisant

La fatigue due à la maladie entraîne un isolement social. Stéphanie appréhende de sortir, craignant des symptômes incontrôlables en présence des autres et préfère rester chez elle. Son épuisement permanent rend les sorties très difficiles, elle est happée par sa fatigue. Stéphanie s'est d'ailleurs exprimée récemment à ce sujet : elle a dit qu'elle se sentait bien chez elle, avec son homme et son fils. Elle est en sécurité chez elle, les toilettes ne sont pas loin, elle peut rester au lit toute la journée. En tant que non malade accompagnant on peut vite glisser vers une désocialisation. On va trop rarement ensemble chez des amis. Par moment, je suis en mesure de comprendre et je peux l'aider pour les tâches quotidiennes ce qui lui donne du temps libre.

Je ne peux pas être à l'écoute tout le temps, je dois me préserver pour être plus disponible ensuite. C'est pourquoi je fais beaucoup de sport à des heures où ça ne la

Je fais du sport, c'est un bon exutoire.

gêne pas, c'est un très bon exutoire dont j'ai besoin. Je vois aussi mes amis seul, j'en ai également besoin. J'ai compris que la maladie est mal connue, qu'elle n'est pas acceptée par les employeurs qui ne comprennent pas les absences répétées. J'ai compris la réalité de l'épuisement en échangeant avec d'autres malades à l'AFA qui eux aussi sont épuisés. En exprimant ce qu'ils ressentent de façon différente, j'ai pu mieux comprendre Stéphanie et je l'ai alors regardée avec un œil neuf, c'est beaucoup plus clair pour moi. Une malade m'a par exemple expliqué qu'avec une maladie de Crohn, quand on dort pour récupérer on se réveille quand même fatigué, alors que les non malades se réveillent frais et dispos. La fatigue s'accumule de jour en jour, d'où l'épuisement, que je cerne mieux aujourd'hui.

Si elle acceptait sa maladie, elle irait mieux

Stéphanie se plaint souvent à juste titre. Mais on ne peut pas entendre quelqu'un se plaindre à longueur de journées, on en a assez au bout d'un moment. Je lui ai dit qu'elle devrait en parler à quelqu'un qui la soutienne, que je n'étais pas la bonne personne pour entendre sa souffrance et que ce n'était pas mon rôle. Le médecin lui a proposé un soutien psychologique, mais jusque là elle refuse. Le jour où elle aura accepté sa maladie, elle dépensera moins d'énergie à avoir une vie normale, elle vivra sa vie en tant que malade et adaptera son temps en conséquence. Actuellement elle se lève à midi ou même plus tard et elle veut faire durant le temps qu'il lui reste tout ce qu'elle devrait faire pendant toute la journée. Et ce n'est pas possible. N'ayant pas eu le temps de tout faire, son moral s'en ressent, on est dans un cercle vicieux. Le jour où elle acceptera d'alléger ses obligations, elle ira mieux. Elle n'accepte pas cette injustice due à sa maladie, elle devrait mais ce n'est pas facile.

Je pense que le nouveau traitement immunosuppresseur améliore la maladie, mais Stéphanie mets la barre trop haut, en fait elle n'accepte pas d'être malade. Elle s'accroche

à une vie normale, alors que je lui explique que “vie normale” ça ne veut rien dire. Chacun vit la vie qu’il peut.

La maladie a également un effet dévastateur dans l’estime de soi. Stéphanie a de moins en moins confiance en elle.

D’un autre côté, j’admire son courage au quotidien. Je sais qu’elle est très fatiguée, mais pourtant elle se lève pour aller travailler et en plus elle s’occupe d’Arthur le soir. Je ne sais pas si dans son cas j’aurais la force qu’elle développe.

Une épreuve familiale

Je vis avec une personne dont la maladie est un handicap, mais je ne la considère pas comme handicapée.

La maladie met mon amour pour Stéphanie à l’épreuve, dans les années à venir je me demande par exemple si je serais en mesure de vivre la présence d’une poche au cas où.

Sur le plan de notre vie sexuelle, je suis davantage demandeur qu’elle, sa fatigue prenant souvent le dessus.

Le futur me fait peur c’est l’inconnu : la poche, les opérations, le cancer, perdre ma femme car Stéphanie est tombée à 36 kilos lors de la dernière crise, j’ai eu très peur. Finalement, je vis au jour le jour.

Côté vacances, nous les choisissons pour que Stéphanie se sente loin des angoisses et du stress c’est-à-dire là où il y a une piscine.

La grossesse s’est bien passée

Durant la grossesse, nous nous sommes rendus aux urgences deux fois et nous avons dû constater que les médecins de la clinique étaient perdus. Pour une prochaine grossesse,

Une malade m’a par exemple expliqué qu’avec Crohn, quand on dort pour récupérer on se réveille quand même fatigué, alors que les non malades se réveillent frais et dispos. La fatigue s’accumule de jour en jour, d’où l’épuisement, que je cerne mieux aujourd’hui.



*Le jour où elle aura
accepté sa maladie, elle
dépensera moins
d'énergie à avoir une vie
normale, elle vivra sa vie
en tant que malade et
adaptera son temps en
conséquence.*

nous irons dans un hôpital où les médecins savent suivre les femmes enceintes ayant une MICI. Sinon, la grossesse s'est passée sous traitement, le bébé est né à terme. Tout le monde nous avait dit que la maladie se calmerait pendant la grossesse, pour Stéphanie cela a été le cas, sauf pendant deux semaines éprouvantes.

Pourtant, un gastroentérologue m'avait dit qu'il n'était pas question d'envisager une grossesse, mais je n'en avais pas averti Stéphanie. Le professeur qui suit Stéphanie nous a au contraire informés qu'il n'y avait aucun problème avec la grossesse, qu'il en avait l'habitude et qu'il fallait juste adapter le traitement. Il a été très rassurant, comme s'il était de la famille.

Un gastroentérologue très indélicat...

Nous avons eu d'autres déboires avec le premier gastro et nous lui en voulons beaucoup. Il a mis la vie de Stéphanie en danger, je m'en suis plaint auprès du CNO.

... et un gastroentérologue super

Avant, j'assistais aux consultations avec Stéphanie, mais d'un commun accord nous avons décidé qu'elle irait seule. Je pense que trop partager ce n'est pas toujours positif, le malade doit pouvoir s'exprimer librement avec son médecin.

Nous avons rencontré un médecin super à l'hôpital. Il était très à l'écoute de Stéphanie, il notait tout, c'était très impressionnant, il avait besoin des témoignages des malades pour progresser dans la compréhension de la maladie. Il me faisait penser à mon grand-père.

Arthur, 4 ans a un rôle à jouer dans cette maladie

Le quotidien du malade a des conséquences familiales pour le compagnon et les enfants. C'est une maladie familiale. J'aurais bien aimé rencontrer d'autres conjoints pour échanger avec eux.

Aujourd'hui face à la maladie de Crohn, nous raisonnons en équipe : Stéphanie, Arthur et moi, et nous avons tous notre rôle à jouer. Arthur aide sa mère au quotidien, il a compris que sa mère était malade, il ne dérange pas sa mère quand elle dort.

Nous avons expliqué à Arthur qui a 4 ans que sa maman était malade, qu'elle pouvait aller à l'hôpital. Suite à l'hospitalisation récente, nous allons mettre en place une procédure d'urgence : moi je m'occupe de sa maman et lui il prépare son sac pour aller chez ses grands-parents.

En 2010, nous ne voulions pas emmener Arthur à l'hôpital, mais nous voulions préserver le lien entre sa mère et lui par des dessins, par le téléphone tous les jours. Les conseils donnés par notre pédiatre durant cette période ont été primordiaux.

Je sais qu'il s'inquiète, la nounou et la maîtresse nous en ont fait part. Mais nous ne lui avons jamais menti, je me suis organisé pour qu'il garde ses repères, sa chambre, les bébés nageurs le samedi, c'est un peu compliqué mais on y arrive. Plus il va grandir plus il va comprendre qu'il a un rôle à jouer dans cette maladie. Plutôt nous allons l'y préparer mieux ce sera.

De gros problèmes pour obtenir un crédit

Nous avons acheté une maison et quand nous avons dû emprunter les banques n'ont pas voulu que Stéphanie emprunte. Le prêt est à 100% sur ma tête. La maladie empêche que Stéphanie puisse emprunter, ce n'est pas normal.

Le courtier recommandé par l'AFA, nous a totalement déçu et nous en avons averti l'association.

Le quotidien du malade a des conséquences familiales pour le compagnon et les enfants. C'est une maladie familiale.

Parler de la maladie permet de sortir de l'isolement

Commentaire de *Corinne Devos*, patiente expert

L'isolement social face à la maladie est très présent dans ces témoignages. Une des premières façons d'en sortir est de se rendre compte que d'autres malades vivent la même chose. On lit que les malades n'ont pas été crus, qu'ils n'ont pas été compris, on ne les a pas écoutés et ils n'ont pas été entendus, qu'il s'agisse des médecins, de la famille, des amis ou du milieu professionnel. En lisant ce livre, les malades constateront que d'autres ont été confrontés aux mêmes situations. Ces témoignages sont ainsi une façon de faire tomber une barrière, d'aller chercher des mots, des expressions et des méthodes pour communiquer ce qui aide à sortir de cet isolement. Communiquer, c'est cesser de taire sa maladie, et commencer à l'accepter, car on ne peut pas vivre avec, si on fait comme si elle n'existait pas. Ghislaine (p. 101) l'explique « Grâce aux groupes de parole, je me suis libérée, je me suis rendue compte que je n'étais pas seule. Je pense aujourd'hui qu'il faut briser le silence ». Valérie (p. 73) le dit également « maintenant que j'ai digéré ma maladie, j'ai envie que mon témoignage puisse servir à d'autres malades. » Envie partagée par Stéphanie (p. 59) « J'ai accepté de témoigner pour me faire du bien, pour être écoutée et pour que mon témoignage puisse servir à d'autres » ajoutant « Avec l'AFA, j'ai compris que je n'étais pas toute seule, que je pouvais rencontrer d'autres personnes atteintes. »

Son acceptation a été possible en rencontrant d'autres malades à l'AFA, « depuis j'accepte mon statut de malade, je le revendique pleinement, je ne suis plus saine, alors qu'avant cette date, je n'étais pas malade. » Un vécu identique pour Typhaine (p. 15) : « Avec l'AFA, j'ai alors vu que je n'étais pas seule, j'ai vu dix fois pire que moi. J'ai pu relativiser. J'ai rencontré d'autres ados que je continue à voir. Le stage a été très utile. À partir de ce moment là j'ai commencé à assumer ma maladie. J'ai maintenant envie d'aider les autres de mon âge. » De nombreux malades cherchent à rencontrer d'autres malades pour partager leur expérience et échanger autour du quotidien avec la maladie. C'est d'ailleurs, bien au-delà de leur propre expérience, l'expérience des autres malades rencontrés et accompagnés que les patients experts pratiquent l'éducation thérapeutique (ETP).

Je suis une malade normale... je déborde de vie

Valérie, 41 ans



Depuis 2007, lorsque ma maladie a pris une autre tournure, j'ai dû fréquenter davantage de blouses blanches, d'hôpitaux, de médicaments, des choses que je ne connaissais pas au cours de la première partie de ma vie avec la maladie. Maintenant que j'ai digéré ma maladie, j'ai envie que mon témoignage puisse servir à d'autres malades, j'ai donc dit OUI à la demande de l'AFA.

J'ai été insouciant pendant 20 ans

Je venais d'avoir mon bac, tout allait bien. Puis en l'espace de deux mois, je me vide, je perds 9 kilos, je me retrouve à l'hôpital où l'on m'explique très rapidement ce que j'ai. Mon gastro me conseille de ne pas m'en faire et de vivre normalement. C'est ce que je fais pendant 20 ans, ma maladie ne se manifestant pas, elle ne me dérangeait pas vraiment.

J'avais des crises de temps en temps, qui duraient 4/5 jours, je prenais des médicaments, les crises se passaient et je reprenais ma vie normalement. Plusieurs fois, le médecin m'a proposé un traitement de fond, mais pendant 20 ans j'ai dit niet, je n'en veux pas ! Durant cette période, je ne me suis pas renseignée sur ma maladie, j'étais insouciant.

En 2007, j'ai eu une crise qui n'est pas passée avec les médicaments habituels. Mon gastro a alors voulu en expérimenter de nouveaux. J'ai alors été malade en permanence durant

J'attends d'un médecin qu'il soit continuellement informé sur les dernières avancées médicales, et qu'il conserve son humilité.

plusieurs mois jusqu'à ce qu'il m'adresse en urgence à l'hôpital. Il était inquiet, il n'avait pas la solution. Je lui en veux, il n'a pas été dynamique. J'étais très fatiguée, j'avais mal au ventre en continu, avec des selles plus fréquentes. J'étais handicapée par une immense fatigue, je n'étais plus moi-même. Je vivais au ralenti. Ne sachant pas ce qui m'arrivait, je pensais que j'avais peut-être une maladie beaucoup plus grave que l'on me cachait, j'étais inquiète.

Et le ciel m'est tombé sur la tête

À l'hôpital j'apprends très vite que je n'ai pas une RCH (rectocolite hémorragique) mais une maladie de Crohn. Le ciel me tombe sur la tête, je m'étais habituée à rectocolite et ce changement de diagnostic m'a beaucoup perturbée. Le médecin rencontré à l'hôpital, ne comprenait pas pourquoi le traitement immunosuppresseur était inefficace. Il me propose alors de travailler conjointement avec lui et d'essayer à nouveau le traitement à une dose plus forte, avec un préalable de 6 mois de cortisone. À ce stade là, il n'est pas sûr à 100% du résultat. La confiance s'étant installée entre nous j'accepte. Depuis il est devenu mon médecin, alors qu'il a quitté l'hôpital pour un cabinet en ville. Il reste néanmoins rattaché à un hôpital, où il peut le cas échéant soumettre mon cas à une équipe. De par ma précédente expérience, je ne veux plus d'un médecin isolé dans son "bureau d'ivoire". J'attends d'un médecin qu'il soit continuellement informé sur les dernières avancées médicales, et qu'il conserve son humilité.

Mon médecin et moi sommes partenaires

Ce médecin m'explique les différents traitements et on en choisit un tous les deux... en fait non, il arrive à me faire croire que l'on choisit ensemble, mais au fond il sait très bien où il veut m'emmener.

Je me sens en totale sécurité avec lui, il est attentif à mon humeur et évite de me dire des choses quand il sent que je ne suis pas prête à les entendre. J'ai son numéro de

portable, ça me sécurise beaucoup, même si depuis 5 ans je ne m'en suis servi que deux fois. Cette maladie pouvant se déclencher à n'importe quel moment, le fait de savoir que je peux l'appeler, lui en personne, me rassure énormément. Il me connaît d'ailleurs parfaitement, il sait employer les bons mots, ceux qui me correspondent. Quand je vais le voir, je n'ai pas l'impression d'être un numéro, contrairement à d'autres médecins que je vois en son absence et avec qui je ressens que je suis un patient lambda.

Quand on a une maladie comme une MICI la fidélité en son médecin est importante, d'autres malades avec qui j'en ai discuté le pensent également. J'aime beaucoup le terme de partenaires qu'emploie ce jeune médecin, pour désigner notre relation. Le précédent, était habitué à la vieille méthode paternaliste, prenant les décisions à ma place.

J'ai de la chance car je fais partie des patients dont la maladie n'est pas trop agressive.

J'ai eu deux enfants sans me poser de questions, alors que j'ai appris que beaucoup de femmes peuvent avoir des difficultés à être enceintes en cas de MICI. J'apprécie cette chance.

C'est une maladie familiale

Cette maladie est familiale, j'ai transmis mon inquiétude à mes enfants. Au moindre mal de ventre mes enfants paniquent. Je sais pourtant que le risque pour mes enfants d'avoir une MICI est très faible, ce risque est de moins de 1%. Mes proches, mari et parents, ont du mal à comprendre la fatigue qui m'envahit en début de crises. Maintenant quand je suis "par terre sur le ventre", mon mari comprend que je n'en rajoute pas, mais il a fallu du temps pour qu'il le réalise. Je dis sur le ventre car pendant les crises mon ventre doit être au chaud, j'utilise d'ailleurs une bouillote qui me fait du bien quand j'ai mal. En tant que profession libérale, je n'ai pas de souci dans mon travail. Mais quand j'ai des crises j'essaie de rester chez moi. Cette année pourtant, j'ai fait une crise lors d'une formation

*Tous les matins,
je me dis :
c'est super j'ai pu
me lever du lit, car quand
les rhumatismes
me prennent je deviens
subitement très vieille.*

*Je me sens
en totale sécurité
avec mon médecin,
il est attentif à mon humeur
et évite de me dire
des choses quand il sent
que je ne suis pas prête
à les entendre.*

que je dispensais. Mon supertoubib a alors faxé immédiatement à la pharmacie la plus proche une ordonnance de corticoïde qui m'a soulagée dans les deux heures et j'ai pu continuer la formation.

Je fais tout à fond

Je pense que cette maladie a un côté positif. Je fais tout à fond, je profite au maximum des moments où je vais bien, encore plus depuis 2007. Je pense que cette énergie fatigue mon entourage. Tous les matins, je me dis : c'est super j'ai pu me lever du lit, car quand les rhumatismes me prennent je deviens subitement très vieille. Depuis 2007, j'ai en effet des crises de douleurs articulaires qui me transforment en vieille mamie. Elles se manifestent avant les signes intestinaux. Aujourd'hui, j'ai d'ailleurs bien moins peur des problèmes de mon intestin que de ces rhumatismes handicapants.

Le médicament immunosuppresseur m'empêche d'être vaccinée contre certaines maladies tropicales. Mais je sais qu'il faut le prendre régulièrement. J'ai fait l'expérience d'arrêter pendant cinq mois mon traitement et au bout du compte j'ai rechuté. Je ne sais pas si je pourrais l'arrêter pendant un mois pour aller en Afrique avec mes enfants, ce dont je rêve.



On entend beaucoup dire que la maladie est liée au stress. Je pense qu'il s'agit d'un facteur aggravant mais qu'il n'en est pas la cause, même si la maladie peut se déclencher après un traumatisme émotionnel important, ce qui a été mon cas. Mon médecin m'a néanmoins expliqué qu'un niveau de stress important, l'inquiétude pour un rien, étaient des points communs aux personnes atteintes de MICI.

L'AFA est une jolie rencontre.

Au départ je n'avais pas encore fait mon deuil de bien portant et j'hésitais à prendre contact avec l'association. Quand on apprend un jour que l'on a une maladie auto-immune, chronique, qui ne se guérit pas et qu'il va falloir apprendre à vivre avec, prendre deux pilules tous les matins, ce n'est pas facile à accepter.

Un jour j'ai eu un prêt à contracter et les banques ont soit refusé net ou m'ont proposé des majorations importantes en raison de ma maladie. Je fais tout pour oublier au quotidien mais là on vous replonge à votre statut de personne "moribonde". J'ai beaucoup apprécié l'accueil téléphonique chaleureux et rassurant de l'AFA. L'association m'a beaucoup aidée en me mettant en rapport avec un courtier spécialisé et j'ai pu emprunter l'argent dont j'avais besoin professionnellement. J'ai même emprunté une deuxième fois pour faire construire ma maison. Avec ce courtier tout est possible.

Depuis 2007, j'accepte mon statut de malade, je le revendique pleinement, je ne suis plus saine, alors qu'avant cette date, je n'étais pas malade. En dehors des périodes de crise j'ai une vie totalement normale. Je suis une malade normale.

J'ai participé à une journée AFA d'information du public sur les MICI devant une grande gare parisienne. J'avais proposé à mes proches d'y participer et j'ai été étonnée car tous ont trouvé des prétextes pour ne pas m'accompagner (sauf mon mari et mes enfants), alors qu'ils semblaient très concernés par ma maladie lorsque j'étais en crise. Mon regard sur les autres s'est alors modifié.

Je vais régulièrement aux cours de cuisine de l'AFA. Ils sont très utiles, car j'ai appris que je pouvais manger des fruits et légumes même en période de crise. Il suffit juste d'enlever la peau, de les couper en tous petits morceaux.

*Grâce à l'AFA je vis mieux,
c'est une béquille,
je sais que je ne suis plus
toute seule et que la
recherche médicale
avance et peut être qu'un
jour, on vaccinera nos
enfants contre les MICI.*

Durant cette journée, j'ai rencontré trois personnes nouvellement diagnostiquées MICI. Elles étaient abasourdiées par ce qu'elles venaient d'apprendre, avaient peur de leur vie à venir et étaient peu informées. D'où l'importance d'une bonne association. Cela a renforcé mon envie d'aider les autres...

Je vais régulièrement aux cours de cuisine de l'AFA. Ils sont très utiles, car j'ai appris que je pouvais manger des fruits et légumes même en période de crise. Il suffit juste d'enlever la peau, de les couper en tous petits morceaux. C'est agréable de pouvoir manger autre chose que du riz et des pâtes, recommandé par les médecins en période de crise. J'étais très étonnée d'apprendre que je pouvais manger normalement. Depuis 20 ans personne ne m'en avait informée. Pendant les cours de cuisine, je rencontre d'autres malades avec qui j'échange. Au début, j'avais peur de me retrouver avec d'autres malades, peur que ce soit la cour des miracles, à celles qui brandirait la pire des situations. À ma grande surprise j'ai rencontré des gens normaux, qui ont la joie de vivre, malgré certaines situations inconfortables. Quand je rencontre d'autres malades, je réalise le degré de gravité de ma maladie. Je sais que je suis très privilégiée. J'ai participé au forum de l'AFA pour la première fois il y a un mois pour contredire quelqu'un qui affirmait que les rhumatismes étaient un effet secondaire des médicaments, alors qu'ils font partie de la maladie et que les médicaments n'y sont pour rien. Grâce à l'AFA je vis mieux, c'est une béquille, je sais que je ne suis plus toute seule et que la recherche médicale avance et peut être qu'un jour, on vaccinera nos enfants contre les MICI. Qui sait...

Le patient acteur de sa santé

Commentaire *Dr Jacques Moreau*

Une notion que j'aime bien est le terme d'alliance ou encore celui de relation négociée. Valérie (p. 73) en témoigne « *Ce médecin m'explique les différents traitements et on en choisit un tous les deux ... en fait non, il arrive à me faire croire que l'on choisit ensemble.* » Un traitement doit en effet être expliqué en détail au patient. On doit ainsi lui dire ce qu'est ce traitement, ses aspects positifs et négatifs, sa durée, ses risques, ce qui se passe s'il ne le prend pas tous les jours ou en cas d'oubli, que faire en cas de voyage, vérifier qu'il a compris ce qui a été dit... Finalement le malade consent ou non à prendre le traitement en toute connaissance de cause, il participe et partage avec moi à la décision. Généralement, un patient, qui ne participe pas à la décision, acceptera mal ce qu'on lui impose et ne le fera pas. Parfois, si le malade veut par exemple attendre un peu, il faut négocier, ailleurs on doit accepter sa demande, lorsqu'il préfère des délais différents entre les perfusions ou souhaite prendre tous ses médicaments d'un coup.

Mais il y a des choses qui ne sont pratiquement pas négociables encore faut-il les expliquer intelligemment et d'autres qui sont négociables. Le malade a raison de poser des questions astucieuses comme par exemple lorsqu'il se sent mieux, qu'il est en rémission et qu'il demande à arrêter le traitement. Est-il dans ce cas rationnel d'imposer à ce malade de continuer son traitement de façon rigide, alors qu'on pourrait l'adapter ? Nous n'avons pas encore la réponse à cette question, mais le jour où l'on disposera de dosages des médicaments dans le sang, on connaîtra mieux la dose qui convient à chacun. Actuellement, on sait qu'il est possible de prendre en une seule fois au lieu de trois fois par jour certains médicaments, avec une même efficacité. C'est beaucoup plus confortable et les malades prennent plus facilement le traitement. Je tiens à souligner qu'en fin de compte si le malade est acteur de sa maladie, le médecin reste l'organisateur, le chef d'orchestre de l'équipe de soignants.



Bientôt, il existera des infirmières qui auront le droit de renouveler les prescriptions ou au minimum de contrôler les indications ou contre indications des médicaments et de suivre des malades en partenariat avec le médecin. Il s'agit par exemple de vérifier certaines données cliniques ou paracliniques (résultat des prises de sang, des radios) nécessaires à la mise en route de certains médicaments (check-list) et de contrôler l'observance du traitement. Cette délégation de tâche, mal perçue par certains, a pour objectif de soulager le médecin d'un certain nombre d'actions médicales qui peuvent parfaitement être bien gérées par du personnel non médecin. La délégation de tâche est aussi une délégation de temps, et dans un avenir proche le manque de médecins aboutira nécessairement à ces nouveaux métiers. Cette notion de délégation fait partie de l'éducation thérapeutique.

Je viens à l'hôpital avec le sourire et j'en repars avec le sourire

Raïssa, 29 ans



J'avais des gastro à répétition depuis que j'étais petite, du sang dans les selles mais je n'en ai jamais parlé à personne, car on ne parle pas de ces choses-là, c'est un sujet tabou. Quand j'ai perdu beaucoup de poids, mon généraliste m'a adressé à un gastroentérologue.

Je ne voulais pas avoir cette maladie

Celui-ci m'a dit que j'avais une maladie de Crohn sans me donner d'explication, mais je ne l'ai pas cru car je ne voulais pas avoir cette maladie, elle était réservée aux autres. Quel jeune de 20 ans accepterait qu'on lui dise qu'il va être malade pour le reste de sa vie ? Le traitement qu'il m'a prescrit était inefficace, j'ai essayé ce traitement pendant 10 mois. J'ai alors pensé que puisque le traitement destiné à cette maladie ne marchait pas, c'est que je n'avais pas de maladie de Crohn. De toute façon, cette maladie me faisait peur car elle est montrée à la télé comme une maladie grave, même très grave, les cas peu graves n'intéressant pas la télé.

J'ai continué à vivre comme si la maladie n'existait pas. Pourtant, à cause de la maladie, j'ai perdu deux emplois et je n'ai pas pu continuer mes études, car sans suivi régulier mon état général était altéré et le jour de l'examen je n'ai pas pu passer toutes les épreuves.

Il y a quelques mois un médecin m'a expliqué que je devais me soigner, j'ai alors rencontré le spécialiste de l'hôpital à Toulouse qui a confirmé que j'avais une maladie de Crohn, après quelques mois durant lesquels il m'a fait passer tous les examens pour être vraiment sûr que ce n'était pas autre chose. Ce médecin est tellement humain et gentil, qu'après l'annonce du diagnostic, je n'avais pas peur et je suis repartie de l'hôpital avec le sourire. Il s'intéresse à la fois ma personne et à ma maladie. Je ne suis pas un numéro, je suis en entière confiance. Tous les médecins ne sont pas comme lui, beaucoup font le diagnostic et passent au suivant.

Venir à l'hôpital est un bonheur

Il m'a bien expliqué, en collaboration avec l'infirmière d'éducation thérapeutique. J'ai compris la différence entre un traitement aigu et un traitement de fond, j'ai appris qu'il existait plusieurs manières de traiter la maladie. Avec ces explications, j'ai compris qu'il fallait prendre son médicament même s'il n'était pas tout de suite efficace. Je rencontre tous les mois l'infirmière d'éducation thérapeutique, pendant environ deux heures. Elle apprend à me connaître, elle me donne les renseignements sur ma maladie qui me sont utiles. Elle répond à toutes mes questions. Au début j'étais réticente à la rencontrer car le mot éducation n'incite pas à venir. En apprenant à me connaître, elle arrive en employant les mots et le ton qui me sont destinés à me faire comprendre de mieux en mieux ma maladie. Aujourd'hui c'est un bonheur de venir voir l'équipe qui nous reçoit toujours très bien. Je viens à l'hôpital avec le sourire et j'en repars avec le sourire.

Il y a toujours une barrière avec le médecin aussi gentil soit-il

Le médecin et l'infirmière n'ont pas le même rôle, je dis à l'infirmière des choses que je ne dis pas au médecin. Il existe toujours une barrière entre lui et moi, je l'appelle docteur même s'il est très sympathique, alors qu'avec l'infirmière c'est Sandra tout simplement.

Ce médecin est tellement humain et gentil, qu'après l'annonce du diagnostic, je n'avais pas peur et je suis repartie de l'hôpital avec le sourire.

Actuellement, je ne pourrais pas me passer de venir la voir, car elle me fait faire beaucoup de progrès. Alors qu'avec le premier gastro j'étais dans le déni total, aujourd'hui ça va beaucoup mieux, mais il faut encore que je me fasse à l'idée que j'ai cette maladie et qu'il faut la traiter. En fait c'est assez vicieux, car on n'est pas malade tous les jours et pourtant je dois prendre mes médicaments tous les jours. Je suis sur le chemin de l'acceptation de ma maladie pour prendre mon traitement de façon optimale. Je vais changer de traitement et Sandra m'aide à connaître et comprendre les médicaments, m'explique pourquoi je dois bien observer le traitement. Elle m'apprend à bien m'occuper de moi, à ne pas prendre ma maladie à la légère. On cherche ensemble la solution qui me correspond le mieux. Si je ne participais pas à ce programme d'éducation thérapeutique, je n'en serais pas là. Le médecin est disponible et à mon écoute, je sais qu'en cas de crise je peux le joindre. Sandra et lui sont en permanence en contact. C'est très important pour optimiser le traitement. On voit que les informations circulent et en plus il y a du résultat : j'ai bien pris mon traitement, passé tous les examens demandés, je suis venue à tous les rendez-vous. C'est une nouvelle façon de faire de la médecine, cela devrait exister partout. J'ai été étonnée que ce service soit pionnier dans cette façon de soigner (pour cette pathologie).

Je ne me considère pas comme actrice de ma maladie mais comme actrice du traitement et de tout ce qui l'entoure : on tient compte de mon état général et de mon état d'esprit et non pas uniquement de mes bilans sanguins. L'équipe, qui m'apprend à vivre avec la maladie, me considère avant tout comme une personne, une personne à qui l'on donne les informations utiles.

Avec l'aide de cette équipe médicale, j'ai non seulement pris conscience de la maladie mais également du fait que ce n'était sans issue et que je n'étais pas seule. La maladie n'est pas une fatalité, c'est une réorganisation du quotidien.

*Avec l'aide
de cette équipe médicale,
j'ai non seulement
pris conscience
de la maladie
mais également
du fait que ce n'était pas
sans issue
et que je n'étais pas seule.
La maladie
n'est pas une fatalité,
c'est une réorganisation
du quotidien.*



*J'ai de la chance,
mon ami est patient
et très compréhensif.*

C'est une maladie de couple

Le conjoint d'une personne MICI doit avoir les épaules solides, car il doit vivre avec quelqu'un qui est malade. Ce n'est pas évident tous les jours, quand j'ai une poussée (qui traîne en longueur) j'ai tendance à me renfermer et je ne suis disponible pour personne, même pas pour lui ça peut être lassant.

J'ai de la chance mon ami est patient et très compréhensif, il est à la fois un ami, il me soutient m'aide à aller de l'avant et aussi une aide précieuse pour les gestes du quotidien (en période de poussée).



L'éducation thérapeutique : une aide au quotidien

Commentaire de **Sandra Orepuller**, infirmière d'éducation thérapeutique

Le spécialiste propose une éducation thérapeutique à certains patients parce qu'il estime qu'ils en ont besoin. Lors de la consultation, il leur présente l'équipe composée d'une diététicienne, d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'infirmières d'éducation thérapeutique et des médecins.

Ces malades sont souvent en situation d'échec soit avec le traitement soit avec l'image du médecin après un parcours de soins décevant, ils sont souvent dans une période sombre de leur vie correspondant à un échec du traitement, à une perte d'emploi, ou un échec scolaire.

Nous nous rencontrons autant de fois qu'ils le souhaitent en leur consacrant tout le temps nécessaire, en moyenne entre une heure et une heure demi. Raïssa (p. 81) qui en fait part explique tout le bénéfice qu'elle tire de l'éducation thérapeutique : *« je vais à l'hôpital avec le sourire et j'en ressors avec le sourire. »*

Notre rôle consiste en un accompagnement où nous nous assurons que le patient ait intégré les connaissances suffisantes pour bien comprendre sa maladie, son évolution et ses risques. Nous lui apprenons des critères de sécurité pour qu'il soit en mesure de ne pas se mettre en danger, afin de savoir demander de l'aide à temps et d'éviter de venir au dernier moment. L'écoute des malades est bien sûr constante et elle est fondamentale.

Nous disposons maintenant d'un lieu d'écoute accueillant qui ne ressemble pas à un hôpital, mais nous avons du nous battre longtemps avec les exigences de l'administration. Actuellement, il nous est impossible d'aller rencontrer les patients chez eux, c'est dommage.

Dire ce que l'on ne dit pas au médecin

Les malades savent que je suis une personne soignante qui est à leur écoute. Ils posent des questions précises et personnelles sur les soins, sur leur vie intime, ou l'observance du traitement... Des réponses et des astuces très simples peuvent leur apporter un grand

réconfort. À côté des questions techniques, les malades se livrent à nous, ils nous parlent. Ils nous disent comment ils perçoivent leur maladie, comment la famille la ressent, comment leur compagnon de vie la perçoit, comment ils peuvent protéger leurs enfants de cette maladie et les problèmes qu'ils rencontrent souvent dans leur vie professionnelle à cause de leur maladie. Sur le plan professionnel, beaucoup de malades ne veulent pas que leur employeur soit au courant de leur maladie et ne souhaite pas constituer un dossier pour être reconnu comme travailleur handicapé. Les employeurs préfèrent d'ailleurs parfois payer une taxe que d'employer un travailleur handicapé. Nous recevons aussi la famille.



Ce que les malades ne disent pas au médecin

Commentaire *Dr Jacques Moreau*

Ces témoignages sont très émouvants car véridiques. Ils dévoilent des questions intimes, leur vie sociale, leur vécu face au médecin, des angoisses, le manque d'information, l'annonce parfois catastrophique, sentiments qui ne sont pas aussi clairement exprimés face au médecin. L'objectif du médecin est avant tout de prescrire le bon médicament au bon moment. Par exemple Valérie (p. 73) explique avoir rencontré des personnes nouvellement diagnostiquées qui *«étaient abasourdies par ce qu'elles venaient d'apprendre, avaient peur de leur vie à venir et étaient peu informées»*. Pour les personnes atteintes de MICI, ces témoignages montrent que les inquiétudes cachées n'apparaissent que dans une situation privée comme le permettent ces interviews en face à face. Je sais d'ailleurs que les malades s'expriment différemment selon qu'ils s'adressent au médecin, à l'infirmière ou à quelqu'un qui les interroge en dehors du cadre hospitalier. Catherine explique qu'elle a du mal à dire ses peurs *«Je pense qu'il faut avoir le courage de dire aux gastro que l'on n'est pas qu'un intestin sur patte. Pourtant, moi je n'ai pas le courage de le dire car certains médecins me glacent sur place et je n'ose pas parler.»* Sandra (p. 9) au contraire a fait part de sa peur à son gastro *«Après le diagnostic, mon gastro a mis énormément de temps à me convaincre que je n'avais pas de cancer, finalement avec beaucoup de patience il y est arrivé. Mon médecin m'a expliqué que l'on n'en meurt pas, ce qui m'a énormément rassurée.»* Ghislaine (p. 101) exprime clairement son angoisse particulière *«Je n'avais qu'une angoisse quand je sortais, savoir où étaient les toilettes partout où j'allais.»*

Un lieu d'écoute et d'éducation

Nous avons créé récemment à Toulouse une adresse e mail sur laquelle les patients peuvent poser les questions qu'ils souhaitent. Tous repartent de l'hôpital avec une petite fiche "EDUMICI" indiquant l'adresse. Ensuite, les personnes prennent rendez-vous avec les écoutants

via cette adresse et la secrétaire formée à l'éducation thérapeutique. Les malades sont ravis de ce service et ils nous en font part, c'est agréable et valorisant de savoir que l'on répond à de vrais besoins. Raïssa (p. 81) exprime sa satisfaction *« je vais à l'hôpital avec le sourire. Ce n'est que du bonheur. Pourquoi ce service n'est-il pas proposé partout ? »*

Les médecins qui, comme nous, ont créé ces lieux d'écoute et d'éducation sont convaincus qu'ils sont très utiles puisque les patients en sont très satisfaits. Mais l'administration ne se contente pas de débloquer les crédits nécessaires au fonctionnement de ces lieux d'écoute, nous devons en prouver l'utilité par une évaluation de ce que nous faisons.

Pour démontrer l'utilité d'aller au delà du simple traitement, il est nécessaire que nous fassions une étude. Nous l'avons démarré à l'échelon national où nous comparons sur deux groupes les conséquences de l'écoute sur la vie des malades. Pendant 6 mois un groupe bénéficiera de l'écoute et de l'éducation, tandis que l'autre groupe n'en bénéficiera pas. Au bout de 6 mois nous inverserons les groupes. Nous pourrons ainsi comparer le bénéfice de l'éducation thérapeutique. Les personnes à qui nous proposons de faire partie de cette étude acceptent quasiment tous très volontiers et maintenant ils le revendiquent même. L'idée générale étant de faire du patient un "acteur de sa maladie" qui en comprenne mieux l'histoire naturelle et qu'il réagisse ainsi de façon mieux adaptée lors des poussées évolutives.

Valérie (p. 73) explique très bien ce qu'elle attend d'un médecin : *« Je me sens en totale sécurité avec lui, il est attentif à mon humeur et évite de me dire des choses quand il sent que je ne suis pas prête à les entendre. J'ai son numéro de portable, ça me sécurise beaucoup, même si depuis 5 ans je ne m'en suis servi que deux fois. Il me connaît d'ailleurs parfaitement, il sait employer les bons mots, ceux qui me correspondent. Quand je vais le voir, je n'ai pas l'impression d'être un numéro, contrairement à d'autres médecins que je vois en son absence et avec qui je ressens que je suis un patient lambda. J'aime beaucoup le terme de partenaires qu'emploie ce jeune médecin, pour désigner notre relation. Le précédent, était habitué à la vieille méthode paternaliste, prenant les décisions à ma place ». Sandra (p. 9) apprécie *« son super médecin. Il est présent, il me rassure énormément, il prend son temps et m'explique tout avec calme, il n'y a jamais de questions bêtes avec lui. Il y a une maladie à gérer et nous la gérons ensemble, il connaît très bien ma maladie et sait parfaitement la maîtriser. C'est une vraie relation avec un médecin assez unique... »**

L'éducation thérapeutique sert également le jour de l'annonce pour établir un contact avec un éducateur afin de prendre rendez-vous pour le debriefing de l'annonce quelques jours après et commencer à dialoguer avec le malade.

J'ai une gastro à vie

Catherine A, 39 ans



J'ai commencé à être malade vers l'âge de 14-15 ans, mais ma maladie de Crohn n'a été diagnostiquée que 6 ans plus tard, au moment où je me suis faite opérée d'une appendicite alors qu'il s'agissait de la maladie. À l'époque, on m'a fait part du diagnostic dans la salle de réveil, autrement dit c'est comme si il n'y avait jamais eu d'explication puisque je n'en ai aucun souvenir. J'ai subi la maladie pendant des années, j'étais seule face à mon intestin, je n'avais aucune explication de la part des médecins.

Le délai de 6 ans entre le début de ma maladie et le diagnostic est étonnant car il s'agit d'une forme familiale, ma mère, ma sœur, mon frère étant également atteints.

Ce ne doit pas être une maladie taboue

J'ai tout d'abord envie de dire haut et fort qu'une MICI n'est pas une maladie taboue. Il faut arrêter avec cette notion car les malades vivent alors la maladie de cette manière. On ne doit pas avoir honte d'en parler, ce ne doit pas être un secret. Si dès le départ, ils lisent sur le forum qu'il s'agit d'une maladie taboue, ils l'acceptent et la vivent comme telle. Le pire c'est que ce sont les malades eux mêmes qui transportent cette image fausse. Il est vrai que cette maladie touche l'intimité (le caca, la diarrhée) mais elle n'est pas

J'ai envie de dire haut et fort qu'une MICI n'est pas une maladie taboue. On ne doit pas avoir honte d'en parler, ce ne doit pas être un secret.

tabou pour autant. On subit aussi des positions humiliantes, se retrouver à quatre pattes devant le gastro - qui est le plus souvent un homme - avec un spéculum dans le derrière n'est pas une partie de plaisir, avoir à faire à un nouveau spécialiste n'est pas non plus évident. Le fait de ne pas trouver des toilettes à temps peut aussi être une position assez humiliante... on se fait dessus. Cette situation m'est déjà arrivée, mais cela ne m'empêche pas d'en parler et même d'en rire, j'en ai d'ailleurs toujours rigolé.

Je ne suis pas qu'un intestin sur patte

Mon gastroentérologue de proximité a un très bon contact, mais malheureusement il ne s'intéresse qu'à mon problème intestinal et ne tient pas compte qu'autour il existe une enveloppe corporelle, c'est dommage ! Pourtant, j'ai un corps, une tête avec un cerveau qui travaille, j'ai des sentiments, des émotions et une vie de famille dont il faudrait tenir compte.

Depuis 5 ans je suis sous chimio, mon médecin ne me demande pas comment je le supporte, il me demande juste si je le prends. Or, je suis épuisée, j'ai des douleurs musculaires et articulaires et mon Crohn ne s'en porte pas mieux ! Avoir un médecin plus humain m'aiderait beaucoup, un médecin qui traite un être humain dans sa globalité et non pas uniquement son intestin et j'en ai consulté beaucoup. Quand le médecin m'affirme que ma fatigue n'est pas due au traitement, il ne m'écoute pas, même si la maladie fatigue aussi. J'en avais assez d'être fatiguée, j'ai décidé d'arrêter le traitement et je vais beaucoup mieux physiquement. Ne pas m'écouter ne me fait du bien ni sur le plan intestinal ni sur le plan psychologique, puisque lorsque la tête va mal le Crohn ne va pas bien non plus. J'ai rencontré un gastro supertop, qui était humain tout simplement. Il écoutait tout ce que j'avais à dire et le prenait en compte, il s'intéressait aux effets du traitement sur le corps, dans la vie quotidienne, mais il est décédé. J'ai rencontré un gastroentérologue à l'hôpital car mon médecin de proximité voulait que

j'essaie un traitement qui n'est prescrit qu'à l'hôpital. Il ne m'a pas dirigé pour aller consulter, il m'a laissée toute seule, j'ai dû trouver moi-même un gastro hospitalier. À l'hôpital, le médecin m'a affirmé que mes nausées et mes vomissements n'étaient pas dus à la maladie de Crohn... que je devais avoir autre chose. Je lui ai quand même fait remarquer qu'avec tous les examens que je passe depuis 20 ans, si j'avais eu autre chose on s'en serait aperçu ! Il a très probablement voulu dire que tout ça était dans ma tête. Même si c'était vrai, il aurait dû me diriger vers un médecin plus compétent dans ce domaine.

Il faut oser dire ce que l'on ressent

Je pense qu'il faut avoir le courage de dire aux gastro que l'on n'est pas qu'un intestin sur patte. Pourtant, moi je n'ai pas le courage de le dire car certains médecins me glacent sur place et je n'ose pas parler. En fait, il faut trouver le médecin qui vous convient et vice versa, puisque chaque médecin est différent et chaque malade aussi. Un médecin qui convient à l'un, peut ne pas convenir à l'autre. Je participe à plusieurs forums sur la maladie de Crohn. On parle entre nous de notre maladie et l'on peut aborder des choses intimes. Pour ma part je ne pose pas de questions sur le forum, mais j'essaie de répondre à celles des autres.

Il serait très utile également que les médecins non spécialistes des MICI sachent ce qu'ils peuvent faire et ne pas faire chez les patients atteints, même si la maladie est rare. Par exemple ma gynécologue m'a prescrit une forte dose d'antibiotique pour une infection urinaire ce qui a entraîné une rechute alors que j'avais été opérée trois semaines auparavant. Suite à ma rechute due aux antibiotiques, j'ai demandé à mon médecin que l'on me pose une poche par choix personnel. Sur le forum, tous les malades disent que la poche leur permet de revivre, d'entamer une seconde vie. Autre exemple, c'est à moi d'expliquer à mon dentiste que je ne dois pas prendre d'anti-inflammatoire.

Mon gastroentérologue de proximité a un très bon contact, mais malheureusement il ne s'intéresse qu'à mon problème intestinal et ne tient pas compte qu'autour il existe une enveloppe corporelle, c'est dommage ! Pourtant, j'ai un corps, une tête avec un cerveau qui travaille, j'ai des sentiments, des émotions et une vie de famille dont il faudrait tenir compte.

*Il faut trouver le médecin
qui vous convient
et vice versa,
puisque chaque médecin
est différent
et chaque malade aussi.*



Je suis salariée handicapée

Je travaillais dans la restauration collective, mais de rester debout toute la journée m'épuisait. Le médecin du travail m'a déclaré inapte à ce poste et j'ai été licenciée. J'ai fait une démarche pour pouvoir bénéficier du statut de travailleur handicapée auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Au bout de quelques (longs) mois j'ai été reconnue comme travailleur handicapée et j'ai pu obtenir un reclassement professionnel et maintenant j'ai un travail assis dans un hôpital de l'Assistance Publique. J'apprécie beaucoup cette opportunité pour les malades de bénéficier de ce statut. Je regrette cependant le délai d'attente lié à la lenteur administrative, j'ai attendu presque deux ans durant lesquels je percevais le chômage. Par ailleurs, il faut renouveler la démarche après un certain temps. Mais pourquoi dans certains cas (comme le mien) ne suffit-il pas d'adresser à la MDPH une lettre de son médecin traitant certifiant son état. En effet, le médecin de la MDPH qui m'a reçu est un psychiatre ! Quelles sont ses compétences dans la maladie de Crohn ? Il est important que les malades qui en ont besoin connaissent ce droit encore mal connu.

Des relations familiales pas faciles

Ma fille de neuf ans me reproche sans arrêt ma maladie. « Avec toi, on ne peut rien faire, tu es toujours malade ». J'ai envie de faire ce qu'elle souhaite mais mon corps ne suit pas, car je suis vraiment fatiguée et elle ne s'en rend pas bien compte. Pour moi, cette fatigue est due au traitement et non au Crohn avec lequel je vis depuis des années.

Je parle facilement de ma maladie aux autres. La plupart ne la connaissent pas. En fait, pour bien faire comprendre aux autres je leur dit simplement « j'ai une gastro à vie. »

Je ne pars pas en voyage. Je n'ose pas prendre l'avion, je ne sais pas ce qui peut se passer. Je vais uniquement chez mon frère ou ma sœur. Il y a toujours un accès aux

toilettes pour moi. Il existe une totale incompréhension entre mon frère, ma mère et moi depuis vingt ans et pourtant ils sont aussi atteints de la maladie de Crohn. Mais ils ont une forme de la maladie différente de la mienne dominée par la constipation avec des subocclusions et ils sont en rémission depuis des années. Ne vivant pas ce que j'endure, ils pensent que j'affabule et ne comprennent pas pourquoi je vais aux toilettes si souvent. Je perds de l'énergie en essayant de les convaincre alors que je devrais cesser de le faire. La maladie a créé le vide car à force de refuser de sortir, beaucoup ont cessé de m'appeler. Tant pis, il n'en valaient pas la peine. Je n'ai gardé que des amis qui sont restés malgré tout.

Les traitements ne me conviennent pas

J'ai essayé de nombreux médicaments, mais aucun n'est efficace. J'ai aussi testé un médicament qui n'était pas encore sur le marché. Je peux avec ou sans traitement avoir besoin d'aller aux toilettes à tout moment, 10 à 20 fois par jour. Pour venir témoigner, je n'ai pas mangé parce qu'après manger je me vide et je me suis bourrée d'antidiarrhéique et de pansement intestinal. Moyennant quoi, je peux tenir. C'est la même chose au travail où je ne mange pas le midi car si je mange je me vide. J'ai demandé à recevoir un médicament en injection, mais les médecins refusent car pour eux ma maladie n'est pas assez sévère. Mes symptômes sont très importants et je considère ma maladie comme sévère (10 à 20 selles par jour). Elle m'invalide dans ma vie de tous les jours en sachant que tous les traitements essayés n'ont jamais amélioré mon état. Je pense que si les médecins prenaient en compte ce que je ressens, il serait normal d'essayer ces médicaments. Je ne comprends pas pourquoi ils refusent.

J'ai fait une dépression à cause du traitement (de la cortisone) qui entraînait des hallucinations. Les choses et les gens se déformaient quand je les regardais et moi aussi quand je me regardais dans un miroir.

Je parle facilement de ma maladie aux autres. La plupart ne la connaissent pas. En fait, pour bien faire comprendre aux autres je leur dit simplement «j'ai une gastro à vie».



Je fume et j'en ai besoin

Je sais que fumer n'est pas bon pour le Crohn. J'ai en effet déjà arrêté de fumer et j'allais beaucoup mieux. Pourtant je n'arrive pas à m'arrêter. Le tabac est une drogue dont j'ai besoin, c'est ma pause détente, mon antistress... J'aime ça et je n'ai pas envie d'être aidée pour arrêter de fumer.

La maladie de Crohn a fait de moi ce que je suis

Je me suis habituée à ma maladie et me suis construite autour. Je suis consciente que quelque part j'ai peur de guérir parce ce que ce que je suis, c'est grâce à mon Crohn. Actuellement, je m'aime comme je suis avec ma maladie. Si la maladie n'était plus là, je ne sais pas ce que je deviendrais. C'est ce qui me fait peur dans la guérison, pourtant je ne refuserai pas qu'un jour je puisse l'être.

Le tabac est très néfaste

Commentaire *Dr Jacques Moreau*

Le tabac est un toxique puissant. Il aggrave la maladie de Crohn et l'accélère. La maladie évolue plus vite chez les fumeurs que chez les non fumeurs. Il augmente le risque de récurrence de la maladie après une opération chirurgicale. La moitié des fumeurs court le risque d'être réopéré dans les deux ans, alors que ceux qui ont arrêté de fumer ne sont pas réopérés durant la même période. Il faut savoir que l'on se protège davantage en arrêtant de fumer qu'en prenant un immunosuppresseur. L'arrêt du tabac est à considérer comme un médicament efficace en soi. Pour les malades comme Catherine A (p. 89) il est nécessaire qu'elle arrête de fumer et qu'elle se fasse aider par une consultation de tabacologie. Il est sûr que sa maladie de Crohn irait beaucoup mieux sans son addiction au tabac. Si nous insistons et que nous prenons le temps d'expliquer pourquoi il est important d'arrêter de fumer, nous obtenons souvent des résultats. Je connais plusieurs malades qui ont arrêté et qui en sont ravis.

Il existe deux situations que l'on peut mettre à profit pour l'arrêt du tabac : la grossesse et l'opération. Le tabac est moins toxique pour l'intestin des personnes ayant une rectocolite, mais un médecin ne peut pas conseiller de continuer à fumer. En revanche, il faut choisir la période d'arrêt du tabac. Ainsi, on ne peut pas conseiller à une personne RCH d'arrêter de fumer pendant une poussée car cette demande risque de l'aggraver du fait du stress lié à l'arrêt.

Écouter les gens doit faire partie du traitement

J'ai une pratique de l'écoute du malade, mais je pense qu'elle n'est pas encore suffisante. Ce recueil de paroles de malades prouve largement que l'écoute fait encore trop peu partie des habitudes des médecins. Notre rôle ne devrait pas être celui de prescrire uniquement des médicaments, nous devons également écouter et informer dans un langage compréhensible. Catherine le déplore « *Depuis 5 ans je*

suis sous chimio, mon médecin ne me demande pas comment je le supporte, il me demande juste si je le prends. Or, je suis épuisée, j'ai des douleurs musculaires et articulaires et mon Crohn ne s'en porte pas mieux ! Avoir un médecin plus humain m'aiderait beaucoup, un médecin qui traite un être humain dans sa globalité et non pas uniquement son intestin et j'en ai consulté beaucoup.» Pourtant, nous avons l'impression de bien faire, mais en réalité on sait qu'un certain nombre malades ne retient très peu de l'information qu'on leur donne (pas plus de 10 à 20%), car nous n'utilisons pas un langage adapté et que parfois nous ne répondons pas aux questions essentielles qu'ils se posent. Nous sommes surtout préoccupés par la maladie et beaucoup moins par le malade. Nos études ne nous apprennent d'ailleurs pas à prendre en compte la psychologie des gens qui nous consultent, c'est bien regrettable.

Typhaine (p. 15) a pu en faire le constat à ses dépens au moment de l'annonce de sa maladie : *«Aucun des deux médecins ne s'est assis sur le lit vide à côté pour me parler, aucun des deux ne s'est approché de moi. À leurs yeux, je n'étais rien, une sorte de mannequin, de cobaye, je n'existais pas. C'était horrible. J'ai regardé ma mère, je n'ai pas pu recevoir de soutien de sa part, elle était aussi effondrée que moi voire plus. J'ai mis deux ans à m'en remettre. Me balancer ce que j'avais de cette manière là est inadmissible. Je leur en veux énormément, car c'est dans un hôpital pour enfants que cette scène a eu lieu.»*

Aujourd'hui, je forme les jeunes médecins à une approche différente en leur expliquant qu'il y a à la fois la maladie et le malade, que les deux ne sont pas dissociables et qu'ils doivent changer leurs habitudes. Beaucoup acceptent cette nouveauté, mais il faut bien dire que certains y sont imperméables. Il est en effet plus simple et rapide de demander un scanner ou une IRM que de prendre 10 minutes de dialogue avec le malade. Catherine apprécie son médecin à l'écoute *«J'ai rencontré un gastro supertop, qui était humain tout simplement. Il écoutait tout ce que j'avais à dire et le prenait en compte, il s'intéressait aux effets du traitement sur le corps... »*

De même que Stéphanie (p. 59) *«Il est jeune, très gentil, il m'écoute, prend son temps, il est compétent et disponible même s'il est overbooké.»*

Je regrette que la médecine qui est enseignée aboutisse à utiliser des gestes de plus en plus techniques alors que je m'aperçois que les médecins examinent de moins en moins les malades. Or le contact intime est nécessaire. Ne pas palper le ventre de quelqu'un qui a une MICI signifie ne pas prendre en compte l'endroit du corps qui le fait souffrir, et les malades ne comprennent pas cette attitude. De plus, la répétition des examens scanner est souvent un gaspillage et expose inutilement la personne à des rayons.

Une nouvelle vie a commencé avec le traitement

Mara, 32 ans



J'ai une maladie de Crohn depuis 2004 mais qui a été diagnostiquée en France en 2009. Quand la maladie a débuté j'habitais en Grèce à Athènes mon ventre était douloureux, j'avais des diarrhées sanglantes et j'ai perdu 11 kilos. J'ai été hospitalisé plusieurs fois, mais les médecins grecs n'ont pas le fait le diagnostic et les médicaments prescrits n'ont pas été efficaces. La maladie m'a obligé à arrêter mon travail.

J'ai cru que j'étais envoûté

En 2004, je suis allé au Sénégal mon pays d'origine car on m'avait dit que la maladie pouvait être soignée par la médecine traditionnelle africaine. En fait, j'ai rencontré des marabouts dans plusieurs pays africains en Gambie, au Guinée, au Mali. En fait ce sont des escrocs qui m'ont pris mon argent (beaucoup) mais qui n'ont rien pu faire contre ma maladie. Des personnes m'ont convaincu de rencontrer un guérisseur miraculeux en Afrique, mais lui non plus n'a rien pu faire mis à part me faire payer cher.

Le traitement a changé ma vie

En 2009, je suis venu en France pour me soigner. Quelques jours après mon arrivée, j'ai eu une crise qui m'a fait perdre connaissance, j'ai été transporté à l'hôpital. J'ai perdu

J'ai rencontré des marabouts dans plusieurs pays africains en Gambie, au Guinée, au Mali. Ce sont des escrocs qui m'ont pris mon argent.

beaucoup de poids et de sang, l'hospitalisation a duré 1 mois et pour la première fois j'ai entendu le nom de ma maladie. Le traitement prescrit n'a pas été efficace pendant un an. Le nouveau traitement (immunosuppresseur) a été efficace au bout de trois mois. Les crises ont cessé, j'étais très content, la vie est redevenue comme avant. Les crises ont disparu. Je considère que je suis guéri. Une nouvelle vie a commencé. Maintenant, tout va bien. J'ai repris une vie totalement normale.

Avant, la maladie m'isolait

Pendant tout le temps où le traitement n'a pas été efficace, je ne pouvais pas sortir de chez moi à cause de la maladie. J'avais peur car une diarrhée que je ne pouvais pas contrôler pouvait survenir n'importe où et n'importe quand (dans le métro, dans la rue), et je faisais alors sur moi. C'est une situation honteuse qui me faisais mal. Je ne pouvais pas continuer à vivre comme cela. Je portais des couches pour ne pas me salir au cas où. J'ai pensé au suicide plusieurs fois. Je me sentais seul, je n'avais rencontré personne ayant la même maladie que moi. Il m'était impossible de sortir. Souvent, à cause d'une crise, je ne me rendais pas aux rendez-vous fixé avec mes amis. Finalement, ils se sont lassés, ils en ont eu assez et ne m'ont plus appelé car ils ne me croyaient pas. La maladie m'a isolé. Et puis en tapant Crohn sur internet, j'ai connu l'AFA qui est devenue ma famille. J'y ai rencontré des personnes malades comme moi, qui m'ont bien conseillé, qui m'ont aidé et donné les explications qui me manquaient, j'ai compris que d'autres étaient atteints comme moi. J'ai compris que je n'étais plus seul, ce qui m'a redonné le moral. Je suis redevenu Mara.

Il ne faut pas désespérer, il faut se battre

Ma copine m'a quitté à cause de la maladie. À 22 ans, elle avait envie de sortir, de s'amuser et moi la maladie m'en empêchait, je refusais. Après un certain temps, je lui ai expliqué

pourquoi je faisais des allers retours incessants aux toilettes quand on était en boîte. J'ai ensuite refusé plusieurs rendez-vous avec elle. Elle m'a laissé tomber, en me disant qu'elle voulait vivre, car elle, elle n'était pas handicapé. En y pensant je suis encore triste.

Avant je ne pouvais plus vivre avec ma maladie, je ne comprenais pas ce que j'avais, je n'acceptais d'être malade, je pensais que j'étais envouté. Avec le traitement qui est efficace et l'antidépresseur, maintenant je me sens bien. J'ai de nouveaux amis, la vie a repris. Je fais attention à ce que je mange. Mon médecin m'a informé que la maladie de Crohn est une maladie chronique et qu'il n'existe pas de traitement pour en guérir. Certains aliments, qui me donnent la diarrhée, me rappellent la maladie. Je sais que les crises peuvent revenir d'un jour à l'autre sans prévenir. Et même si tout va bien, je me considère comme handicapé.

J'ai voulu témoigner pour dire qu'il ne faut pas désespérer, qu'il faut se battre, et qu'un jour un traitement viendra à bout de la maladie. Je voulais aussi dire que l'association de malades est une aide précieuse.

Le traitement m'empêche de retourner en Afrique car je ne peux pas me faire vacciner. Mais cela ne me manque pas. Pour moi, il est plus important de ne pas être malade que de retourner en Afrique d'où je viens.

*J'ai voulu témoigner
pour dire qu'il ne faut pas
désespérer,
qu'il faut se battre,
et qu'un jour un traitement
viendra à bout
de la maladie.
Je voulais aussi dire
que l'association
de malades est une aide
précieuse.*

La maladie isole

Commentaire *Dr Jacques Moreau*

Plusieurs témoignages ceux de Stéphanie (p. 59), Mara (p. 97), Jean-Philippe (p. 51), Catherine A (p. 89) montrent à quel point la maladie peut isoler des autres : peur de sortir, de prendre la voiture, de voyager, peur de ne pas trouver des toilettes, absence d'envie à cause de la fatigue. Cet isolement est très difficile à vivre. Là encore j'essaie de trouver des solutions avec les malades pour sortir de cet isolement. Je leur propose de faire un planning prévoyant une sortie une fois par semaine, de prévoir une sortie le week-end. Je leur propose de me raconter ce qu'ils ont fait à la prochaine consultation, de me montrer des photos, car je veux que vous me montriez que vous sortez de chez vous. Est-ce le rôle du médecin ? Oui, je le pense profondément, car le médecin a aussi pour rôle d'améliorer la vie de tous les jours des patients. En jargon médical, on parle d'améliorer la qualité de vie, une dimension très présente aujourd'hui en médecine où l'on essaie de mesurer et de comprendre le handicap ressenti pour l'améliorer.

Le couple peut être remis en cause par la maladie

La sexualité est un de ces sujets et j'ai appris à répondre à ces questions. Je parle maintenant du couple et des difficultés liées à la maladie : la fatigue, le manque de libido, les douleurs abdominales ou des lésions au niveau des parties intimes peuvent freiner le désir. Stéphanie (p. 59) l'explique « *Je sais que la maladie peut remettre en cause notre couple. Parfois elle nous éloigne l'un de l'autre car l'intimité du couple en prend un coup.* » J'ai vu des couples se séparer à cause de la maladie et les malades ressentent alors qu'ils ont été abandonnés par leur conjoint. Mara (p. 97) en est un exemple. Je constate cependant que les malades ont la plupart du temps une sexualité normale.



J'ai recherché des toilettes toute ma vie

Ghislaine, 65 ans



La maladie n'étant plus taboue, grâce à l'AFA, j'ai accepté de témoigner car mon expérience pourrait aider d'autres personnes atteintes d'une MICI.

La maladie a débuté vers l'âge de vingt ans et il y a 45 ans le mot de RCH (Rectocolite Hémorragique) n'avait pas été prononcé.

Au début je vivais seule ma maladie comme une fatalité

J'avais des selles abondantes, des diarrhées sanglantes, des poussées avec des douleurs dans le ventre et surtout des envies impérieuses d'aller aux toilettes sinon c'était la catastrophe, dans la culotte. Cela m'est arrivé plusieurs fois, je me sentais sale. Je n'avais qu'une angoisse quand je sortais, savoir où étaient les toilettes partout où j'allais. Je me rappelle l'incompréhension de mon père, quand je tambourinais à la porte des toilettes et où il me répondait mécontent « *Tu ne peux pas attendre ?* » « *Non, je ne peux pas !* » Mais je ne lui disais pas ce que j'avais. J'allais chez le médecin généraliste qui me donnait un traitement sans que je sache vraiment ce que j'avais. Les examens que je passais c'était l'horreur (le lavement baryté) alors que maintenant les examens sont confortables. La maladie était taboue, on n'en parlait pas, très peu avec le médecin. J'étais seule face à ma maladie. J'ai eu des hauts et des bas, des lavements par le bas avec des préparations

*Pendant
toutes ces années,
j'étais isolée,
je ne connaissais pas
d'autres personnes
atteintes comme moi.
Je vivais ma maladie
comme une fatalité
honteuse,
mais je vivais
normalement,
je me suis mariée,
j'ai eu des enfants.*

que je devais faire moi même, des traitements, des poussées, pendant de nombreuses années. J'ai été opérée des hémorroïdes que l'on pensait être la cause de mes problèmes, mais la maladie a continué après. J'ai vu un gastro pour la première fois vers l'âge de 30-35 ans. Pendant toutes ces années, j'étais isolée, je ne connaissais pas d'autres personnes atteintes comme moi. Je vivais ma maladie comme une fatalité honteuse, mais je vivais normalement, je me suis mariée, j'ai eu des enfants. Je travaillais, mais je n'en parlais à personne, malgré des remarques sur ma fréquentation inhabituelle des toilettes. Pendant, mes grossesses la maladie ne s'est pas du tout manifestée. Dès l'accouchement passé la maladie est revenue au galop. À cause de la maladie mon premier bébé était un grand prématuré qui est décédé, c'est traumatisant. Les deux autres enfants étaient également des prématurés, mais de moins en moins au fur et à mesure des grossesses.

Depuis le début de ma maladie, je n'ai pas connu un jour où je n'ai pas eu des selles plus ou moins sanglantes. Pourtant, j'ai eu de la chance, je n'ai jamais été opérée car la maladie est restée localisée au niveau du rectum, le côlon n'a jamais été atteint.

Le traitement serait parfait sans les envies impérieuses

En 1997, l'année de mes 50 ans, j'ai eu une crise infernale, 25 à 30 selles par jour, et elle a duré pendant plus d'un an. Je me vidais, je ne pouvais plus sortir de chez moi. Malgré les deux toilettes de la maison, je n'avais parfois pas le temps de les atteindre. J'ai essayé de nombreux traitements, dont certains à haute dose, sans aucun effet. Pour faire les courses, je choisissais la galerie marchande où les toilettes se situaient le plus près de la grande surface. Mon gastro m'a finalement adressé à l'hôpital à Paris. Depuis, je continue à être traitée par le professeur qui m'a soignée à cette époque. Le traitement immunosuppresseur a été très efficace, il a transformé ma vie au bout de trois mois, j'arrive à vivre à peu près normalement.

Entre temps, j'ai pensé demander une poche mais le professeur m'en a dissuadée et il a bien fait. Je n'ai plus de diarrhée ni de saignements sauf que j'ai des selles impérieuses, surtout le matin. Quand j'ai envie, je dois aller aux toilettes immédiatement, je ne peux rien maîtriser. Pour cette raison, je ne prends pas de rendez-vous le matin. Le médecin m'a informé qu'il n'y avait pas de solution à ce problème impérieux, c'est pourquoi je porte en permanence une protection au cas où et j'ai toujours un change dans mon sac.

J'ai appris lors d'une conférence, qu'un traitement par stimulation électrique pouvait être efficace contre les envies impérieuses, mais bizarrement le professeur ne m'en a jamais parlé. Le traitement a été diminué pour éviter les zonas et herpès que je faisais à répétition, mais la maladie est bien contrôlée par ces doses plus faibles.

La SNCF ne nous aide pas en fermant les toilettes*

Je me suis habituée par la force des choses à cette situation, mais je me suis retrouvée plusieurs fois dans des situations difficiles. Dernier épisode dans le train la semaine dernière, je dois descendre dans une gare car les toilettes du train sont encore fermées, la gare a les rideaux baissés, je fais le tour du pâté de maison, et je rentre dans un bureau où je demande sous l'œil ahuri des employés les toilettes en urgence. Je leur ai ensuite expliqué ma conduite. La SNCF a répondu à ma réclamation, en expliquant qu'elle fermait les toilettes à cause de la fraude, mais qu'elle prenait grand soin des handicapés. Moyennant quoi, les chemins de fer ont oublié les handicapés de l'intestin. L'AFA a décidé de prendre en charge ce problème. Sur la plage, j'ai vécu des situations catastrophiques qui me laissent un souvenir cuisant. Autre situation périlleuse dans un parking où j'ai profiter de l'espace entre deux voitures avec le risque d'être surprise. Heureusement que j'étais toute seule.

* Vous pouvez charger sur votre smartphone l'application "Où sont les toilettes" qui vous permet de localiser en permanence les toilettes les plus proches.



Le traitement immunosuppresseur a été très efficace, il a transformé ma vie au bout de trois mois



L'incompréhension des autres

Je n'étais pas bien d'autant plus que mon mari ne me soutenait pas du tout, car il a souvent ignoré ma maladie. Il m'a même dit que je trouvais probablement un certain plaisir à aller aux toilettes !! À l'évidence absurdité. Il ne m'a jamais accompagnée pour mes examens ou pour mes hospitalisations, je devais faire appel à des amis. Il ne m'a jamais proposé de faire les courses. C'est pourquoi je lui en veux beaucoup. Il ne m'a jamais proposé de m'aider.

J'avais informé mon employeur que je ne pourrais venir au travail que vers 11 heures car je devais faire un lavement de cortisone le matin, puis rester allongée quelques temps. Mon médecin avait adressé une lettre explicative à mon employeur qui m'a convoquée incrédule, pensant qu'il s'agissait d'un lavement pour un enfant. J'ai dû lui expliquer que ce lavement m'était destiné et l'informer de ma maladie.

J'ai empoisonné la vie de ma famille avec ma quête permanente de toilettes durant les voyages et partout où je me trouvais. Mes deux semaines en Martinique ont été gâchées par ma maladie, je me rappelle ma promenade en calèche dans une palmeraie au Maroc où il a fallu aller derrière un petit palmier à la vue de tous, je me rappelle aussi la Crète avec le même problème. Ma fille, qui s'installe au Canada, me demande si je viendrais la voir, mais je ne suis pas sûre que je pourrais. Mes enfants sont très compréhensifs, ils ne m'ont jamais fait de remarques sur mon besoin de toilettes.

Une autre fois un pharmacien à qui je demandais d'utiliser ses toilettes en urgence a finalement accepté après mes explications. Mais en sortant, il m'a précisé qu'il demanderait à l'inspection du travail s'il est autorisé à prêter ses toilettes à d'autres personnes que ses employés ! Je suis parti en voyage avec des amis et j'ai demandé plusieurs fois d'arrêter la voiture pour me rendre aux toilettes. Un des amis à qui j'ai expliqué le pourquoi des arrêts fréquents était incrédule, il m'a dit mais tu as l'air en pleine forme. Ma réponse a

été simple : Tu me donnes ta santé et je te donne ma maladie ! Finalement, je préfère avoir des activités seule, car en cas de problème, je gère seule mes envies de toilettes, plutôt que de les faire partager à d'autres.

Travailler si les toilettes sont à côté de mon bureau

Après mes grossesses j'ai arrêté de travailler. Après un certains laps de temps, mon administration m'a convoqué pour m'expliquer que je n'avais plus de statut. Il fallait soit que je démissionne soit que je recommence à travailler. J'ai dit que j'acceptais de retravailler si mon bureau se trouvait à proximité des toilettes, tout en précisant que je ne pouvais pas garantir d'être à l'heure le matin. Une demande peu banale que j'ai due expliquer en détail. Après étude de mon dossier, j'ai été mise à la retraite par anticipation à 57 ans. C'est quelque part un bénéfice de la maladie.

Côté alimentation, je tiens à préciser que je me suis alimentée pendant plus d'un an par une méthode macrobiotique basée sur des graines, du riz complet, des racines, du poisson... c'est un peu spécial. Pourtant, durant toute cette période mon intestin s'est porté à merveille, j'allais à la selle normalement, alors que je ne prenais pas encore d'immunosuppresseur. Mon mari l'a constaté lui même ! Mais finalement j'en ai eu assez, car c'est un régime assez contraignant.

Je me suis libérée avec l'AFA

J'ai rencontré l'AFA il y a 10 ans. Grâce aux groupes de parole, je me suis libérée, je me suis rendue compte que je n'étais pas seule, que d'autres étaient plus malades que moi. J'explique aux jeunes malades à quel point ils ont de la chance de pouvoir bénéficier des actions d'une association très active, par rapport à moi qui a été seule sans aide durant de nombreuses années. J'ai connu avec l'AFA des personnes qui sont devenues des amies, je suis partie en voyage avec l'une d'entre elles. Je pense aujourd'hui qu'il faut briser le silence. Je parle de ma maladie comme d'une autre et j'explique en quoi c'est un handicap.

*J'ai rencontré l'AFA
il y a 10 ans.
Grâce aux groupes de
parole, je me suis libérée,
je me suis rendue compte
que je n'étais pas seule,
que d'autres étaient plus
malades que moi.*

Les malades ne veulent plus subir

Commentaire de *Corinne Devos*, patiente expert

Pour beaucoup, y compris chez les plus âgés, les malades ne sont plus passifs, ils veulent participer aux décisions qui les concernent et construire une relation de confiance avec leur médecin comme le raconte Valérie (p. 73) à qui son médecin «*propose de travailler conjointement avec lui*», Sandra (p. 9) pour qui «*ce médecin est devenu un point de repère dans ma vie. Je sais que je peux compter sur lui.*» On voit que l'on n'est plus dans la relation classique du maître qui sait à l'élève qui ne sait pas, on est dans une relation d'être humain à être humain avec des patients qui sont de mieux en mieux informés notamment par le biais d'internet. Les gens sont de plus en plus acteurs de leur santé. Si les gens font confiance à leur médecin, celui-ci doit être digne de cette confiance. Certains témoins ont perdu la confiance en leur médecin parce que le médecin ne leur a pas dit qu'il ne savait pas. Le patient est capable d'accepter que le médecin ne sait pas, mais il n'admet pas soit qu'il le cache, soit qu'il ne sache pas quand il ne sait plus. Jean-Philippe (p. 51) n'en veut pas à son médecin de n'avoir pas su «*Mon médecin était désolé de ne pas avoir fait le diagnostic, mais il m'a dit qu'il ne pouvait pas le faire. D'ailleurs quand je lui annoncé mon diagnostic, je me suis rendu compte que j'en savais probablement davantage que lui sur Crohn.*» Les malades ont aujourd'hui des exigences d'humanité, d'écoute, de disponibilité, de compréhension de leur comportement de la part du médecin. La compétence technique ne dispense en aucun cas de la compétence humaine. Le médecin n'a plus tous les droits uniquement parce qu'il porte une blouse blanche. Il doit pouvoir entendre les doutes du malade et donner des informations. Un médecin qui explique à son patient lui montre qu'il a confiance dans sa capacité de comprendre et le valorise. Les malades veulent des relations d'homme à homme, ils ont besoin d'être reconnus et considérés en tant que personne et non en tant qu'objet que l'on observe. Beaucoup le disent : Catherine A (p. 89) «*Pourtant, j'ai un corps, une tête avec un cerveau qui travaille, j'ai des sentiments, des émotions et une vie de famille dont il faudrait tenir compte. Ne pas m'écouter ne me fait du bien ni sur le plan intestinal ni sur le plan psychologique,*



puisque lorsque la tête va mal le Crohn ne va pas bien non plus.» Valérie (p. 73) : « quand je vais voir mon médecin, je n'ai pas l'impression d'être un numéro, contrairement à d'autres médecins que je vois en son absence. » Sylvain (p. 45) : « Le médecin a su trouver les mots pour m'expliquer clairement ma maladie mais sans me traumatiser. » Sandra (p. 9) : « il y a une maladie à gérer et nous la gérons ensemble (avec mon médecin), il connaît très bien ma maladie et sait parfaitement la maîtriser. C'est une vraie relation avec un médecin assez unique. » Laurent (p. 67) : « nous avons rencontré un médecin super à l'hôpital. Il était très à l'écoute de Stéphanie (p. 59), il notait tout c'était très impressionnant, il avait besoin des témoignages des malades pour progresser dans la compréhension de la maladie. » Jean-Philippe (p. 51) : « Je pense que lorsqu'on est médecin on perd une partie de son humanité. »

Le médecin ne doit pas se retrancher derrière le faux prétexte qu'il n'a pas le temps. Le médecin peut avoir une écoute brève mais de très bonne qualité. La force et l'efficacité du partenariat médecin-patient repose sur cette faculté d'écoute et d'échange autour du vécu particulier de chacun, sur cette capacité à prendre en compte l'individualité de chacun et de chaque pathologie, et à partager – et non opposer – leurs savoirs sur la maladie.



Réflexions à propos de ces témoignages

Pr Yoram Bouhnik, Hôpital Beaujon



Ce livre porte un regard original sur les MICI et peut constituer une aide pour tous ceux qui y sont confrontés. Ces témoignages du vécu des malades, de leur conjoint, de leur famille, très variés et enrichissants, montrent l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et la nécessité d'une organisation autour d'elle et avec elle. Les témoignages les plus négatifs sont ceux où le patient ressent que le médecin ne considère que l'intestin et non la personne. L'aspect purement technique du médecin n'est clairement pas de mise dans une maladie chronique touchant des patients souvent jeunes et en phase de construction. Catherine A (p. 89) le dit très bien *« avoir un médecin plus humain m'aiderait beaucoup, un médecin qui traite un être humain dans sa globalité et non pas uniquement son intestin »*.

Le vécu quotidien de chacun occupe une place majeure dans la maladie et l'on ne doit pas l'ignorer. On sait que la confiance et la relation avec le médecin ont un effet bénéfique sur l'évolution de la maladie : donner de la confiance au malade, c'est lui donner les moyens de se battre. Mara (p. 97) en est un bon exemple :

Réflexions à propos de ces témoignages

*Certains médecins
n'évoquent pas assez
souvent la possibilité
d'une MICI.*

« J'ai connu l'AFA. J'y ai rencontré des personnes malades comme moi, qui m'ont bien conseillé, qui m'ont aidé et donné les explications qui me manquaient, j'ai compris que d'autres étaient atteints comme moi. J'ai compris que je n'étais plus seul, ce qui m'a redonné le moral. Je suis redevenu Mara (p. 97). »

Raccourcir l'errance médicale

Plusieurs témoignages montrent que certains médecins n'évoquent pas assez souvent la possibilité d'une MICI et qu'il peut s'ensuivre une longue période d'errance médicale difficile à vivre pour le malade et sa famille. Pourtant, lorsqu'il n'y a pas suffisamment d'arguments cliniques ou biologiques pour proposer d'emblée une iléocoloscopie, examen relativement invasif, on peut s'aider d'un marqueur fécal, la calprotectine fécale qui, s'il est nettement élevé, doit conduire à la réalisation d'un examen endoscopique pour confirmer le diagnostic de MICI. Malheureusement, cet examen n'est actuellement pas remboursé par la Sécurité Sociale (mais peut être pris en charge par l'hôpital).

Réflexions à propos de ces témoignages

En cas de douleurs abdominales répétées et d'autant plus que le patient est jeune, il faut savoir s'adresser à un spécialiste plutôt que de retenir trop facilement le diagnostic hypothétique de "gastroentérite" à répétition !

Plusieurs malades témoignent de leur souffrance avant le diagnostic car ils sont laissés dans l'ignorance face à leurs troubles. Certains, comme Jean-Philippe (p. 51) ou Catherine B (p. 30), ont dû se battre pour que le médecin prescrive les examens nécessaires, qui ont permis le diagnostic et le traitement.

On enseigne aux étudiants en médecine de toujours rechercher des arguments en faveur d'une maladie organique, avant de retenir le diagnostic trop facile et frustrant de maladie "fonctionnelle", qui plus est pour laquelle les possibilités d'amélioration sous traitement médical sont assez limitées. Force est de constater que le message n'est pas toujours passé ! Une consultation médicale pour douleurs abdominales doit conduire, d'autant plus que la plainte est chronique, à la réalisation d'un bilan minimal mais bien orienté pour s'assurer de l'absence d'organicité des troubles (existence de lésions). Cette façon de

Il faut savoir s'adresser à un spécialiste.

Réflexions à propos de ces témoignages

Les patients donnent l'impression d'avoir parlé de leur problème intestinal mais de n'avoir pas été entendus.



procéder permet de raccourcir le délai diagnostic, souvent trop long comme le suggère ces témoignages. Les patients donnent l'impression d'avoir parlé de leur problème intestinal mais de n'avoir pas été entendus. Catherine B (p. 30) en est un exemple « *Trois médecins m'ont déclaré que toutes les femmes avaient mal au ventre et m'ont affirmé que c'était dans la tête que ça se passait !* » Jean Philippe (p. 51) en a également fait l'expérience « *Ce médecin ne me croyait pas, m'a demandé si je me droguais, si je fumais. J'ai été vexé et énervé.* » Ce type de situation est déplorable, et traduit des manquements graves aux obligations de tout médecin qui se doit de consacrer un temps d'écoute minimum, et une tentative de compréhension des symptômes. Ces situations sont sans doute rares, mais soulignent la nécessité de qualités humaines minimales pour exercer ce métier, et l'obligation de formation médicale continue de tous les médecins, et pas seulement durant leur cursus universitaire.

De la même façon, je dois avouer ma consternation devant l'ignorance de certains patients des éléments essentiels de leur maladie, notamment sur la localisation

Réflexions à propos de ces témoignages

des lésions, élément majeur dans les décisions thérapeutiques, mais aussi dans la compréhension des symptômes qu'on ressent. Or, on ne peut pas obtenir une bonne observance des malades à leur suivi et à leur traitement s'ils ne comprennent pas les caractéristiques essentielles de leur maladie. C'est tout l'enjeu du concept émergent "d'Éducation thérapeutique" actuellement en développement dans les MICI qui place le patient au cœur du dispositif mis en place pour l'aider à mieux vivre sa maladie, et qui fait participer tous les membres de l'équipe médicale, mais aussi les associations de malades comme l'AFA.

On peut apporter une aide appréciable en délivrant une information de qualité, en chassant les idées fausses et en dédramatisant la maladie, qui ne doit pas être vécue comme une fatalité, mais plutôt comme une épreuve. Dans notre expérience, et bien qu'ayant un recrutement biaisé car comportant une majorité de patients souffrant de forme sévère de la maladie, nous arrivons à permettre à la grande majorité des patients atteints de MICI à retrouver une vie proche de la normale.

*On peut apporter
une aide appréciable
en délivrant
une information de qualité,
en chassant
les idées fausses
et en dédramatisant
la maladie.*

Réflexions à propos de ces témoignages

Lorsque l'on accepte sa maladie on franchit un cap et la vie retrouve ses repères et valeurs.

Passer le cap difficile pour aller mieux

Plusieurs témoignages montrent qu'une fois passée une période de souffrance, de doute, d'incertitude, on devient plus fort face à la maladie et dans la vie.

Sandra (p. 9) l'affirme « *ma maladie a redonné une autre dimension à ma vie. Je peux être heureuse pour de petites choses insignifiantes, alors qu'avant j'étais une perpétuelle insatisfaite.* » Pour Jérémie (p. 25) « *la maladie m'a rendu plus fort face à la vie* » et Valérie (p. 73) explique « *cette maladie a un côté positif. Je fais tout à fond, je profite au maximum des moments où je vais bien* ». Catherine B (p. 25) « *je vois la vie différemment, je vis plus au présent, je ne m'appesantis pas sur les bêtises aussi.* »

Lorsque l'on accepte sa maladie, que l'on est bien accompagné par le médecin, l'infirmière d'éducation thérapeutique comme Sandra (p. 9), ou par la stomathérapeute comme Maryse, que l'on est aidé par une association de patients comme l'AFA, que l'on ose parler sans honte de sa maladie, on franchit un cap et la vie retrouve ses repères et valeurs.

Réflexions à propos de ces témoignages

Ecouter la fatigue

La fatigue est un thème qui revient souvent, les témoignages de Catherine A (p. 89) et Catherine B (p. 30), Stéphanie (p. 59), Valérie (p. 73) montrent le ressenti liée à cette fatigue. Contre ce symptôme, les médecins sont relativement démunis, sauf s'il existe des lésions évidentes qu'il convient de traiter de façon adaptée. En fait, la grande difficulté de ce symptôme est sa subjectivité. Dans mon expérience, lorsque la maladie est parfaitement contrôlée, la fatigue est très peu présente. Je reçois des malades "fatigués" qui revivent lorsque le traitement est mieux adapté. Néanmoins, certains malades allèguent une fatigue invalidante qu'il est impossible d'expliquer scientifiquement ou rationnellement et qui pose de difficiles problèmes de prise en charge. Il faut citer à contrario de nombreux malades MICI, sportifs de haut niveau par exemple, qui ont transcendé leur maladie grâce au sport.

MICI sur les réseaux sociaux = danger

Je tiens à souligner que les échanges sur internet via les réseaux sociaux semblent selon les dires de nombreux malades très dangereux pour soi ou pour les autres.



Réflexions à propos de ces témoignages

On constate que lorsque les malades ont décidé de se battre, ils peuvent s'en sortir et devenir "ce qu'ils sont vraiment".

Il faut savoir trier les informations que l'on y trouve, car elles ne reflètent souvent pas la réalité. Sylvain (p. 45) en a fait l'expérience « *J'ai été sur les forums spécialisé MICI, mais j'en suis vite parti car je n'aime pas ce côté étalage indécent et le manque de pudeur de ceux qui s'y expriment dans les moindres détails. Si un gamin de 17 ans découvre sa maladie à travers ces groupes de paroles, il a une vision très négative et déprimante de la maladie.* » Faire ainsi étalage de problèmes aussi intimes aux yeux de tous est préoccupant. À mon avis, il s'agit soit de provocation pour tenter de se libérer en choquant soit du reflet d'un malaise profond qui peut traduire un vécu de victime.

À l'opposé, on constate que lorsque les malades ont décidé de se battre, de l'emporter sur la maladie, ils peuvent s'en sortir et devenir "ce qu'ils sont vraiment" et s'épanouir comme Valérie (p. 73), Sandra (p. 9), Catherine B (p. 30), Mara (p. 97), Ghislaine (p. 101) en témoignent.

Les informations doivent donc être contrôlées, et c'est le rôle de l'AFA de s'en charger. Après les réseaux, Sylvain (p. 45) témoigne de son expérience avec l'AFA :

Réflexions à propos de ces témoignages

« je sais qu'à l'AFA d'autres peuvent m'apporter leur expérience, certains ont en effet acquis un niveau d'expertise et de lucidité sur la maladie. Maintenant, je conseille les nouveaux adhérents. »

Un travail en équipe

La prise en charge MICI ne peut être réalisée que par des équipes spécialisées multidisciplinaires. Depuis 20 ans, j'ai pu observer les progrès accomplis et les bénéfices du travail en équipe sur tous les aspects de la maladie, diagnostic, traitement médical et chirurgical, recherche, éducation thérapeutique, diététique, stomathérapie, psychologie...

Aujourd'hui, nous prenons les grandes décisions thérapeutiques en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) MICI associant médecins, chirurgiens, radiologues, anatomopathologistes, chercheurs, étudiants en formation... où tous les aspects sont considérés pour une décision optimale. Ainsi, dans la majorité des situations, nous arrivons à trouver une solution adaptée. Mais gagner contre

Aujourd'hui nous prenons les grandes décisions thérapeutiques en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).



Réflexions à propos de ces témoignages



la maladie ne peut se faire qu'avec le soutien total et la participation active du patient qui est mis et doit se positionner au centre des décisions sur la prise en charge qui lui est proposée.

Aujourd'hui, le traitement des MICI devient de plus en plus complexe, et doit être adapté à chaque patient, prenant en compte les bénéfices et risques attendus, fonction de la maladie mais aussi du terrain, ainsi que les modalités pratiques d'utilisation à propos de la posologie, la fréquence d'administration ou les possibilités d'interruption après contrôle complet de la maladie... Ainsi, la tendance est de proposer une prise en charge "sur mesure" pour permettre à chacun de mieux vivre et combattre sa maladie.

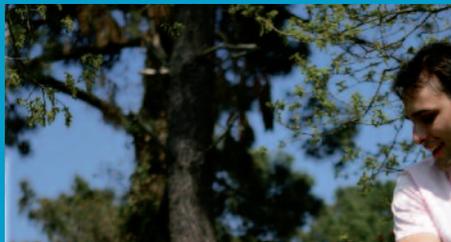
la vie

AVEC UNE

mici

TÉMOIGNAGES

Cet ouvrage
a été réalisé en toute indépendance
et sous la seule responsabilité des auteurs
qui sont garants de l'objectivité
de l'information délivrée



L'afa, tournée vers un objectif solidaire : vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique

L'Association François Aupetit (afa) a été créée en 1982 par une maman suite au décès de son fils, François Aupetit, pour lutter contre les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) et faire progresser la recherche. L'afa est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux MICI, dont les principales sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.

L'association s'est donnée plusieurs missions :

Guérir ! Mission prioritaire et ambitieuse qui consiste à susciter et financer des programmes de recherche, du fondamental à la clinique. L'afa est devenue incontournable dans l'aide au développement de la recherche en finançant des projets originaux sélectionnés par son Comité scientifique.

Représenter tous les malades ainsi que leurs proches. L'afa porte la voix et l'expérience des malades auprès des décideurs politiques et de santé. Que ce soit dans des objectifs de formation des professionnels de santé ou bien pour améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de MICI. Notre projet associatif est un projet de société !

Agir ! Avec ses 22 délégations régionales, l'afa répond présent particulièrement aux moments où les personnes malades et leurs proches ont besoin de soutien, d'information et d'écoute tant sur le plan psychologique, médical que social.

Plus d'informations sur les sites : www.vaincrelesmici.fr et www.afa.asso.fr

Compte Facebook : [afa Vaincre les MICI Crohn RCH](https://www.facebook.com/afa.vaincrelesmici)