

Nous les jeunes

avons envie

de vous

dire...

Manifeste
des jeunes atteints de
Maladies inflammatoires
chroniques de l'intestin
(MICI)

Maladie de Crohn
et rectocolite
hémorragique

afa 
Crohn · RCH · France





Sommaire

4 Édito

6 Si on faisait les présentations ?

7 Notre vécu de jeunes malades

8 Ce que nous voulons vous dire

9 La découverte de la maladie

14 « Et l'amour dans tout ça ? »

Les parents, les frangins, les potes, les amoureux

22 L'avenir, les études, le boulot, la vie, quoi !

29 Les blouses blanches, les médecins, l'hôpital, les traitements

32 Bouger malgré tout :

les loisirs, le sport, les sorties, les voyages

Comité de rédaction : François Blanchardon, Anne Buisson, Cédric Diat, Alain Olympie

Rédaction : Marianne Bernède

Les Etats généraux des jeunes une première pour



Je m'appelle François, je vis depuis l'âge de 20 ans avec une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI). A cet âge, en général, on se pose des questions sur son orientation, ses études, les choix que l'on va prendre en termes d'orientation professionnelle, on vit pleinement ses relations amicales et sentimentales. Pour moi, il n'en était rien ; manger, bouger, étudier était devenu un enfer ; j'avais perdu 30 kilos, j'avais mal. Les médecins ne comprenaient pas pourquoi j'étais si fatigué, si maigre, les examens se suivaient les uns après les autres, jusqu'au jour où on m'a diagnostiqué la maladie de Crohn. J'allais devoir vivre ma vie avec une maladie qui ne se guérit pas, qui se cache à l'intérieur de moi et qui se réveille au moment où je m'y attends le moins. Cette vérité a bouleversé ma jeune existence, et il fallait réagir. Le combat est permanent et parfois décourageant face aux activités professionnelles, de loisirs, sportives, sociales... Mais ce n'était pas cette maladie qui prendrait le dessus sur moi ; j'avais bien l'intention de me battre. J'ai ressenti très vite l'envie d'aller vers les autres, d'aider et de partager. J'ai donc pris contact avec l'afa. Parce que j'avais envie de m'impliquer davantage, je suis devenu délégué régional. J'ai très vite rencontré d'autres malades et organisé des conférences. Aujourd'hui, je suis membre du Conseil d'administration et trésorier.

malades atteints d'une MICI : l'AFA

Les MICI touchent très souvent des jeunes qui sont confrontés rapidement aux difficultés de la vie avec une maladie chronique. Très vite, les jeunes se tournent vers les forums sur internet, notamment ceux du site de notre association. Ils ont besoin d'informations, de contacts mais, plus que cela, ils veulent être des malades citoyens. Quelquefois irrités face à leur condition de malades, les jeunes sont conscients des réalités et veulent être acteurs de leur maladie.

C'est pourquoi l'afa a organisé les Etats Généraux des Jeunes Malades atteints d'une MICI : parce que l'heure est à la mobilisation de tous les jeunes pour exprimer leurs envies, leurs exigences, leurs droits. Ces Etats Généraux sont l'occasion d'aborder les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien et d'exprimer au travers de ce manifeste leurs revendications auprès de leur entourage, du monde médical, médecins et chercheurs, des pouvoirs publics et du grand public.

Avec 250 000 malades en France, diagnostiqués pour la plupart entre 15 et 30 ans, les MICI doivent être désormais reconnues comme grande cause nationale de santé publique.

J'espère que ce document vous permettra d'avoir une meilleure connaissance du vécu des jeunes malades atteints d'une MICI et vous sensibilisera à leurs demandes et espérances face à leurs conditions de vie.



François BLANCHARDON,
Administrateur de l'Afa

Si

on faisait les présentations ?

Nous avons entre 18 et 30 ans.

Nous sommes encore étudiants, ou déjà dans la vie active. Comme tous les jeunes, nous trimballons partout notre smartphone, nous aimons sortir avec nos amis, nous nous bidonnons devant les émissions de télé-réalité.

Nous avons envie de bouger, de voyager, de nous dépasser, d'être amoureux. Nous avons des rêves plein la tête. Comme tous les jeunes.

Sauf qu'un jour, pas si lointain, la maladie a fait irruption dans nos vies. Quatre lettres, MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. Option, au choix : maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique. Pas de points supplémentaires, ni de session de rattrapage. Ces maladies, quand tu les as, c'est pour la vie. C'est une option qui ne te rapporte rien, sauf des galères : douleurs de ventre souvent terribles, envie d'aller aux toilettes dix fois par jour et impossible de se retenir, parfois des diarrhées avec du sang, fatigue extrême, manque d'appétit, perte de poids. Avec en prime, pour certains, des complications sympathiques : atteintes de la région anale (fissures, fistules, abcès) et, pour ceux qui ont tiré le gros lot, des problèmes articulaires, cutanés ou oculaires.



A savoir

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

Notre vécu de jeunes malades

Avec nos MICI, nous avons fait l'apprentissage de la maladie et du cortège de contraintes qui l'accompagne : les consultations en série chez le généraliste et le spécialiste, les séjours à l'hôpital, les traitements qui marchent... ou pas, les effets secondaires, et quelquefois les opérations chirurgicales. Ah, ça, le milieu médical, on connaît ! On pourrait écrire sans problème un épisode d'« Urgences » ou de « Grey's anatomy ».

Nous avons aussi subi les conséquences de nos MICI : la honte d'avoir une maladie qui concerne un sujet tabou, la vie au ralenti pendant les périodes de poussées, la famille qui ne comprend pas ou, au contraire, nous surprotège, les virées entre copains qu'on refuse parce qu'on n'en peut plus de fatigue, les examens ratés, les jobs tant désirés qui nous passent sous le nez...

Malgré tout ça, nous, jeunes concernés de MICI, avons un point commun : une énergie hors du commun qui nous fait avancer, la volonté de nous battre, l'envie de réussir notre vie et d'être, au bout du compte, plus forts que la maladie.



Témoignage

« Quand j'étais en crise, j'imaginai tout ce que je pourrais faire quand ça irait mieux : de la moto, du saut en parachute. Je prenais des adresses, je me renseignais, ça m'aidait à me projeter. Bizarrement, la maladie m'a donné de l'assurance, et je profite de toutes les sensations depuis que je suis en rémission. »

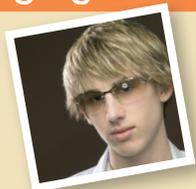
Jérôme, 28 ans,
maladie de Crohn
diagnostiquée à 18 ans

A savoir

Il n'existe aujourd'hui aucun traitement pour guérir la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, mais des médicaments permettent de réduire la fréquence et la durée des poussées, et de soulager les symptômes. L'ablation d'un segment d'intestin, du rectum et/ou du colon est parfois nécessaire quand le traitement médical n'est pas (ou plus) efficace. Mais là non plus, la guérison n'est pas définitive : des récives sont possibles.

Ce que nous voulons vous dire

Témoignages



« La maladie, c'est un vrai challenge. Il faut se dépasser quotidiennement, aller de l'avant, se secouer les puces en période de crise, et après la galère, quand on a la chance d'être en rémission, croquer la vie à pleines dents ! »

Anthony, 25 ans

« Je vais toujours au-delà de mes limites. Mon médecin me dit que ce n'est pas bien, mais moi je crois qu'il faut vivre normalement pour avancer. »

Marion, 24 ans

Nous sommes tous différents. Chacun de nous a sa personnalité, ses centres d'intérêt. Certains sont des bûcheurs qui font de longues études, d'autres ont préféré commencer à travailler tôt. Il y a parmi nous des sportifs, des passionnés du numérique, des fans de musique, des contemplatifs, des extravertis, des timides.

Nos maladies aussi, prennent des formes diverses. Quelques-uns ont la chance d'être en rémission depuis plusieurs années, d'autres ont passé leur adolescence ou le début de leur jeunesse entre l'hôpital et la maison.

Mais nous partageons les mêmes souffrances, les mêmes angoisses, les mêmes interrogations sur notre avenir.

Nous avons des choses à dire à nos parents, nos copains, nos petit(e)s ami(e)s, nos médecins, nos profs, nos employeurs. Nous avons le sentiment de ne pas être suffisamment entendus et compris. Nous voulons exprimer nos inquiétudes, nos révoltes, nos colères. Nous voulons pointer ce qui ne va pas, ce qui fonctionne mal, ce qu'il faut changer. Nous, jeunes atteints de maladies chroniques, invalidantes mais invisibles, revendiquons la place qui nous revient dans la société.

Nous nous sommes rencontrés, nous avons échangé, confronté nos expériences.

Ce manifeste est le fruit de notre dialogue et de notre réflexion.



La découverte

de la maladie

Les premiers symptômes :

Témoignages

« Il y a un avant et un après le diagnostic qui, pour moi, a eu lieu à 19 ans. Avant le diagnostic, t'es pas malade mais t'es juste la chiente de base, celle qui ne veut pas sortir, qui ne fait rien parce qu'elle est toujours fatiguée. Après, c'est le désert affectif. Tu t'isoles, t'as plus confiance en toi. »

Audrey, 21 Ans

« Le gastro, dépité, m'a annoncé qu'il avait une mauvaise nouvelle, mais j'étais tellement contente de ne pas avoir de cancer que j'ai pas percuté. Par contre, ma grand-mère, qui m'accompagnait, a fondu en larmes. Après, je n'ai pas posé de questions, ça ne m'intéressait pas, je suis rentrée chez moi et voilà. Je crois que je n'avais pas envie d'accepter ça tout de suite. J'ai mis deux ans avant de réussir à en parler. »

Marine, 26 ans

la peur, toujours ; le silence, parfois

La maladie arrive sans crier gare, à l'adolescence ou un peu plus tard. On est très, très fatigués, on dort beaucoup le week-end. Quand on a envie d'aller aux toilettes, il faut que ce soit dans la minute. Une fois, deux fois, dix fois par jour, parfois aussi la nuit. Il arrive qu'il y ait du sang dans les selles. On a mal au ventre, on ne comprend pas, on est inquiets. On a honte de cette maladie qu'on ne connaît pas et qui se manifeste par des symptômes gênants, de l'ordre de l'intime. Certains en parlent à leurs parents, d'autres gardent le silence. Jusqu'au jour où l'on va vraiment très mal, où l'on craque. Mais quand on a enfin osé se confier, on n'est pas pour autant tirés d'affaire. On peut errer de consultations en consultations avant d'obtenir un diagnostic. « C'est psychosomatique », « C'est nerveux ». On ne se sent pas mieux, au contraire. Les parents s'affolent. Après un rendez-vous auprès d'un spécialiste et de nombreux examens, le verdict tombe : maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique.



Charlotte et son très lourd secret

Ma maladie a commencé en début de 3^{ème}, j'avais 14 ans.

J'ai commencé à avoir des maux de ventre, j'allais aux toilettes très fréquemment et il y avait des saignements dans les selles. La première fois, j'ai cru que j'étais réglée. En fait, ce n'était pas ça. Mais comme j'avais besoin qu'on s'occupe de moi, j'ai dit à ma mère que j'étais réglée. Heureusement, mes règles sont arrivées un mois après !

Les saignements m'ont beaucoup inquiétée. J'ai tout de suite associé ces symptômes au cancer, j'ai eu peur que ce soit ça.

Je n'en ai parlé à personne pendant un an, et pourtant je souffrais beaucoup. Ça a été la pire année de ma vie.

Je me suis concentrée sur l'école, j'ai fait que travailler, travailler, travailler. J'ai beaucoup écrit, aussi, en m'adressant à ma maladie, en lui parlant.

J'ai cherché sur internet, dans des encyclopédies médicales, et j'ai découvert toute seule ce que j'avais. Ensuite j'ai appelé le Fil Santé Jeunes : j'ai menti en disant que j'avais une copine qui avait une rectocolite hémorragique, que je voulais savoir si c'était grave et comment l'aider.

À l'entrée au lycée, je n'allais pas bien du tout, j'avais perdu du poids, alors je me suis décidée à en parler à ma mère. Je lui ai décrit mes symptômes, en lui disant que j'avais un peu regardé et que je pensais que c'était une RCH. Après ma première coloscopie, je me suis réveillée, j'ai pris mon dossier, il y avait noté « RCH », et je me suis rendormie en disant « je le savais ».

Lors de ma première hospitalisation, je ne voulais pas que ma mère en parle à mes amis, qu'ils sachent que j'étais en gastroentérologie, qu'ils viennent me voir. C'est ma grande sœur qui les a appelés, ils sont tous venus, et ça a été un déclin. Au fur et à mesure, j'ai expliqué de plus en plus de choses sur ma maladie.

Aujourd'hui, je peux en parler facilement. Si on le vit bien soi-même, ça se passe bien avec les autres. Et puis tout le monde a eu, au moins une fois dans sa vie, une gastro ou une diarrhée. Ça n'a pas été facile mais je suis heureuse, j'essaie de ne plus me créer des problèmes là où il n'y en a pas.

Charlotte, 22 ans,
Rectocolite hémorragique diagnostiquée à 15 ans

Savoir, enfin...

Témoignages

« On m'a diagnostiqué la maladie de Crohn à 16 ans ; j'étais en 1^{ère}. Mes parents étaient très inquiets, pas moi. En fait, j'ai rien compris lors du diagnostic, parce qu'il y avait pas mal de mots savants, et ça ne m'interpellait pas plus que ça. C'est mes parents qui m'ont expliqué ensuite, et qui m'ont dit que ça pouvait être grave. La maladie s'est aggravée au cours des mois qui ont suivi, et là j'ai compris ce que ça signifiait vraiment. »

Romain, 23 ans

« Juste après le diagnostic, j'ai fait une poussée et j'ai été hospitalisée. A l'hôpital, un médecin m'a dit : « Avec ce que vous avez, vous finirez votre vie intubée pour vous nourrir ». Quand un médecin te dit ça, tu prends peur. Depuis, je ne supporte pas l'hôpital, je l'ai en horreur. »

Laetitia, 20 ans

Curieusement, on est rassurés de ne pas avoir un cancer ou une maladie mortelle. Et surtout, on est soulagés de pouvoir mettre un mot sur notre mal.

On ne bluffait pas, on est vraiment malades, et cette maladie a un nom.

Ce qu'on voudrait avant tout, c'est être diagnostiqués plus tôt. On n'en veut pas à nos médecins de famille, qui nous connaissent souvent depuis qu'on est tout petits. Ils ne peuvent pas tout savoir. Mais ce qu'on aimerait, c'est qu'ils passent rapidement la main à un spécialiste quand ils se sentent impuissants.

Le diagnostic est généralement annoncé par un gastro-entérologue, en ville ou à l'hôpital. Et là aussi, il y a des progrès à faire. Soit c'est trop brutal, du genre « C'est grave, vous allez en chier toute votre vie » (c'est le cas de le dire !), soit le spécialiste ne se met pas à notre portée et on ne comprend rien à ce qu'il raconte. Hé, messieurs les docteurs, n'oubliez pas qu'à ce moment-là, on a 16 ou 21 ans. On a juste besoin d'un peu de douceur, et de mots simples pour nous expliquer comment on va pouvoir vivre avec cette maladie.



Apprendre à vivre avec la maladie

Il y a clairement un « avant après » l'annonce de notre MICI. Avant les premières manifestations de la maladie, on était jeunes, insoucians, on avait des préoccupations de notre âge. Après, on bascule dans le camp des malades. Jeunes malades peut-être, mais malades quand même. Et c'est parti pour ce que la majorité d'entre nous considère comme une bagarre quotidienne. Une bagarre contre soi-même d'abord : il faut parvenir à accepter la maladie, mais aussi savoir prendre de la distance pour que ça ne tourne pas à l'obsession. Penser au moment présent, retrouver la confiance en soi. Oser le « je », oser le jeu. Accepter de ne pas pouvoir tout contrôler, écouter son corps. Ne pas vouloir faire les mêmes choses que les autres, pour suivre à tout prix le mouvement. Ne pas essayer de se surpasser, de dépasser ses limites, d'épuiser ses ressources. Prendre soin de soi et se mettre un peu sur la touche quand ça ne va pas. Puis se tourner vers les autres, à nouveau, en intégrant cette nouvelle donnée : notre MICI. Expliquer, faire accepter aux autres notre maladie. Et leur montrer, aussi, qu'on n'est pas seulement des malades.

C'est dur tout ça, c'est du boulot. Alors vous, les bien portants, aidez-nous un peu. Mettez-vous à notre place, faites des efforts pour nous comprendre. Soyez bienveillants, attentifs et tolérants, simplement.

Témoignages

« J'ai pas fait ma crise d'ado comme tout le monde à 14-15 ans, parce qu'à cette époque j'étais tout le temps malade et souvent hospitalisé, mais je l'ai faite vers 20 ans, quand ça allait un peu mieux, et là j'ai voulu rattraper le temps perdu. Ma première cuite, ce fut coma éthylique. Lâchage total, malade ou pas ! »

Sébastien, 27 ans

« On se sent obligés de prouver qu'on est capables. Je ne voulais pas qu'on me mette l'étiquette « handicapé », alors j'ai tout fait à fond : des études longues, des diplômes de haut niveau. J'y suis arrivé, mais à quel prix ? Aujourd'hui j'ai compris qu'on n'a pas à prouver qu'on est meilleurs que les autres. On doit être nous-mêmes, c'est tout ».

Vincent, 30 ans



Et l'amour
dans tout ça ?

Les parents, les frangins,
les potes, les amoureux

Familles, on vous aime, mais lâchez-nous un peu !

Nos parents, on les adore. La plupart du temps, ils sont très présents, s'inquiètent pour nous, nous soutiennent dans les moments difficiles.

Mais quelquefois, c'est un peu trop ! Nos MICI se déclarent souvent à un âge où on a besoin d'évoluer, de voler de nos propres ailes, bref, d'acquérir notre autonomie. Ce que l'on veut, ce n'est pas de la surprotection, mais juste sentir que vous êtes là, à côté. Cessez de nous freiner dans nos projets en nous rappelant que nous sommes malades. Essayez de trouver la bonne distance. On sait que ce n'est pas évident pour vous, mais si vous nous aimez, vous comprendrez. C'est notre maladie, laissez-nous nous en occuper.

(suite page 16)

Témoignage

« À ma première hospitalisation, ma mère pleurait, alors je lui ai demandé de partir en lui expliquant : « J'ai besoin que tu sois en forme quand tu reviens. » Ensuite, la maladie a changé le comportement de ma mère. Je sens son regard dès que je sors des toilettes : « Ça va, tu es sûre ? » Et les questions permanentes : T'as mal au ventre ? T'es fatiguée ? »

Julie, 21 ans



Familles,

on vous aime,
mais lâchez-nous un peu !

Témoignage



« Depuis cinq ans que j'ai une rectocolite hémorragique, ma sœur et mon beau-frère n'ont toujours pas compris ma maladie : ils se moquent de moi quand ils me voient aller plusieurs fois aux toilettes, et je n'en peux plus : ça me fait vraiment souffrir. »

Elodie, 24 ans

N'oubliez pas non plus que l'angoisse des autres rajoute à notre propre angoisse. Si l'on vous sent stressés, on a davantage de difficultés à trouver l'énergie pour combattre notre maladie. On a besoin que vous soyez forts.

Et arrêtez de culpabiliser, surtout nos mères ! S'il existe un facteur génétique, ce n'est pas une maladie héréditaire.

Un petit message aussi pour nos frères et sœurs : ne soyez pas jaloux, même si l'attention des parents est focalisée sur nous depuis qu'on est malades. Ce n'est pas enviable d'avoir une MICI. Dans quelques années, vous rigolerez de cette jalousie, mais nous, on aura toujours notre Crohn ou notre RCH.



Dur

de suivre le rythme avec les amis

Comment faire comme si on était comme les autres alors qu'on est malades ?

C'est souvent ce qu'on tente au début avec les copains : on veut se fondre dans le groupe, on ne dit rien, on prend sur soi, on tire trop sur la corde, et la fatigue nous tombe dessus et nous écrase.

Alors on s'adapte, on apprend à se mettre en retrait quand notre corps ne suit pas, à dire non aux sollicitations des amis.

Il y a aussi la honte, cette honte qui nous paralyse, qui nous empêche de vivre et de parler. Mais, après quelques mois ou quelques années de maladie, on se confie à un ou une meilleur(e) ami(e), puis on crée autour de soi un petit groupe de soutiens fidèles. On fait le tri. On sait ce qu'on cherche : ni compassion, ni pitié, juste un peu de compréhension. Et on est parfois agréablement surpris par les réactions de ses proches.

Ce qui nous faciliterait la vie, dans nos relations avec les autres, c'est une meilleure information sur les MICI. Si la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique et leurs manifestations étaient mieux connues du grand public, si on en parlait davantage dans les médias, cela nous permettrait d'engager le dialogue avec moins d'appréhension.

Témoignages

« Au quotidien, tu es contraint de modifier ta vie, dans des petits détails. Du coup, c'est dur d'être spontané. Si tu es invité à dormir chez des amis, avant d'accepter, tu te renseignes d'abord pour savoir s'il y a deux toilettes. »

Benjamin, 25 ans

« Je n'en ai pas parlé à mes amis au début, à cause du côté honteux et sale de la maladie. C'est un sujet sur lequel on rigole beaucoup. A 14 ans, je n'étais pas prête à l'assumer. Pas envie d'entendre le rire des autres. Aujourd'hui, ça me fait du bien aussi d'en rigoler. »

Camille, 18 ans

J'angoissais vis-à-vis de ma copine. J'en ai parlé dès que je l'ai rencontrée mais après, au quotidien, quand on vit avec la personne, il y a des choses qu'on appréhende et qui deviennent des facteurs de stress et de gêne. Le pire, c'est les gaz.

Clément, 23 ans

J'ai été hospitalisée deux ans après le début de ma maladie, et là j'ai envoyé balader mon copain. Je lui ai carrément dit : « Tu dégages, je veux pas te voir ». Je l'aimais, donc j'estimais qu'il n'avait pas à subir ma maladie, qu'il pouvait rencontrer une fille en bonne santé. Je pense que toute la haine qui était en moi depuis deux ans est ressortie à ce moment-là. Et ce sont toujours les gens proches qui trinquent. J'ai tout fait pour saboter ma relation amoureuse, mais mon copain s'est accroché. Je m'en veux d'avoir réagi comme ça vis-à-vis de lui, et en même temps je me dis que c'était peut-être un test pour nous. On est toujours ensemble.

Sophie, 28 ans

On a droit à l'amour comme tout le monde !

Ah, l'amour... C'est bien l'une des choses les plus importantes au monde quand on a entre 15 et 25 ans. Sauf que nous, on est trois : lui ou elle, moi et ma maladie. La première difficulté, c'est de surmonter notre perte de confiance en nous-mêmes : l'estime de soi est souvent au plus bas avec les MICI. On pense qu'on ne mérite pas une relation amoureuse, que ce sera trop compliqué à gérer pour nous, et trop dur à supporter pour l'autre. Comment expliquer à celui ou celle sur qui on a flashé qu'on doit aller aux toilettes plusieurs fois par jour, qu'on a des gaz, que parfois on a très mal au ventre et qu'on est épuisé ? Alors quand la rencontre magique a lieu, on n'arrive pas à en parler tout de suite. On attend le bon moment, mais du coup on peut se retrouver dans des situations délicates. Et c'est sûrement plus difficile pour les filles : aller aux toilettes dix fois par jour quand on est avec son mec, c'est pas évident. Notre statut de princesses en prend un sacré coup. Toujours cette honte qui ne nous lâche pas... Mais c'est possible, heureusement ! Quand on a réussi à franchir le cap, à communiquer, à expliquer, généralement l'autre comprend, et tout va beaucoup mieux. On peut enfin vivre son amour sans ce silence pesant.



Vivre en couple

Une fois qu'on a rencontré notre moitié, c'est pas simple non plus. On fait des efforts pour que notre quotidien ne tourne pas autour de la maladie. On ne veut surtout pas que la personne qu'on aime devienne un(e) infirmier(e). Notre petit(e) ami(e) n'est pas tombé(e) amoureux(se) d'un Crohn ou d'une RCH, mais de nous ! Oh, on est bien conscient que notre copain ou copine vit aussi la maladie à travers nous, sans en avoir les symptômes. Mais s'il (ou elle) reste, c'est parce qu'il (ou elle) le veut bien, et parce qu'on le vaut bien ! Parfois, par instinct protecteur, notre partenaire a tendance à en faire trop, comme nos parents. C'est à nous alors de mettre les points sur les i, d'expliquer que ce n'est pas ce qu'on attend de lui (ou d'elle). À vous, nos compagnons ou nos compagnes, voici ce qu'on veut dire : merci d'être là malgré tout, d'avoir toujours été là, même dans les moments difficiles. Sachez trouver votre place, soyez un soutien, essayez de comprendre notre maladie, nos difficultés, mais respectez nos silences et notre désir de garder certaines choses pour nous, car nous voulons aussi protéger cette relation à laquelle on tient tant.



Témoignages

« Depuis trois ans, je suis avec une copine, mais on se prend pas mal la tête par rapport à la maladie. Ce qui est dur, c'est de ne pas se sentir désirable, donc on devient irritable. »

Mathieu, 24 ans

« Mon ami m'a connue malade. Au début, ça me gênait d'aller aux toilettes souvent et d'y rester longtemps, surtout quand on allait chez ses parents. Il y a eu des situations très cocasses. Maintenant, on en rigole. »

Il a vraiment découvert les symptômes quand on a vécu ensemble. Il ne pose pas de questions, mais il est là si je veux lui en parler. Mais moi, je préfère parler de ma maladie avec mon meilleur ami. »

Aurélië, 22 ans

Pauline et son bébé, vraiment désiré

Ma maladie de Crohn a été diagnostiquée l'année de mon bac, à 19 ans, et j'ai rencontré mon copain trois jours plus tard.

Après avoir essayé de nombreux traitements pas efficaces, on m'a prescrit une biothérapie en 2006. Ça a été le jour et la nuit, je me suis sentie beaucoup mieux. Très vite, j'ai posé la question de la grossesse, parce qu'on avait très envie de faire un enfant. Les médecins m'ont répondu qu'ils n'avaient pas d'information sur ce sujet, qu'ils ne savaient que pour les rats et pour les vaches. J'ai dit :

« Vous m'avez bien regardée ? Je suis un être humain à part entière, j'aimerais bien une réponse. » Et à la consultation suivante, je suis arrivée enceinte. Là, je me suis posé la question d'arrêter le traitement, et je leur ai déclaré : « Maintenant, il va falloir bouger pour me répondre. » Mon médecin a appelé un spécialiste, et on m'a répondu que je pouvais continuer ma grossesse et le traitement.

Bien sûr, j'ai pensé aux risques. Mais quand on fait un enfant, on n'a pas la garantie service après-vente, on ne peut jamais être sûr que tout ira bien. C'est la vie, autant pour nous, malades, que pour ceux qui ne le sont pas.

Ensuite, j'ai vécu ma grossesse pleinement. J'avais complètement occulté ma maladie. J'avais arrêté de travailler, je me reposais, et ma maladie est restée au placard pendant ces quelques mois.

L'accouchement s'est très bien passé, mon bébé est en pleine forme. Par contre, comme j'ai arrêté le traitement les dernières semaines de ma grossesse, la maladie est repartie après la naissance.

Ce qui me gêne le plus, c'est que ça rejaillit sur mon bébé. Comme je suis en poussée, j'ai des diarrhées et il faut que j'aille aux toilettes dans la seconde. S'il n'y a personne avec moi pour prendre le relais, j'ai une énorme culpabilité d'arrêter le biberon de ma fille pour courir aux toilettes. Je l'entends hurler et je m'en veux d'être malade. Dans ces moments-là, j'ai envie de pleurer. J'espère que je vais pouvoir recommencer le traitement rapidement pour que ça se calme.

Aujourd'hui, mon bébé, c'est ma fierté. Je me dis que je suis malade mais que j'arrive à vivre comme tout le monde, même si ce n'est pas facile tous les jours.

Pauline, 23 ans





**L'avenir, les études,
le boulot,**

**la vie,
quoi !**

Etre

collégien, lycéen, étudiant... et malade

Le plus souvent, la maladie se pointe alors qu'on est encore à l'école. Et ça complique vraiment notre parcours scolaire. Les douleurs, l'abonnement aux toilettes, les absences répétées, et surtout la fatigue qui nous terrasse parfois, et nous bouffe toute notre énergie. Certains se plongent de plus belle dans les études, en font dix fois plus que les autres, veulent à tout prix réussir, quitte à être au bout du rouleau. D'autres sont contraints de lever le pied, de redoubler, de repasser le bac ou un examen de fac. D'autres encore abandonnent leurs études, quitte à les reprendre plus tard, quand ça ira mieux.

Certes, des mesures existent pour faciliter la scolarité des enfants concernés par une maladie ou un handicap. Sauf qu'on n'est pas forcément au courant. Et qu'il faudrait vraiment se battre pour la reconnaissance des maladies « invisibles » dans les établissements scolaires. Pourquoi, par exemple, un jeune en fauteuil roulant, ou même un élève qui a une jambe dans le plâtre, peut-il monter en cours par l'ascenseur, alors que nous n'y avons pas accès ? Faut-il qu'on supplie pour expliquer que, parfois, on est incapables de monter les escaliers tellement on est crevés ?

(suite page 24)

Témoignage



«J'ai bénéficié d'un tiers temps pour mes examens, et c'est important quand on doit aller plusieurs fois aux toilettes, car sinon, on est pénalisés par rapport aux autres.»

Jérémy, 21 ans



Etre collégien, lycéen, étudiant... et malade

Témoignage



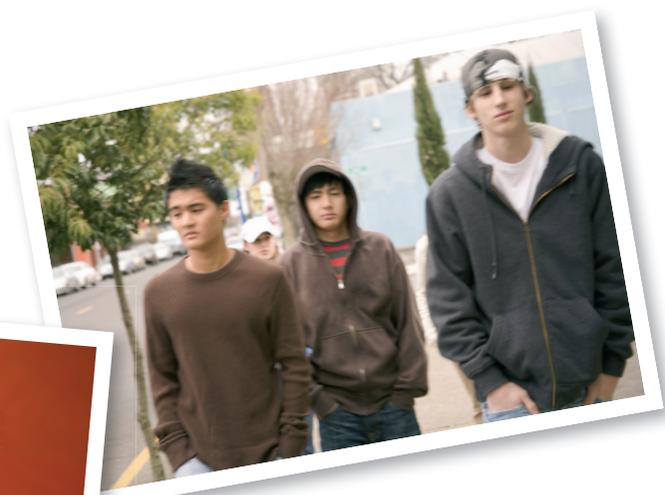
«Au collège, pour pouvoir sortir souvent et rapidement pour aller aux toilettes, je prétextais que j'avais envie de vomir, parce que le vomi ça passe mieux dans la société que... le reste.»

Emilie, 18 ans

Et pourquoi n'y a-t-il pas une information systématique sur les aménagements aux examens (temps supplémentaire, accès facilité aux toilettes...) que les élèves malades peuvent demander ? On n'est pas nombreux à faire la démarche... parce que certains ne le savent pas !

Alors vous, les profs, les directeurs, les proviseurs, ayez conscience de nos difficultés, mais sans nous stigmatiser, facilitez-nous l'accès aux toilettes, aidez-nous à organiser notre scolarité. Et si on est hospitalisés, facilitez-nous le rattrapage des cours.

En deux mots : un peu d'effort pour nous comprendre, quoi !



Pierre, ou l'acharnement à réussir

Pendant mon année de terminale, j'ai enchaîné plusieurs traitements différents, sans aucun succès. C'était un peu difficile mais j'entraînais. Malgré ça, j'ai passé mon bac avec un bon coup de cortisone, et je suis rentré en prépa à Paris. Je travaillais énormément, jusqu'à minuit tous les soirs, week-end compris, et mon état de santé s'est dégradé assez vite. Je me levais la nuit pour aller aux toilettes, mais j'étais tellement concentré sur mes études que j'essayais de passer outre. Je ne me suis pas aperçu à quel point ça allait mal. J'avais des diarrhées aiguës, je n'échangeais pas avec les jeunes de mon âge, j'étais tout blanc, squelettique, j'avais une tête cadavérique : ma tante s'est rendue compte que je n'allais pas bien du tout. Après avoir lu une revue, elle m'a pris un rendez-vous chez un spécialiste, sans me demander mon avis. Mon dossier a été transféré chez lui, et mon médecin généraliste, dans la petite ville de province où je vivais avant, était soulagé : j'avais 17 ans, je rechutais tout le temps, il ne savait plus quoi faire de moi. Le spécialiste m'a mis sous traitement immunosuppresseur, et ça a commencé à aller mieux.

En 2^{ème} année de prépa, j'étais bon dernier de la classe parce que j'avais pris beaucoup de retard, mais c'est sûrement la meilleure année de ma vie. Je me sentais tellement bien, après trois ans de galère, que ça me faisait marrer d'être dernier !

En 3^{ème} année, j'ai réussi des concours et je suis rentré en école de commerce. Là, ça allait vraiment mieux. J'ai commencé à m'éclater, à faire tout ce que je n'avais jamais pu faire. Je suis parti six mois en stage aux Etats-Unis, puis six mois à Singapour pour mes études, avec un petit tour par le Cambodge et le Vietnam. J'ai fait attention à ce que je mangeais et ça s'est très bien passé.

Maintenant, mon projet c'est d'aller trois mois en Inde, et puis voyager de Bombay au Népal, en Birmanie, au Laos, jusqu'à Pékin avec mon sac à dos. C'est un peu une revanche face à la maladie, parce que du coup j'en profite à fond, et c'est important pour moi.

Pierre, 23 ans
maladie de Crohn diagnostiquée à 15 ans et demi

S'intégrer

dans le monde du travail

Témoignages



« Je voulais être sapeur pompier, j'ai réussi le concours, mais lors de la visite médicale avant l'embauche, le médecin du travail m'a déclarée inapte, à cause de ma RCH. Elle m'a dit qu'elle ne pouvait pas faire autrement, qu'elle était désolée, mais c'était moi qui étais désolée !!! C'est mon rêve qui s'écroulait. »

Delphine, 25 ans

« Je fais tout pour ne pas montrer que je suis malade, parce que ça peut m'handicaper dans mon avenir professionnel (je viens de terminer une école d'ingénieur). J'essaierai de tenir le plus longtemps possible comme ça. »

Christophe, 23 ans

Le premier job, c'est super important pour un jeune. C'est un peu le symbole de l'entrée dans l'âge adulte, le signe qu'on est intégrés dans la société. Sauf que pour nous, c'est moins simple que pour un jeune en bonne santé qui, déjà, rame pour trouver son premier boulot. Nous, on a les mêmes handicaps (« Pas d'expérience, manque de maturité », disent-ils), et la maladie en prime.

Alors, que faire ? Doit-on parler de notre maladie ? Et si oui, quand ? Ce sont les premières questions qu'on se pose, et il n'y a pas forcément de réponses toutes faites. Ça dépend du boulot en question, de l'employeur, de notre état de santé...

En général, quand on peut, on n'en parle pas lors de notre recherche d'emploi. Après tout, c'est notre vie privée, on n'a pas à le crier sur les toits.

La loi punit la discrimination à l'embauche. Mais, pour certaines professions ou concours de la fonction publique, on n'a pas le choix. Le résultat est parfois écoeurant : recalés à cause de notre MICI. Vous trouvez normal, vous, de devoir renoncer au métier qui nous fait vibrer, simplement parce qu'on est malade ? Est-ce qu'on ne pourrait pas changer cette situation et laisser aux gens la responsabilité de décider si, oui ou non, leur maladie leur permet d'exercer telle ou telle profession ?



Rester

dans la vie active, malgré la maladie

Quand on a trouvé un job sympa et qu'on est en rémission, tout va bien. Mais quand on est à nouveau en poussée, ou que les traitements ne font plus effet, les symptômes de nos MICI nous posent vraiment des problèmes dans notre vie professionnelle. Dans ces périodes-là, « travailler plus pour gagner plus », ça nous fait bien marrer. Qu'est-ce que ça veut dire quand on est malade et super fatigué ? Ce n'est pas une question de volonté, mais de possibilité. Normalement, les gens sont payés pour travailler, mais nous on a l'impression de « payer » pour travailler. Ou plus exactement, de travailler au prix de notre santé.

Il existe des solutions pour travailler moins, comme le temps partiel thérapeutique. Mais on a l'impression que les personnes qui ont mis au point cette possibilité n'ont jamais été malades de leur vie ! Le temps partiel thérapeutique est limité à un an, renouvelable une seule fois. Et dans la fonction publique, il faut d'abord un arrêt maladie de trois mois avant de le demander. En plus, dans le privé, l'employeur peut le refuser. Comment on fait quand on a une maladie chronique qui ne se guérit pas ? On se met en invalidité à 25 ans ? Y'a rien qui vous choque, là ?

Quant à la RQTH (reconnaissance qualité de travailleur handicapé), on peut la demander pour bénéficier d'aménagement du poste de travail (télétravail, horaires décalés...). Mais on peut aussi choisir de ne pas le faire, parce qu'on ne veut pas être considéré comme un salarié à part.

Témoignages

« Je suis assistante de direction. Comme j'ai eu plusieurs arrêts maladie, j'ai été obligée de parler de ma maladie à mon patron. Ensuite, il m'a fait comprendre qu'il avait besoin d'une collaboratrice sur laquelle il pouvait compter, qui ne risquait pas d'être absente. Pourtant, il était très satisfait de mon travail ! C'était trop lourd pour moi, alors j'ai démissionné. »

Virginie, 28 ans

« Un handicapé moteur a droit à un fauteuil ergonomique, un non voyant peut bénéficier d'un ordinateur spécial, et moi je n'ai pas droit à un aménagement horaire, alors que c'est de cela que j'aurais besoin ! »

Fabien, 26 ans

Nous voulons

être véritablement intégrés dans la société !

Témoignage



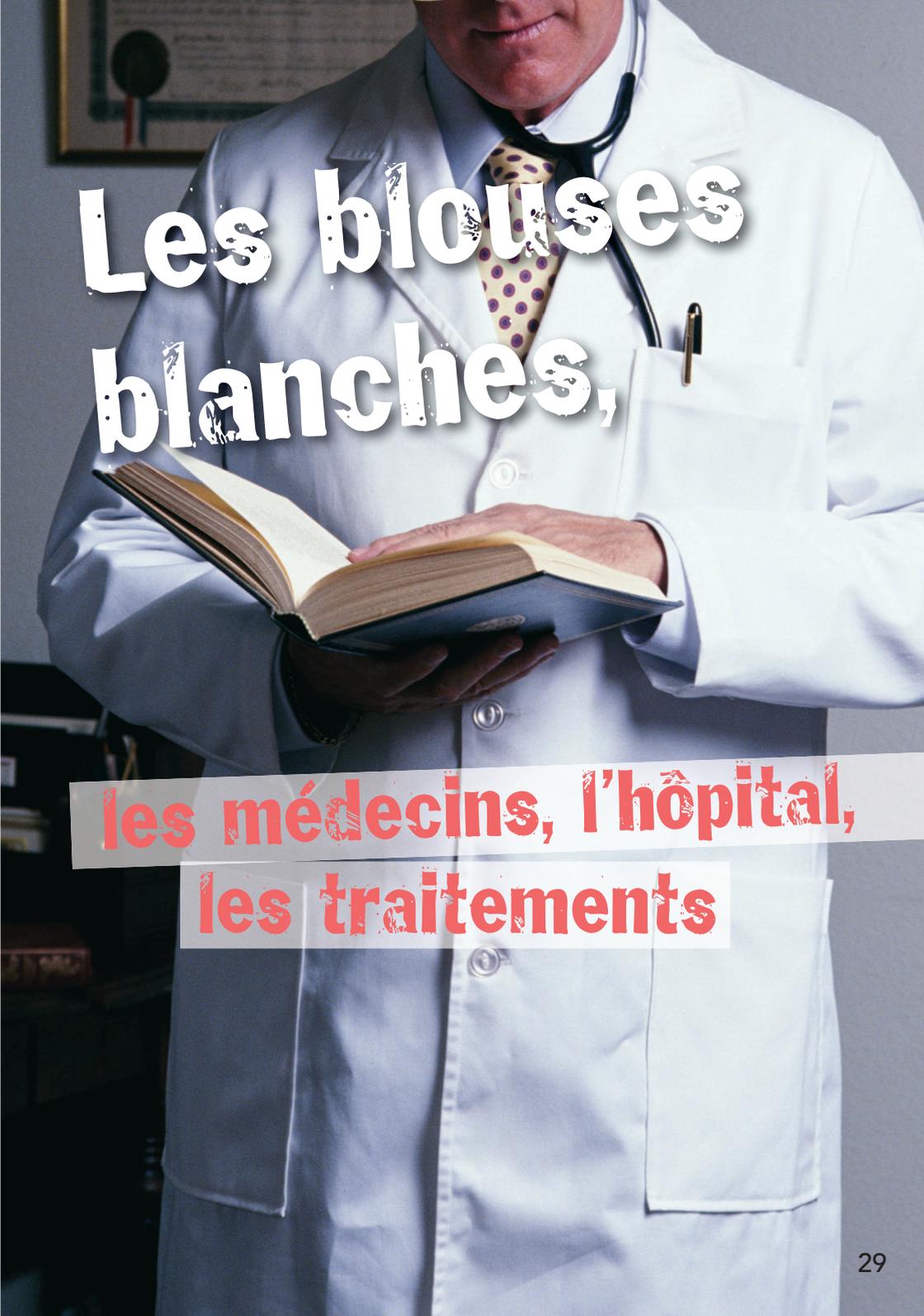
« Avec mon copain, on a voulu emprunter pour acheter un appartement. La banque nous a refusé le crédit à cause de ma maladie de Crohn. Mes parents ont dû faire un emprunt à côté, et mon copain a acheté l'appart à son nom. Sauf que du coup, officiellement, ce logement n'est pas à moi, alors que j'en ai payé la moitié. Qu'est-ce qui se passera si on se sépare ? »

Cécile, 27 ans

Construire son avenir, se projeter, ça passe aussi par des choses matérielles : devenir indépendant de nos parents, avoir notre propre couverture de sécurité sociale et de mutuelle, acheter une voiture, emprunter pour notre premier logement. Mais là, c'est comme si on nous disait : stop, vous êtes jeunes, vous avez des projets, mais on vous interdit de les réaliser. Pour les banques, c'est niet pour un crédit « classique ». Motif : maladie chronique. Et alors ? On a 25 ans, on ne va pas mourir demain, à ce qu'on sache ? La convention Aeras, censée favoriser l'accès au crédit des personnes malades, ne fonctionne pas toujours : l'information n'est pas délivrée aux malades qui font une demande de crédit et, quand les banques le proposent, on doit payer une surprime obligatoire et importante, pour une convention qui ne couvre pas grand-chose, et qui exclut par exemple le risque maladie. Scandaleux, non ? Ça donne vraiment envie de ruer dans les brancards, ou de gruger.

On sait bien qu'il ne faut pas dissimuler notre maladie quand on doit contracter une assurance, mais on a l'impression d'être pris pour des vaches à lait, et de ne pas être traités comme des individus à part entière.



A photograph of a doctor from the chest up, wearing a white lab coat over a light blue shirt and a yellow tie with purple polka dots. A stethoscope is around his neck. He is holding an open book with both hands. The background is a blurred office or hospital setting.

Les blouses blanches,

**les médecins, l'hôpital,
les traitements**

On veut plus

de communication

avec nos médecins !

Témoignage

« J'ai été opérée de ma RCH, et ensuite on m'a dit : « Tu es guérie, tout va bien, au revoir. » Sauf que c'est faux ! Après, il y a encore plein de choses difficiles à gérer, par exemple les bruits et les odeurs, comme dirait l'autre. Il faut appeler un chat un chat : on pète beaucoup, et c'est pas évident à assumer. Moi j'ai mis du temps à l'accepter, et ce que je déplore c'est qu'on n'ait aucun soutien psychologique. On m'avait proposé de voir un psychologue au moment du diagnostic, mais je n'étais pas prête à parler de ma maladie. C'est maintenant que j'en aurais besoin, et on me dit que je suis guérie, alors ça me met en colère. »

Caroline, 29 ans

Certains d'entre nous ont la chance d'avoir un gastro génial. Mais beaucoup déplorent aussi le manque d'écoute du corps médical. Les spécialistes sont, certes, très pointus sur les MICI et leurs traitements. Mais ils s'intéressent trop peu aux autres aspects de notre vie avec la maladie. S'il vous plaît, doc, prenez vos patients dans leur globalité ! Nous ne voulons pas être des numéros, des « intestins sur pattes ». Nous voulons des médecins à l'écoute, qui nous questionnent sur notre quotidien, sur le stress que nous subissons à cause de la maladie. Nous ne voulons pas entendre de réponses toutes faites, mais adaptées à notre cas. On est jeunes, on veut construire notre avenir : qu'on nous écoute et qu'on réponde à nos interrogations, pour nous permettre de concrétiser nos projets, d'avancer.

Et puis rangez votre amour propre au vestiaire ! Quand ils ne sont pas spécialistes des MICI, nos médecins tâtonnent trop longtemps pour trouver un traitement. On voudrait qu'ils pensent d'abord à notre bien-être en nous adressant très vite à un spécialiste ou à l'hôpital, même dans une autre ville. Et que les gastro-entérologues libéraux qui n'ont pas l'habitude de soigner des patients atteints de MICI, et qui ne sont pas assez informés, travaillent davantage en réseau.

Les traitements :

tenir sur la durée

Déjà, il faut trouver le bon traitement : celui qui soulage vraiment, qui réduit les symptômes sans trop d'effets secondaires, qui nous permet de recommencer à vivre normalement. Nous aimerions d'abord être mieux informés sur les effets secondaires : qu'on nous explique à l'avance les conséquences de la corticothérapie, les risques de rechute avec les traitements immunosuppresseurs. C'est plus facile à gérer pour nous, quand on connaît à l'avance les effets secondaires. De toutes façons, si on n'est pas informés, on va chercher sur internet et on risque de s'affoler avec de fausses informations.

C'est vrai que le traitement est difficile à tenir, surtout quand on est ados. Parfois, on en a marre et on ne le prend pas, sans l'avouer à notre médecin. Quand on vieillit, on devient plus mûrs, on a davantage de recul, donc on parvient à suivre notre traitement avec régularité, quand il fonctionne bien ! On sait qu'on aura cette maladie toute notre vie, et comme on n'a pas envie de revivre les périodes de galère qu'on a déjà traversées, on n'envisage même pas d'arrêter notre traitement. Prendre deux cachets par jour, ça devient naturel. Ça fait partie de notre quotidien.

Mais il arrive aussi qu'on soit vraiment découragés et qu'on envoie tout balader. Ras-le bol des comprimés, des piqûres et de tout le reste. On veut une vie normale, sans médicaments ! Dans ces périodes-là, on rêve que les chercheurs trouvent enfin LA solution : un traitement qui guérisse définitivement les MICI. Mais pour ça, il faudrait qu'ils aient plus de moyens, les chercheurs. Un peu d'argent supplémentaire pour éclairer l'avenir de milliers de jeunes, ça vaut peut-être le coup, non ?

Témoignage



« Prendre son traitement régulièrement quand on constate qu'il est efficace, c'est facile. Mais quand ça ne marche pas, on est dégoûtés. Pour moi, au bout de deux ans de traitement, c'était l'échec, alors j'ai tout balancé. »

Olivier, 20 ans





**Bouger
malgré tout :**

**les loisirs, le sport,
les sorties, les voyages**

Faire

du sport, sortir, s'éclater, même avec nos MICI

On voudrait bien vivre comme tous les jeunes de notre âge, faire du sport, assouvir nos passions, faire la fête, aller en boîte avec les copains jusqu'à 3 heures du matin. On essaie de suivre, même si on sait qu'on le paiera le lendemain. Mais quelquefois, on ne peut pas : trop de fatigue, inquiétude d'avoir une crise au beau milieu de la soirée, angoisse de ne pas assurer. On se limite aussi, au niveau des sorties, à cause de choses apparemment ridicules, mais pas du tout anodines pour nous, comme la peur de se retrouver dans un endroit où les toilettes ne sont pas accessibles, ou pas assez insonorisées. On arrête notre sport préféré ou bien on refuse des invitations, toujours à cause de cette honte par rapport aux toilettes. Mais zut, pourquoi se torturer ainsi ? Changeons notre état d'esprit, et aussi celui des autres ! Tant pis si on nous voit aller aux toilettes plusieurs fois en courant, tant pis si on nous entend péter, on sort quand même, y'en a marre des tabous sur ces sujets !!! Après tout, on est tous faits pareil, non ? On a tous un intestin !

Essayons de nous dégager de ce que les autres pensent de nous, s'ils sont assez stupides pour nous juger, on s'en fiche ! Vivons !

Témoignages

« Malade, j'ai jamais arrêté de faire du sport : VTT, escalade, natation. Ce qui est drôle, c'est que quand je pars en escalade, je vais aux toilettes avant de mettre mon baudrier, mais après, même en période de crise, je n'ai jamais eu envie d'aller aux toilettes. C'est comme si l'esprit se concentrait sur autre chose que sur les intestins. C'est génial. »

Alexandra, 22 ans

« Ma passion, c'est les échecs, mais en tournoi, avoir tout le temps besoin d'aller aux toilettes et supporter le regard des autres, c'est difficile. Ce sont des maladies taboues. C'est compliqué de communiquer là-dessus, d'expliquer qu'on a des diarrhées, surtout à des gens qu'on ne connaît pas du tout. Plusieurs fois, j'ai ressenti un sentiment d'humiliation quand j'étais malade. »

Michaël, 25 ans

Se déplacer voyager

Témoignages

« J'ai fait un stage de deux mois à l'île Maurice. Quand je suis partie, j'étais en crise, mais c'était une super expérience d'être là-bas, de m'éloigner de mon entourage, de l'environnement médical. J'étais en dehors de tout ça. Ça a été génial, au niveau professionnel et humain. »

Isabelle, 19 ans

« C'est surtout les trajets à pied qui m'angoissaient, entre le métro et la fac. C'était toujours à ces moments-là que j'avais envie d'aller aux toilettes, surtout le matin. Et puis un jour, après de nombreux accidents d'incontinence, j'ai banalisé le problème en me disant : « Et alors ? Si je me salis, tant pis ! Je rentrerais chez moi, et c'est pas un drame si je rate mon premier cours ». Et si je dois m'accroupir derrière un buisson, je le fais ! »

Sandra, 22 ans

Aïe, les déplacements et les voyages, c'est un vrai casse-tête. Quel moyen de transport ? Est-ce qu'on pourra s'arrêter dès qu'on en aura besoin ? Bon, le bus pour faire du tourisme, vaut mieux éviter en période de poussée... La voiture, ça peut le faire, à condition de pouvoir décider des pauses toilette. En fait, pour les déplacements, une fois qu'on a dépassé son stress, ça marche. Bien sûr, on essaie toujours de repérer à l'avance où il y a des toilettes. Certains d'entre nous ont leurs petits trucs, comme sur le site ou l'appli de l'afa, où sont répertoriées les toilettes accessibles au public, et leur état de propreté (important, mine de rien). D'autres ne jurent que par les toilettes d'autoroute, qui sont propres, et pour lesquelles on n'a pas besoin de payer un café.

Voyager à l'étranger, c'est une autre paire de manches. Quelques-uns hésitent à franchir le pas, même pour de courtes vacances, de peur que leur état de santé ne se dégrade, que l'adaptation à une nourriture différente ne soit trop compliquée. Pourtant, ceux qui ont fait l'expérience des voyages sont absolument ravis, et prêts à repartir dès que possible. Car le voyage nous permet de nous évader, de nous détacher de notre quotidien, et c'est excellent pour notre moral !



Ce qu'on veut hurler à nos MICI !

*Merci pour tout ce que tu m'as appris,
mais maintenant j'ai plus besoin de toi, alors dégage.*

Tu me fatigues ! *Quelle chieuse, alors !*

Merde ! *Tu ne gagneras pas !*

*Reste en vacances, et évite de faire
des feux de camp !*

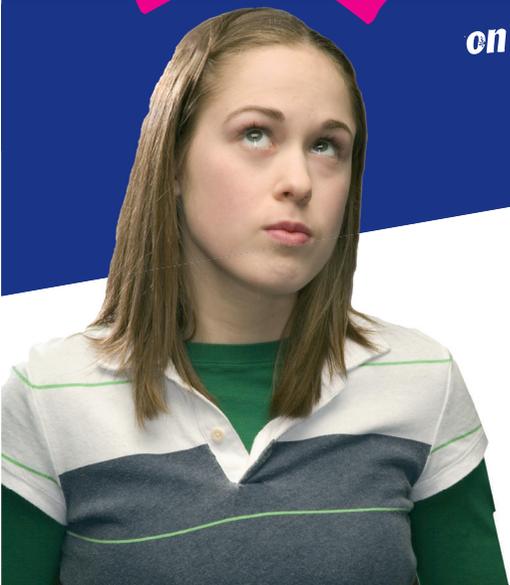
Tu ne m'auras pas !

Ta gueule !

Fais toi toute petite !

*Merci, c'était sympa, mais
on n'est pas obligés de se revoir.*

C'est moi la plus forte !





Afa - Association François Aupetit
32 rue de Cambrai
75019 Paris

MICI Infos Services



Prix d'un appel local ou au 01 801 821 81
depuis un mobile
(de 14h00 à 18h00 du lundi au vendredi)

www.afa.asso.fr