

afa 
Crohn · RCH · France



♡♡
AMOUR ET
♡♡ MICI

Des malades témoignent





La Love Story de la rue Saint Rome

Cette histoire s'appelle la Love Story de la rue Saint Rome. Nous étions voisins et nous nous sommes rencontrés en 2020. Et oui, la fameuse période du covid. Nous avons décidé de concrétiser cette relation en mai 2021. A ce moment-là, j'allais bien. Mais des choses bizarres se passaient dans mon corps. C'était compliqué de lui expliquer ce qu'il se passait, pourquoi ? Par pudeur, par gêne.

Quatre mois plus tard, je suis hospitalisée. On ne sait pas ce qu'il se passe. Il est de garde tout le week-end et je suis seule. Mais il se rend disponible malgré la fatigue. On ne comprend pas trop ce qu'il m'arrive, on me parle d'une potentielle bactérie, d'une maladie chronique ...Ils ne savent pas. Je souffre. Quelques semaines plus tard, le diagnostic est posé. Un petit intrus sera présent avec nous à vie, et son nom est Crohn. Je suis tétanisée. Mais, il me rassure en me disant : « ça va aller ».

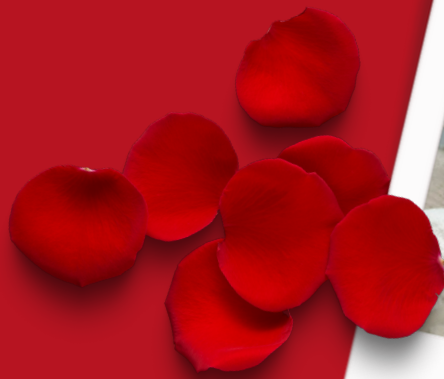
Ce petit intrus est un bouleversement pour moi, je ne comprends pas ce qu'il m'arrive. Tout se passe très vite.

Mon corps a changé, je suis faible, blanche et j'ai cette douleur constante au ventre. Je passe beaucoup de temps aux toilettes, je fais des malaises, j'ai du mal à m'alimenter, je dors mal mais on encaisse ensemble. Il est présent.

Alors, en pleine nuit, il se lève, me prépare ma bouillotte et me tiens la main en me rassurant. Il me met des Disney ou me raconte des histoires pour me distraire.

Puis, vient le moment des piqûres. On me demande de me piquer, j'en suis incapable. Je pleure, je fais des crises d'angoisse, je suis terrorisée. Mais ce n'est pas grave, il s'en occupe, il me distrait et hop, c'est fini. Et je finis par les faire toute seule. Notre vie change. J'étais le genre de personne à courir partout, à sortir tout le temps, à faire beaucoup de sport, à ne jamais dire non, à toujours m'occuper des autres. Mais là, je n'y arrive plus, je suis faible et épuisée. Alors, il nous porte tous les deux. Et, puis petit à petit, l'intrus nous aide à décomplexifier beaucoup de choses. Plus de tabous, plus de pudeur. On parle des douleurs, on parle des popos, des nausées, de tout. Alors naturellement, on en parle de manière libre et on se promet de ne rien se cacher. Dès que ça n'allait pas, il fallait le tenir au courant peu importe le moment. Nous étions trois.

Aujourd'hui, je vais mieux. J'ai presque une vie normale, même si je ne peux plus vivre comme avant... Mais ce n'est pas grave, parce que je n'ai plus peur. **Cet intrus nous a rapprochés, nous a consolidés, nous a renforcés et pour rien au monde, je ne changerai ça. Un jour, il m'a dit, « quand tu as mal au ventre, moi aussi j'ai mal au ventre ».**



SAM & MARINE

Hello !

Nous c'est Sam et Marine et nous avons tous les deux 25 ans.

Nous sommes amoureux depuis bientôt 7 ans et les premiers symptômes sont venus me dire bonjour à moi, Marine, il y a 3 ans.

Au début, j'avouerais avoir été très pudique à ce sujet, j'étais terriblement honteuse, en parler pour moi était juste impossible, je me sentais coincée dans mon corps, ma tête et mes ressentis. J'y ai pensé, j'ai pensé qu'il pouvait me quitter, qu'à nos âges, ça serait plus simple d'être avec quelqu'un d'entièrement valide.

Mais, à l'annonce de ma rectocolite hémorragique, un poids s'est libéré, et nous avons pu en parler librement avec mon conjoint, il m'a énormément rassurée. A aucun moment son comportement n'a changé envers moi sur n'importe quel point, j'étais toujours à ses yeux celle que j'ai toujours été. Alors oui, il y a des moments plus difficiles que d'autres, les traitements, les crises, les hospitalisations, tout n'est pas tout beau tout rose, mais je peux vous dire qu'on est plus forts à deux et qu'il est un soutien indéniable dans mon combat face à la maladie.

L'autodérision est de la partie et heureusement, je peux vous dire que c'est sûrement notre sujet de blague préféré car comme on le dit, mieux vaut en rire qu'en pleurer!

Et au final, même si ça a changé beaucoup de choses dans notre vie, je ne me sens pas moins femme, désirable ou moins aimée pour autant, la RCH ne me définit pas, et encore moins aux yeux de mon conjoint.

Au final, cette épreuve nous a rapprochés plus que jamais et nous sommes encore plus amoureux qu'avant.

Alors, à mon humble avis, je pense qu'il faut en parler, casser les tabous, ne pas se priver de tomber amoureux, je sais que c'est plus facile à dire qu'à faire, mais **la maladie nous prend déjà tellement de choses, alors qu'elle ne nous prenne pas l'amour.**



COLINE & MARIN

J'ai rencontré mon copain avant d'avoir la RCH, nous étions amis depuis quelques années.

Plus tard, après le diagnostic, je lui avais parlé de ma maladie. C'était la seule personne avec laquelle je ne me sentais pas gênée d'aller 10 fois aux toilettes pendant une soirée.

Il a suivi toutes les étapes de ma maladie, me demandait des nouvelles, se rappelait du nom de mes traitements.


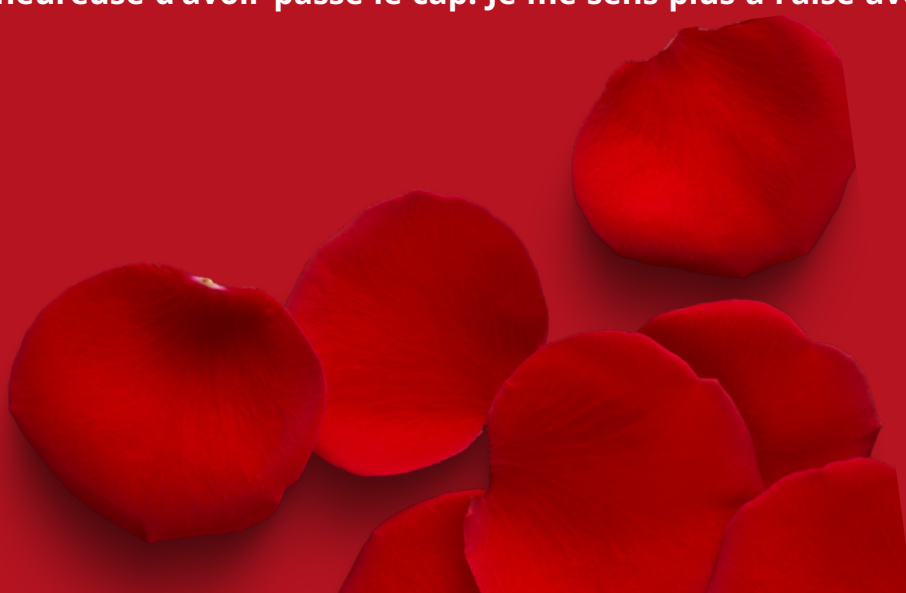
Pourtant, à ses yeux, ça n'a jamais défini qui j'étais. Ça nous a beaucoup rapprochés et j'en suis tombée amoureuse.

Aujourd'hui ça fait plus de 2 ans que nous sommes en couple. Je suis plutôt stable, bien que j'ai des poussées de temps en temps. Mon copain m'a découvert dans un contexte plus quotidien avec des poussées et des traitements à la cortisone.

Le plus challengeant c'est la gestion de la fatigue. **J'ai dû apprendre à me connaître, à demander de l'aide mais il a été aussi très à l'écoute.** Il sait quand on doit faire des pauses si une situation devient trop fatigante, on adapte le rythme de nos activités.

Après l'arrêt de la cortisone, il est là pour moi quand je suis au bout du rouleau. On est un vrai binôme ! Pour mon copain, ce qui l'a aidé, c'est la vulgarisation de la maladie sans minimiser les états. Ça lui a permis de mieux comprendre. Pour lui, la maladie n'est qu'une circonstance supplémentaire. **Finalement, un couple, c'est quoi qu'il arrive la recherche d'un fonctionnement qui convienne à tous les deux.**

Pendant longtemps, j'ai pensé que c'était trop compliqué d'être dans une relation amoureuse avec une MICI. Je ne m'autorisais pas à être aimée. Aujourd'hui, je suis heureuse d'avoir passé le cap. Je me sens plus à l'aise avec moi-même.





MAGALIE ET LAURENT

« Nous sommes un couple de quinquagénaires qui vivons heureux et épanouis malgré la maladie.

J'ai rencontré mon amoureuse alors que j'avais une quinzaine d'années au lycée. Nous nous sommes tout de suite aimés, mais les aléas de la vie ont fait que nos chemins se sont séparés bien malgré nous...

Après avoir fait chacun notre chemin pendant presque 20 ans, nous nous sommes retrouvés par le biais des réseaux sociaux... Je venais de me faire opérer d'une coloproctectomie totale suite à une rectocolite qui a défavorablement évolué.

A partir de ce moment, c'est comme si nous étions revenus en arrière, le temps s'était arrêté, rien n'avait changé. Notre amour était toujours aussi fort.

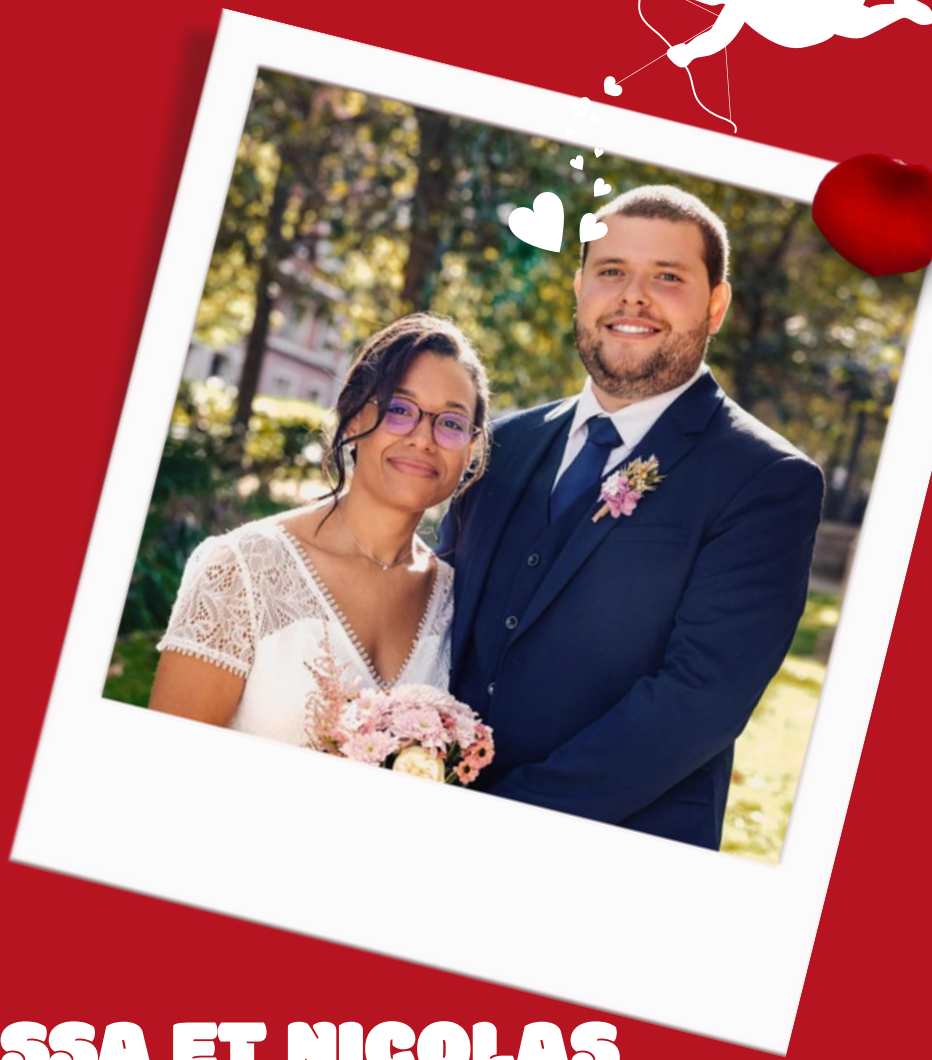
La décision a été prise que nous continuerions notre chemin ensemble et c'est ainsi, qu'une seconde fois, nous vivons notre amour, mais cette fois-ci pleinement.

La maladie fait partie de notre quotidien et nous la gérons ensemble.

Depuis lors, nous nous sommes mariés, entourés de nos proches, puis remariés en toute intimité l'année d'après, pour sceller notre amour dans un lieu qui nous tenait particulièrement à cœur.

Malgré la maladie et les désagréments liés à ma chirurgie, nous voyageons le plus souvent possible et croquons la vie à pleines dents.

Nous affrontons ensemble les aléas de la vie et notre amour nous aide à surmonter toutes les difficultés et nous rend plus forts. »



LARISSA ET NICOLAS

Mon mari et moi nous sommes rencontrés via un site internet en ligne en 2013 nous avons 19 ans.

Il habitait à Paris et moi à Angers, j'ai décidé d'aller faire mes études à Paris en 2014. Ma maladie a été diagnostiquée en 2016 à la suite de 2 ans d'errance médicale.

Nous avons vécu des hauts et des bas mais nous avons grandi ensemble et avons évolué ensemble, depuis toutes ces années il a été mon soutien sans faille au sujet de ma maladie. Toujours là pendant mes crises, aux petits soins.

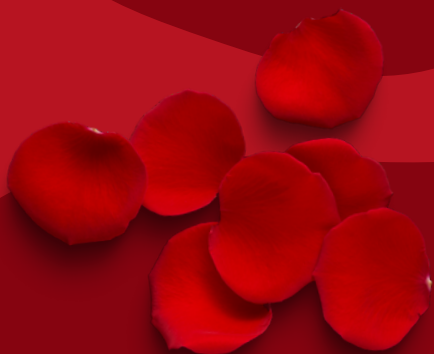
En 2018 nous avons déménagé à la campagne près d'Angers, puis en 2021 nous avons acheté une maison, en 2023 nous nous sommes mariés et en 2024 nous allons accueillir un bébé. **Jamais ma maladie n'a été un obstacle ou une source de dégoût ou de motif de rupture.** Quand je me sentais au plus mal psychologiquement et physiquement il savait qu'il fallait juste être présent.

Je suis très fière de l'homme que j'ai épousé et qui partage ma vie depuis 11 ans dont 8 ans de maladie. Aujourd'hui ma maladie de Crohn est stable et maîtrisée, on en profite.

J'ai rencontré ma moitié au pire moment de ma vie médicale et il ne m'a jamais lâchée ! Je me suis faite opérer de l'intestin et j'ai eu des stomies à 2 ans de notre relation et j'avais très peur qu'il parte en courant.

Etant donné que mon ex copain était parti car je « n'étais plus assez jolie », que je n'avais plus d'envies sexuelles donc ça m'a laissé des traumatismes et des séquelles... **mais il faut continuer à y croire, à être soi-même, et on dit souvent que c'est dans les pires moments qu'on se rend vraiment compte des gens qui nous aiment et c'est la vérité.** Aujourd'hui je sais qu'après tout ce qu'on a vécu, ça peut n'être que pour la vie.

Reine



Hello ! Je suis là pour témoigner... diagnostiquée en février 2023 de la maladie de Crohn et j'ai commencé à fréquenter mon copain en octobre 2022, je n'étais pas encore au courant de ce qui allait m'arriver... Honnêtement il a été vraiment incroyable comme mec, c'est lui qui m'a clairement forcé à aller aux urgences quand j'étais au plus mal !

Il a tout de suite tout compris et il a été là pour moi dans toutes les épreuves plus compliquées les unes que les autres ! Il a été là à mes 3 hospitalisations, il venait tous les jours me voir, il vient à tous mes rendez-vous et s'est tout de suite intéressé sur le sujet etc, **je souhaite à tout le monde de trouver quelqu'un comme lui !** Au passage merci de ce que vous faites !

Solène