

Je vis avec le lupus

Extrait d'un entretien avec Anne-Sophie pour le Journal des Femmes (9 mai 2023)

J'ai été diagnostiquée il y a 6 ans, en 2017. Je suis revenue de vacances au ski et j'avais des tendinites un peu partout. J'ai fait beaucoup d'exams, on me disait que c'était « juste » des tendinites. Mais au fil du temps, je ne pouvais plus bouger la main, le coude, les genoux et je souffrais de plus en plus. **J'ai consulté un tas de médecins, des médecins conventionnels, des magnétiseurs, j'ai dû voir une cinquantaine de personnes. Pendant 8 mois, on a cherché ce que j'avais.** J'ai fait plein d'IRM mais on ne trouvait pas. Les médecins se sont demandé si ce n'était pas la goutte, la maladie de Lyme, une fibromyalgie... J'ai finalement vu un rhumatologue qui m'a fait passer de nouvelles analyses et m'a envoyée chez un professeur de médecine interne au CHU de Reims. Il a tout de suite trouvé que c'était un lupus.

Aviez-vous déjà entendu parler du lupus ? Comment avez-vous reçu ce diagnostic ?

Je n'avais jamais entendu parler du lupus. La première fois, quand le médecin vous explique ce que c'est, c'est assez vague, on ne comprend pas bien. Au début, j'ai été dans le déni, je continuais de vivre normalement, j'avais mal, mais je ne voulais pas accepter la maladie. Pendant longtemps, je l'ai cachée car j'en avais honte, je ne voulais pas en parler. Quand je ne pouvais plus du tout marcher, je me suis isolée. Je refusais les sorties, les soirées. Je n'avais plus de boulot car je me suis faite licenciée, je n'avais rien à raconter, je passais mes journées sur mon canapé à prendre des antalgiques. J'étais isolée et repliée sur moi-même. (...) Aujourd'hui, je suis consultante à mon compte, à temps partiel. Un travail à temps plein n'est pas du tout envisageable.

Extrait du témoignage d'Amélie pour l'Association Française du Lupus

Parfois, on ne soupçonne pas que je suis malade. Pourtant, je prends un traitement lourd et une grande fatigue m'envahit.

Les symptômes au début se sont installés avec une grande déprime, une perte de poids, et une poussée de fièvre. J'avais aussi des douleurs et des gonflements articulaires. C'est un rhumatologue qui m'a diagnostiqué la maladie d'après les résultats de prises de sang. Par la suite, un masque de loup est apparu sur mon visage sous forme de taches.

Puis, on me diagnostiqua une atteinte rénale. **J'ai failli perdre mes deux reins. Sans traitement, tous les organes vitaux peuvent être touchés.** C'est une maladie sournoise dont personne ne peut soupçonner les dangers et les conséquences sur notre vie sociale, affective et professionnelle.

Extrait d'un entretien avec Wendy pour la Fondation de l'Hôpital Général de Montréal

Wendy avait 21 ans quand les premiers symptômes de lupus sont apparus : arthrite, fatigue, fortes poussées de fièvre et lupus néphrétique (inflammation des reins).

D'une certaine façon, j'étais chanceuse, parce que mes symptômes correspondaient tous à un cas de lupus. Ça n'a pris que quelques mois pour que le diagnostic soit posé. J'ai donc pu commencer rapidement les traitements. La plupart des patients n'ont pas cette chance parce que **le lupus peut prendre plusieurs formes différentes et n'est pas facile à identifier.**

Je voulais rester active : travailler à plein temps, pratiquer des sports, voir mes amis, et je l'ai fait, mais ça n'a pas été exempt de conséquences. J'étais constamment épuisée.

J'aime comparer mes niveaux d'énergie à un réservoir d'essence. Quand le réservoir est vide, ça ne sert à rien d'essayer d'aller plus loin. Le seul moyen de remplir le réservoir est de se reposer, de gérer son stress, de bien manger et de suivre les conseils de son équipe médicale.

Extrait du témoignage de Jade pour Carenity, un réseau social destiné aux personnes concernées par une maladie chronique

Le matin, j'avais les membres raides, il m'était impossible de plier mes bras, de tourner mes épaules, de plier mes jambes. C'était un vrai supplice pour moi de me lever le matin. Je n'arrivais même plus à tourner la poignée de la fenêtre de ma maison pour aérer tellement les douleurs étaient intenses.

Ces douleurs sont comparables à des séances de sport plus qu'intensives qu'on aurait fait toute la journée, tous les jours de la semaine. Elles sont comparables aussi à des coups de massue dans tout le corps... Sans parler de la fatigue constamment présente.

Le saviez-vous ?

Le mot « lupus » vient du latin loup et fait référence à l'aspect caractéristique en masque de loup au niveau de la peau du visage. Le mot « érythémateux » (rouge en grec) traduit la couleur rouge de cette éruption cutanée. Enfin, le mot « disséminé » ou « systémique » signifie que la maladie atteint de nombreux organes.

La fatigue concerne jusqu'à 90% des patients.

Congrès INNOVATION contre les maladies AUTO-IMMUNES

le 21 septembre 2023 à Charleroi

Je vis avec le psoriasis

Témoignage de Bruno

Depuis tout jeune, j'ai eu des soucis dermatiques qui avaient été traités comme une dermatite séborrhéique dont la principale manifestation était les « pellicules ». Il y a quelques années, **je suis allé voir une dermatologue qui m'a confirmé la dermatite**. Celle-ci se manifestait principalement par des plaques d'éruptions rouges qui finissaient par desquamer. Mais il y a deux ans, **suite à des douleurs articulaires en plus des éruptions, j'en ai discuté avec mon médecin traitant qui a été très rapide dans son diagnostic** dès qu'il a vu mes ongles de mains. En effet, mes ongles avaient l'aspect très caractéristique « **en dé à coudre** », c'est-à-dire avec des petits enfoncements. Du coup, ma dermatite s'est donc « officiellement » transformée en psoriasis.

Depuis lors, par périodes, j'ai ce que j'appelle des crises plus aigües avec de plus fortes éruptions sur le visage, la poitrine et le cuir chevelu. Cela s'accompagne généralement de douleurs articulaires (arthrite psoriasique) qui sont parfois invalidantes (mains, poignets, genoux,...).

La vie avec le psoriasis est parfois difficile, surtout dans sa partie visible avec le regard/jugement des autres. Pour les autres symptômes, on essaie de s'adapter et bien souvent, on « fait avec ». La prise d'anti-inflammatoires soulage un peu. Certains tissus sont parfois irritants au contact des zones touchées. Bref, pour moi cette maladie reste encore gérable même si elle semble évoluer vers plus de symptômes aigus.

Témoignage de Martine

Diagnostiqué il y a 20 ans, mon psoriasis n'a pu être éradiqué, mais atténué par la puvathérapie et diverses pommades. Par contre, ma polyarthrite rhumatoïde psoriasique est traitée avec bonheur par la prise de 4 mg de Prednisolone par jour et de 6 doses de ledertrexate par semaine.

Dans la vie quotidienne, le psoriasis a un impact certain sur mon bien-être et ma santé. Les desquamations et l'aspect inesthétique des plaques m'ennuient. Les crèmes sont collantes et désagréables sous les vêtements.

Je vis avec le vitiligo

Extrait du témoignage de Clara

C'est une maladie que j'ai appris à tolérer, à assumer et à aimer aujourd'hui. Vous vous en doutez, être une femme de couleur, tachetée de blanc... Ça n'a pas été simple au début. Les regards insistants, les réflexions déplacées comme « Tu rentres du ski ? » ou « T'essaies de devenir blanche ? », les surnoms d'animaux (du panda à la vache...), etc.

J'ai de la chance, cette période fut tout de même de courte durée. J'ai toujours été entourée de personnes extraordinaires, qui m'ont donné confiance, en ma maladie et en moi.

Aujourd'hui je ne cherche plus à me cacher. Le maquillage n'est plus du problème, alors quand en plus on se fait harceler... Heureusement, j'ai eu la chance d'être très bien entourée.

Extrait du témoignage d'Adèle pour le Figaro

J'avais 6 ans lorsqu'il est apparu, d'abord sur le visage et les coudes. **J'ai retrouvé des lettres où, petite, je racontais que les autres enfants se moquaient de moi, disant que j'avais du dentifrice autour de la bouche, qu'on m'avait passée à l'eau de Javel...** Le plus dur, ça a été le collègue où pendant toute une année j'ai été traitée de marsupilami, de dalmatienne... Ça a été très difficile. À l'adolescence, on se construit, on a déjà plein de problèmes, alors quand en plus on se fait harceler... Heureusement, j'ai eu la chance d'être très bien entourée.

Ça a été très difficile. À l'adolescence, on se construit, on a déjà plein de problèmes, alors quand en plus on se fait harceler... Heureusement, j'ai eu la chance d'être très bien entourée.

Extrait du témoignage de Sandra

La maladie s'est déclarée lorsque j'avais environ 14 ans, dans mon cas, suite à un choc émotionnel important. Au départ, il ne s'agissait que de petites taches au coin extérieur de mes yeux, et sur mes deux coudes. Au fil des années, ces petites taches sont devenues de plus en plus grandes, et se sont propagées sur mes mains, doigts, pieds et menton.

Au-delà de la contrainte quotidienne de cette maladie (peau sensible, risque de brûlure grave en cas d'oubli de crème solaire), l'aspect esthétique a longtemps été le plus compliqué à vivre. **La majorité des personnes que j'ai rencontrées depuis que les taches de dépigmentation sont apparues n'ont cessé de me le faire remarquer et, souvent, de manière très indélicate.**

Cette maladie, peu connue, m'a fait me sentir différente, hors des normes de beauté, et par conséquent, mal dans ma peau à un âge où nous construisons notre confiance en soi. Grâce à une longue thérapie, mon vitiligo a cessé de se propager, et je suis toujours suivie par une dermatologue.

Le plus dur à vivre dans cette maladie est l'attente de réponses qui ne viennent pas : Est-ce qu'il y a un lien purement biologique/génétique à cette maladie auto-immune (ma grand-mère en souffrait également) ? Ou l'aspect psychologique en est-il la cause première ?

Je vis avec la pelade

Extrait du témoignage d'Amélie pour Femme Actuelle

Amélie avait 4 ou 5 ans lorsque sa mère a remarqué la présence d'une zone sans cheveux de la taille d'une pièce de monnaie sur son crâne. La pelade s'est ensuite accentuée avec le temps, mais c'est au lycée que la situation est devenue particulièrement compliquée. « **J'avais constamment peur que ça se voie. L'acceptation a pris du temps.** »

Amélie a essayé de nombreux traitements, parmi lesquels des injections de corticostéroïdes. Mais Amélie a fini par tout arrêter : « **Ce sont quand même des traitements lourds, je ne voulais pas faire subir ça à mon corps** », explique-t-elle. Une étape difficile pour Amélie qui a encore du mal à gérer le regard des autres. « **Aujourd'hui je me sens mieux, j'arrive à déconstruire les codes de cette soi-disant féminité** », ajoute-t-elle.

Pour aider les autres à accepter leur pelade, Amélie a lancé Hellopecia, un projet de documentaire pour libérer la parole sur la chute de cheveux.

Témoignage de Marie, 23 ans, atteinte de pelade depuis l'âge de 11 ans pour La Tresse

A l'époque, je n'ai pas réussi à sauter le pas pour porter une perruque. J'ai donc d'abord opté pour des bandanas colorés, qui ont rapidement été totalement remplacés par des casquettes adaptées pour femmes sans cheveux. Mes parents et moi avons rapidement prévenu le personnel de l'école. Nous avons aussi fait une petite intervention en classe pour prévenir et expliquer ma maladie à mes camarades. **Ce pari de transparence m'a été très bénéfique car je n'ai subi aucune moquerie de toute ma scolarité.** Mes années au lycée se sont déroulées selon cette même logique, et c'est ainsi que j'ai porté jusqu'à mes 18 ans une casquette tous les jours. Cependant, durant mon année de terminale, j'ai longuement réfléchi à ma future adaptation dans le milieu étudiant puis professionnel et j'ai décidé « d'enfin » sauter le pas et de porter une perruque à la rentrée universitaire. J'avais un million de raisons de stresser mais c'était mon nouveau look avec ma perruque que j'appréhendais le plus. En effet, **en portant une casquette, j'assumais ma différence aux yeux de tous, alors qu'avec la perruque je me cachais.** Aujourd'hui, ma perruque me sert surtout à me fondre dans la masse. Je n'aime pas cette expression mais c'est pourtant bien la raison pour laquelle je la porte. Je ne me trouve pas spécialement plus belle avec une perruque car j'ai depuis bien longtemps accepté ma tête sans cheveux. Or je me sens incapable de sortir tête nue aujourd'hui. **Si l'on voyait davantage de femmes sans cheveux, je me poserais probablement la question d'enlever ma perruque, mais ce n'est encore pas d'actualité.**

Congrès INNOVATION contre les maladies AUTO-IMMUNES

le 21 septembre 2023 à Charleroi

Je vis avec une maladie auto-immune neurologique

Extrait du témoignage de Cécile, atteinte de la myasthénie grave (MG), pour La Revue du Praticien

À l'âge de 21 ans, j'ai vu mes forces décliner et les médecins ne trouvaient pas pourquoi. Ma généraliste m'a prescrit du magnésium contre la fatigue. Or celui-ci est délétère en cas de myasthénie, et mon état n'a fait que s'aggraver, jusqu'à ne plus réussir à m'habiller, à couper ma viande, à marcher. Très inquiets, mes parents m'ont fait hospitaliser. Je suis restée une semaine en neurologie. L'électromyogramme n'a rien montré. Mais le test à la prostigmine, lui, a parlé de manière flagrante. Alors que je quittais difficilement le fauteuil depuis plusieurs jours, ce produit, injecté dans ma perfusion, a produit un miracle : j'ai fait immédiatement plusieurs allers-retours dans le couloir de l'hôpital, avant de perdre de nouveau mes forces et de retourner au fauteuil. Le neurologue m'a renvoyée chez moi en m'annonçant que j'avais très certainement une myasthénie. **Je n'ai alors pas compris que j'avais une maladie auto-immune handicapante difficile à soigner.**

On ne m'a pas expliqué ce qu'était la myasthénie, on m'a juste donné une ordonnance. Des amis internes en médecine m'ont expliqué, notamment, que je devais faire attention à de nombreuses contre-indications médicamenteuses. Dans mon cas, les muscles les plus touchés étaient les muscles fessiers, entraînant d'importantes difficultés à la marche. J'ai également eu des chutes de paupières, mais aussi des symptômes plus étonnants, comme des difficultés à assourdir les sons. **Le symptôme principal restait un état d'épuisement général.**

Extrait du témoignage de Carmen, atteinte de la MG, pour Carenity

Au début, je ne percevais pas cela comme « menaçant », je pensais que les symptômes (vision double et paupière tombante) disparaîtraient d'eux-mêmes. Je n'avais aucune douleur, mais comme au bout d'une semaine, ma vue ne s'améliorait pas, j'ai pris rendez-vous avec un ophtalmologue. Ma vue ne s'améliorait pas, il m'a immédiatement envoyée à l'hôpital. Il soupçonnait un accident vasculaire cérébral. La myasthénie grave n'a été suspectée que lors de ma première hospitalisation. Je n'avais pas d'anticorps identifiables et on n'y a pas prêté beaucoup attention. Une corticothérapie m'a été proposée et c'est tout. Cependant, comme il n'y avait pas d'amélioration, que je tombais dans les escaliers à la maison et que mes yeux me causaient de plus en plus de problèmes, je suis retournée chez l'ophtalmologue, qui m'a envoyée dans un institut spécialisé dans la vision. Le médecin de cet institut a de nouveau suspecté une myasthénie grave et a adressé une demande au service de neurologie de l'hôpital. Le neurologue était très gentil et m'a immédiatement admise à l'hôpital. Après un test au Tensilon, un test pharmacologique qui consiste en une injection par intra-veineuse d'un médicament qui améliore temporairement les symptômes, le diagnostic de la myasthénie grave a été posé.

Ce qui me pénalise, c'est ce manque de force, je suis une personne très active et aussi très indépendante. **Aujourd'hui, je ne peux plus ouvrir mon étui à lunettes**, par exemple, et il m'est difficile de marcher. Je vis au troisième étage, chaque étage est une torture, le manque d'air est un fait. Pour l'instant, je ne peux pas reprendre le travail mais j'espère pouvoir le faire bientôt. Les choses ont changé dans ma vie privée aussi. Si mon mari le pouvait, il m'envelopperait dans du coton. **Il y a souvent des disputes**, mais je veux encore faire tout ce que je peux pour moi. **Il y a des choses que je ne peux plus faire et pour lesquelles j'ai besoin d'aide, par exemple me laver les cheveux. Ma famille me soutient autant qu'elle le peut**, et le temps nous dira dans quelle mesure elle est compréhensive. Je pense que c'est également difficile pour les membres de ma famille car en tant que personne affectée, vous avez souvent des difficultés à comprendre la maladie.

Extrait du témoignage de Caterina, atteinte de la MG, pour Carenity

Lorsque j'ai enfin découvert la cause de mes différents maux, j'ai immédiatement eutré peur... La myasthénie grave, je n'en avais jamais entendu parler. Que va-t-il m'arriver ? Combien de temps ai-je ? Que dois-je faire ? Mais j'ai essayé de maintenir mes habitudes, de ne pas baisser les bras et de m'en remettre totalement aux spécialistes. Cela m'a aidée à comprendre la maladie et la meilleure façon de la gérer pour avoir une vie aussi semblable que possible à celle d'avant. Parmi les choses les plus ennuyeuses à gérer, il y a certainement la diplopie* et la dysphagie* qui surviennent lorsque je suis très très fatiguée... **Mais je suis optimiste, je vais m'en sortir ! J'ai appris à gérer mes journées en établissant des priorités.**

* La diplopie est la perception de 2 images d'un seul objet.
La dysphagie correspond à une difficulté à la déglutition.

Extrait du témoignage de Lou, atteinte de la sclérose en plaques (SEP) depuis ses 9 ans, pour Sanofi France

C'était le moment où il fallait faire les certificats médicaux pour le sport à la rentrée. Nous, on allait chez le médecin juste pour faire ça. Elle m'a demandé de fermer les yeux. Et là, **une fois les yeux fermés, je ne tenais plus debout et c'est là que ça a alerté le médecin qui a dit qu'il fallait aller à l'hôpital**, qu'il y avait quelque chose de pas normal. Donc je suis restée une semaine à l'hôpital. Les médecins m'ont dit que, peut-être, c'était arrivé comme ça et que je n'allais plus jamais en avoir. Mais que si ça revenait, ça allait être la sclérose en plaques. Un an et demi plus tard, je reviens de l'école et je ne voyais plus de mon œil droit. Au bout de deux poussées, le neurologue m'a confirmé que j'avais la sclérose en plaques. **Au fond, je ne comprenais pas, mais en même temps, je comprenais que c'était quelque chose de grave et que ça allait bouleverser ma vie.**

Malgré tout, dans mon quotidien, je vis une vie normale, je vais à l'université, je fais du sport, je vais voir mes copains-copines de temps en temps. Mais après, avec la sclérose en plaques, il y a une grosse fatigue chronique qui est là. Du coup, je vis un peu au jour le jour. [...] Il faut savoir se dire « Bon allez, il faut se bouger un peu » [...] mais aussi **savoir s'écouter et se poser.**

Témoignage de Jean-Sébastien, atteint de la SEP, pour Le Devoir

J'ai reçu mon diagnostic de sclérose en plaques en 2015. J'avais 25 ans. Je me suis levé un matin et j'avais une jambe engourdie. Et là, je me suis dit que c'était bizarre, je suis resté comme ça pendant deux semaines. Après deux semaines, je me suis levé et j'ai constaté que ma 2ème jambe était engourdie. Quand ça a fini par monter le long de mon torse, je me suis rendu à l'hôpital. **Dans mon cas précisément, les symptômes que je vis, ce sont des séquelles de ma première et seule poussée qui sont de l'engourdissement. J'ai aussi de la fatigue neurologique.** Et sinon, l'autre symptôme qui est assez surprenant, c'est la douleur neuropathique. Ce qui se passe, c'est que dans la région où je suis engourdi, je peux avoir des sensations de brûlure assez vives à certains endroits.

Quand j'ai reçu le diagnostic [...], je suis retourné travailler le plus rapidement possible. **Je suis resté dans le déni pendant vraiment, vraiment longtemps.** Mais ça m'a obligé à régler les problèmes que j'avais qui n'étaient pas du tout liés à la sclérose en plaques. Après 2 ou 3 ans, je me suis dit à moi-même « OK, le gars ultra énergique, qui est tout le temps en train de faire son show, de faire la fête, le gars qui est tout le temps dans 1 000 projets en même temps, il a un problème de fatigue ». Je pense que c'est un équilibre à trouver et cet équilibre-là, je ne l'avais vraiment pas trouvé avant le diagnostic.

Extrait du témoignage de Sébastien, atteint de la SEP, pour Vivre Avec

Vivre au quotidien avec une sclérose en plaques, c'est 365 jours par an, 24h sur 24, 7 jours sur 7. C'est tout le temps dans notre esprit. La plus grosse difficulté avec cette maladie, c'est la fatigue. **Mais ce n'est pas la fatigue de tout le monde. C'est une sensation d'épuisement, de manque de force, je dirais.** Un exemple concret : une tasse de café, quand vous la soulevez, c'est comme si j'avais mis du béton à l'intérieur. Ça fait 20 ans que j'ai cette pathologie.

Au tout début, j'étais sportif. On m'a interdit de faire du sport parce que j'avais accumulé de la fatigue, mais ce n'est pas du tout une fatigue physique. **Justement, le sport est bénéfique parce que c'est une autre fatigue.** Pendant qu'on fait une activité, le cerveau, il est parti sur autre chose, il va penser à autre chose. Et cette fatigue qu'on accumule ne sera pas la même.

Je vis avec une MICI

Témoignage d'Alice, 13 ans

Il y a un an, j'ai appris que j'avais la **maladie de Crohn**. J'ai dû suivre un régime particulier qui consistait en du « lait » (Modulen), des patates, du poulet et des pommes. Ensuite, petit à petit, on a ajouté d'autres aliments. J'étais très fatiguée. J'ai perdu 5 kg et je ne dormais pas beaucoup la nuit car je devais me réveiller souvent pour aller aux toilettes.

Trois mois plus tard, ce n'était pas réglé. Tous les soirs, je devais prendre un médicament (Imuran) qui devait agir après 3 mois, mais ça n'a pas fonctionné. J'ai dû prendre pendant plus ou moins un mois et demi de la Cortisone. **Pendant que je prenais de la Cortisone, je me sentais beaucoup mieux. Je n'avais pas mal au ventre, je devais aller moins souvent aux toilettes, mais j'ai beaucoup changé physiquement, j'ai pris 15 kg.**

Après l'arrêt de la Cortisone, on a commencé un traitement par perfusion. Je devais aller tous les mois à l'hôpital pour avoir mon médicament (Rémicade) et j'ai dû attendre 8 mois avant que ça se stabilise. Pendant ces 8 mois, j'ai beaucoup loupé l'école à cause des maux de ventre. Et j'étais aussi très fatiguée car je me réveillais beaucoup la nuit. Je ne savais pas faire d'efforts physiques car ça me faisait mal au ventre. Aujourd'hui, un an plus tard, ma maladie est stabilisée et je peux manger de tout. Je peux aussi refaire du sport et je suis revenue à un poids normal.

Extrait du témoignage de René

J'ai 73 ans et je souffre d'une **maladie de Crohn** depuis 55 ans, déclarée dans la fosse iliaque droite. Cela s'est manifesté, au départ, par une succession de fistules anales sans diagnostic de la maladie. Lorsque, enfin, le diagnostic a été posé, j'ai eu un traitement par Salazopyrine auquel j'étais allergique et j'ai ensuite été traité de nombreuses années par Deltacortril. La maladie n'étant pas du tout stabilisée, j'ai continué à souffrir en alternance de constipation sévère, de diarrhées, d'abcès et de maux de ventre, empêchant une activité professionnelle régulière. Il y a 8 ans, j'ai subi une résection ileo-caecale de 45 cm, et je suis traité depuis avec Humira.

Dans la vie quotidienne, j'ai adopté un régime alimentaire sans fibres et sans épices « agressives ». Je mange des légumes cuits, peu de fruits et de viandes grasses, etc. Et j'ai des difficultés à conserver un minimum d'activité physique quotidienne.

Extrait du témoignage de Justine

Aujourd'hui, même si je suis en rémission de la maladie de Crohn, elle fait toujours partie de mon quotidien. **La fatigue et l'anxiété sont toujours présentes.** Déjà, parce que je prends un traitement qui affaiblit mon système immunitaire, mais aussi parce qu'un **handicap invisible représente une énorme charge mentale.** Sans oublier que, comme toute maladie chronique, celle-ci est une **source d'angoisse.** L'avenir est incertain pour nous. Nous ne savons pas comment la maladie et le développement des traitements vont évoluer. Nous ne savons pas si nous serons encore capables dans quelques années de travailler ou même d'être simplement autonomes.

Extrait d'un entretien avec Lilli pour Medisite

Dans un premier temps, on a découvert un ver solitaire (ténia) qui a été éradiqué. Malheureusement, les symptômes comme les diarrhées et les maux de ventre surtout accompagnés de fièvre ont continué et j'ai perdu une vingtaine de kilos en moins d'un mois. à la fin, je n'arrivais plus à marcher. J'ai été transportée un soir aux urgences de l'hôpital de Menton et le gastro-entérologue a détecté une **maladie de Crohn** qui ne pouvait pas être traitée à l'époque à Menton. J'ai été transportée dans la nuit à l'hôpital L'Archet de Nice qui me suit toujours.

Le regard des gens a-t-il changé sur vous après l'annonce de la maladie ? Oui ! Beaucoup ne me fréquentaient plus. Et lorsque j'étais invitée à dîner, on me répondait souvent : « **On ne sait pas quoi te faire à manger !** »

J'ai dû faire face à l'incompréhension de ma direction. « Comment, encore un arrêt maladie ? » ou bien le regard empreint de pitié de la part de certains collègues ou pire la raillerie de certains qui me traitaient de fainéante.

Extrait d'un entretien avec Justine pour La Voix des patients

Sylvie a vécu durant plus de 10 ans avec la **maladie de Crohn sans le savoir.** C'est à l'âge adulte qu'elle est diagnostiquée. A l'adolescence, Sylvie souffre de douleurs abdo minales. Elle est très fatiguée, mais ne se pose pas trop de questions. « Quand j'ai eu 27 ans, j'ai eu de grosses douleurs, des diarrhées et je suis allée voir mon médecin généraliste. » Sylvie fait alors une prise de sang. Sa vitesse de sédimentation est très élevée, mais c'est le cas depuis ses 15 ans. « Mon médecin m'a suggéré de voir un gastro-entérologue et huit jours après je passais une coloscopie. Au réveil, j'ai appris que j'avais une maladie de Crohn, terme inconnu jusqu'à ce jour. **J'ai été en errance de diagnostic pendant 15 ans environ,** si bien que quand on m'a annoncé la maladie, c'était presque un soulagement de mettre un mot sur mes douleurs et sur mon état de fatigue. »

Le saviez-vous ?

Au moins 25 % des patients atteints de MICI sont diagnostiqués avant l'âge de 20 ans ? Les enfants sont plus susceptibles d'avoir une maladie étendue et agressive avec une plus grande implication de leurs intestins. Ils sont également exposés à d'autres problèmes de santé tels qu'une mauvaise croissance, une puberté retardée, des os fragiles (ostéoporose) et des charges psychosociales telles que la dépression, l'anxiété, l'insatisfaction corporelle, etc.

Rosen, M. J., Dhawan, A., et Saeed, S. A. (2015). Maladies inflammatoires de l'intestin chez les enfants et les adolescents. *JAMA pediatrics*, 169(11), 1053-1060. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.1982>

Je vis avec une MICI

Témoignage de Lucy pour Carenity

Durant toute mon enfance, je n'ai eu aucun de problème de santé. Ce fut donc un grand choc lorsque j'ai découvert que j'avais une maladie auto-immune.

J'ai commencé à remarquer quelques changements sur ma santé en 2020. Cela a commencé par de la fatigue et des douleurs abdominales. J'ai ensuite commencé à avoir du mal à garder la moindre nourriture dans l'estomac.

Le symptôme qui m'a paru le plus inquiétant, c'est la présence de sang dans mes selles, en petites quantités au début, mais dont le volume a rapidement augmenté pour devenir très alarmant.

Je suis rapidement devenue très faible et j'ai perdu presque 2kg en un mois. Mes parents ont remarqué que je devenais très malade et, bien que j'ai tenté de cacher les symptômes par peur, nous n'avons pas eu d'autre choix que de chercher de l'aide car j'avais cessé de manger et je n'avais rien consommé depuis 3 semaines.

Ma santé s'est dégradée et le jour de Noël, j'ai été emmenée d'urgence à l'hôpital. Les médecins m'ont examinée et m'ont dit que je souffrais de malnutrition et d'une inflammation de mes organes, qui commençaient à lâcher. J'ai donc passé très vite de nombreux tests, le diagnostic a été très rapide.

Lorsque l'on m'a annoncé que j'avais la **maladie de Crohn**, on m'a immédiatement administré des doses extrêmement élevées de stéroïdes et d'immunosuppresseurs à base d'hydrocortisone et de prednisolone, ce qui m'a permis de sortir de l'hôpital au début de l'année.

Mon diagnostic a été posé beaucoup plus rapidement que celui de la plupart des personnes atteintes d'une MICI. Je suis heureuse qu'on me l'ait dit tout de suite, mais la seule raison pour laquelle nous avons obtenu ce diagnostic rapide est que j'étais si gravement malade qu'ils n'avaient pas le choix. **Je conseille vivement à tous ceux qui constatent un changement dans leurs selles ou un changement soudain dans leur état de santé de se faire examiner !**

Cette maladie a changé ma façon de vivre à bien des égards. Maintenant, je dois m'accorder du temps pour me reposer à cause de l'épuisement que me causent la douleur et la fatigue chronique. Je ne peux plus avoir de relations sociales comme avant, car je suis extrêmement vulnérable sur le plan clinique en raison de mon immuno-dépression. Je dois organiser ma vie en fonction des traitements, des injections, des tests et des rendez-vous à l'hôpital.

Je me sens très à l'aise de parler de ma maladie de Crohn, j'adore en parler, en fait, cela me donne le sentiment d'avoir du pouvoir et du contrôle. Je ne m'inquiète pas trop du jugement des gens, car s'ils le font, c'est leur problème, pas le mien. On apprend à ne pas se soucier des gens qui nous rabaisent et à vivre pleinement sa vie.

Extrait et résumé du récit-témoignage de Julie pour Milkipress

Les premiers symptômes de la maladie ont débuté il y a 3 ans. Cela fait un an que ma **rectocolite hémorragique** a enfin été diagnostiquée. **Beaucoup de temps s'est écoulé entre l'apparition en 2011 des symptômes, qui s'amplifiaient progressivement, et l'officialité de la maladie.**

Lors d'un rendez-vous pour mon fils chez mon médecin traitant, celui-ci m'a trouvé fatiguée et un peu amaigrie. Je lui ai répondu que j'allais bien, mais que j'avais des saignements dans les selles depuis quelques temps. Il m'a conseillé de prendre un rendez-vous chez un gastro-entérologue.

Six mois plus tard, d'autres symptômes sont apparus, et j'ai fait mon premier malaise en vacances. Arrivée à l'hôpital, on m'a fait ressortir le lendemain avec des gélules de potassium. Le personnel soignant ne s'est pas préoccupé des problèmes de diarrhées sanglantes que j'avais signalé.

Trois semaines plus tard, lors de la visite chez le gastro-entérologue, je lui ai expliqué mon état : douleurs abdominales, des fausses envies pressantes et impérieuses d'aller à la selle, des phases de diarrhées liquides et glairo-sanglantes. à mon grand étonnement, il ne m'a pas prise au sérieux. De ses propres mots : **« Vous êtes jeune, vous avez bonne mine et un joli minois. Ce n'est que du stress et de la constipation, bref vous n'êtes pas malade »**. Il ne m'a même pas auscultée et m'a laissée repartir avec un traitement contre la constipation. Je lui avais pourtant répondu que du sang, cela ne s'invente pas, et que je ne suis pas de nature stressée, bien au contraire.

Pour accéder au récit complet: <https://www.milkipress.fr/2014-02-20-fleau-de-la-rectocolite-hemorragique-rch--un-temoignage-poignant.html>

Le saviez-vous ?

Les effets bénéfiques de l'arrêt du tabac sur la maladie de Crohn commencent à apparaître dès la première année. En effet, après 1 an d'arrêt, les anciens fumeurs présentent une évolution comparable à celle des patients n'ayant jamais fumé et moins sévère que celle de fumeurs persistants. Les malades ayant arrêté de fumer ont moins de poussées et des besoins moindres en corticostéroïdes et en immunosuppresseurs. Ils ont également moins recours à la chirurgie.

Udnerner M, Perriot J, Cosnes J, Beau P, Peiffer G, Meurice JC. Tabagisme, sevrage tabagique et maladie de Crohn. *Presse Med* 2016;45:390-402.