

## **Maladies inflammatoires intestinales : la vie perturbée de jeunes adultes**

*par Brigitte CASTELNAU*

PARIS, 28 Sept 2007 (AFP)

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) font l'objet samedi d'une journée de sensibilisation pour mieux faire connaître au public un mal qui touche quelque 200 000 personnes en France, essentiellement de jeunes adultes dont elles perturbent le quotidien.

On dénombre en France 120 000 cas de Maladie de Crohn, décrite pour la première fois en 1932, par un médecin américain Burril Crohn, et 80 000 de recto-colite hémorragique (RCH), des pathologies souvent invalidantes sans traitement assurant la guérison.

En Europe, les MICI (lire miki) touchent 1,2 million de personnes, souligne l'association François Aupetit dédiée à ces maladies ([www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)) à l'origine de cette initiative. Selon l'Afa qui souhaite développer la recherche, "ces maladies sont en augmentation ces dernières années avec 14 nouveaux cas par jour".

Cette année, la journée MICI donne la parole aux jeunes touchés de plein fouet. Les études, le travail mais aussi la vie amoureuse et familiale peuvent être perturbée par les formes handicapantes de la maladie, entrecoupée de phases actives (poussées) et de rémission, avec ses douleurs, ces urgences impérieuses d'aller aux toilettes, pouvant conduire certains à se retrancher chez soi en période de "poussées" de crainte de se retrouver dans une situation humiliante.

Ce sont des "maladies de l'adulte jeune avec un pic entre 20 et 30 ans, la majorité des diagnostics interviennent avant 40 ans", indique le Dr Jean-Pierre Hugot, gastro-pédiatre et chercheur à l'Inserm.

Il peut y avoir des manifestations extra-intestinales notamment cutanées, oculaires et articulaires avec dans certains cas une vraie atteinte rhumatismale, selon ce spécialiste.

La maladie peut occasionner des retards de croissance et de la puberté. Être atteint à l'adolescence est souvent très mal vécu. "C'est l'âge des conduites à risque", comme "fumer, ce qui n'est pas bon et favorise les poussées de la maladie". "L'ado peut poser des problèmes de respect du traitement, il essaye de déjouer la maladie", explique le pédiatre. Il évoque aussi "la culpabilité", car il existe un facteur génétique de prédisposition dans ces maladies, de causes inconnues.

"J'ai eu de la chance, cela n'a pas perturbé l'école, je fais des études commerciales", témoigne Jérémy, 20 ans, diagnostiqué à 12 ans d'une Maladie de Crohn. Il va bien maintenant, mais les traitements ont été lourds.

Christelle, 24 ans, est atteinte d'une forme plus sévère, "diagnostiquée à 17 ans, 6 mois après l'apparition des premiers signes, quand j'ai été consulté". "J'ai raté mon bac", ajoute-t-elle. Avec ses frères, cela s'est bien passé, mais sa soeur cadette était "jalouse et ne comprenait pas bien" l'attention dont elle faisait l'objet en raison de sa maladie.

Originaire de Nantes, Christelle, employée de bureau, se trouve "en arrêt" car "il y a toujours les douleurs articulaires, la fatigue". Elle "a bon espoir de reprendre le travail".

Opérée, il y a 2 ans (iléostomie : la partie malade de l'intestin a été ôtée avec dérivation externe du transit), elle porte une "poche définitive" et "préfère cela, à cause de la qualité de vie retrouvée", dit-elle. "Au début si, ça a été difficile". Et pour les petits amis ? "Pas de problème", assure-t-elle.

L'opération définitive concerne 5% des patients, essentiellement atteints de Crohn, précise le Dr Hugot. Selon une enquête commandée en 2005 par l'AFA, 20% des malades atteints de MICI ont renoncé aux études ou au métier souhaité, 20% ont changé de profession ou de poste de travail. Un quart déclarait renoncer à avoir des enfants et 9% à une vie amoureuse.