

Plus de soixante mille Français en souffrent sans en parler

Une avancée contre la maladie de Crohn

C'est une grave inflammation du tube digestif, aussi répandue que méconnue. La maladie de Crohn touche un Français sur mille. Des chercheurs viennent de découvrir une zone "suspecte" sur le chromosome 16.

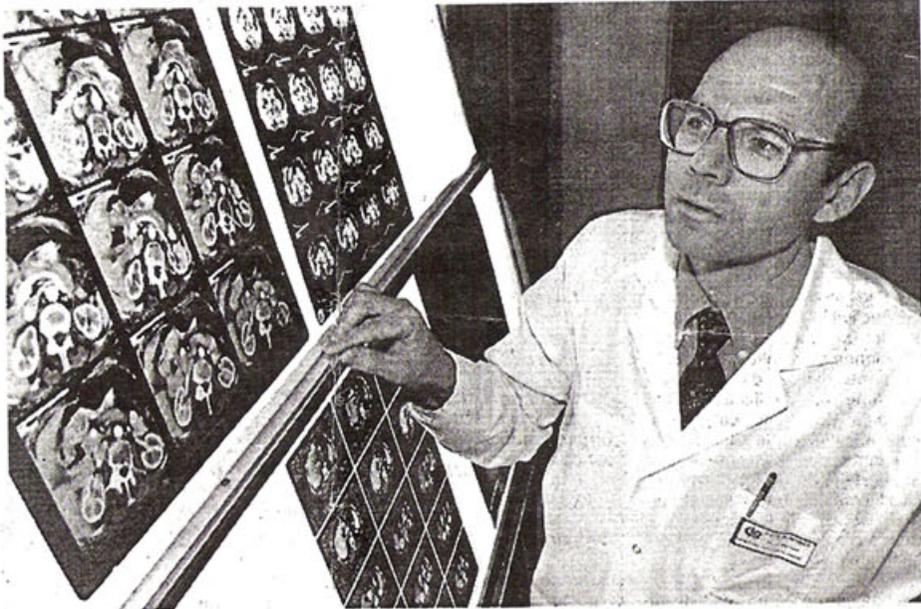
« Au stade ou au restaurant, c'est toujours le même réflexe: repérer où sont les toilettes. » Patrick, 38 ans, a découvert sa maladie de Crohn à l'occasion d'une banale intervention chirurgicale. Cette violente douleur abdominale n'était pas une appendicite, mais le signe d'une inflammation chronique du tube digestif dont les diarrhées prolongées constituent le symptôme le plus invalidant.

Est-ce la raison du silence qui entoure la maladie de Crohn? Le fait qu'on y parle d'abcès à l'anus et de selles au long cours? « Le malade et son entourage ont du mal à briser le tabou », reconnaît Patrick. Même la recherche médicale a longtemps privilégié d'autres parties du corps, réputées plus nobles: « Jusqu'à une date récente, il n'y avait aucune équipe scientifique française à travailler sur les maladies inflammatoires du tube digestif », confirme le professeur Jean-François Bretagne, gastro-entérologue au CHU de Rennes, l'un des spécialistes du "Crohn" dans l'Ouest.

Opération, récursive

Là encore, ce sont les malades qui ont bousculé la médecine. L'association François-Aupetit, fondée en 1982, a commencé à tenir des conférences et à financer des recherches. Des études réalisées dans le Nord-Pas-de-Calais et en Bretagne ont levé le voile sur l'étendue et l'expansion du mal. Au moins soixante mille Français en sont atteints.

Si elle peut apparaître à tout âge, la maladie de Crohn frappe



Le professeur Bretagne, l'un des spécialistes de la maladie de Crohn dans l'Ouest: un malade sur deux est amputé d'une partie de son intestin dans les dix ans qui suivent le diagnostic.

surtout vers la trentaine. Elle agit par poussées, parfois accompagnées de lésions cutanées ou oculaires. N'importe quelle région du tube digestif peut être touchée. Rétrécissement, fistules, abcès... « Quand la paroi intestinale est trop détériorée ou si l'occlusion menace, on opère », explique le professeur Bretagne. Un malade sur deux est amputé d'une partie de son intestin dans les dix ans qui suivent le diagnostic. La récursive est quasi inéluctable.

Gène de susceptibilité

L'usage de médicaments anti-inflammatoires permet d'espacer les poussées et d'allonger le délai entre deux opérations. L'ali-

mentation ne joue aucun rôle. Mais, comme leur intestin fragile ne supporte pas les fibres (cruautés, végétaux), beaucoup de malades s'astreignent à un régime strict. Pâtes et riz reviennent plus souvent qu'à leur tour, notamment chez les 10 % qui souffrent d'une forme très handicapante de la maladie. Les autres mènent une vie à peu près normale, « à part l'anxiété, la peur d'une nouvelle poussée, la crainte d'une transmission aux enfants, le manque d'information ».

C'est dire l'importance, pour ces malades, de la récente découverte d'une équipe franco-anglaise coordonnée par l'Institut Curie, à Paris. Un site de « sus-

ceptibilité » à la maladie de Crohn a été localisé sur le chromosome 16. A terme, la découverte d'un ou plusieurs gènes défaillants pourrait donner un coup d'accélérateur à la recherche.

Cause génétique, donc? Pas seulement: chez les "vrais" jumeaux (issus du même œuf), quand l'un développe la maladie, son frère en est atteint une fois sur deux. Cette proportion démontre à la fois le poids de l'hérédité et ses limites. « Il existe forcément d'autres facteurs qui favorisent, ou non, l'éclosion de la maladie », en conclut le professeur Bretagne. Lesquels? La recherche tâtonne. Des raisons psychologiques? Non. Des causes infectieuses remontant aux maladies infantiles? Peut-être. Le tabac? Sûrement, mais pas à lui tout seul.

A. P.

« On n'en meurt pas, mais... »

Comme environ 10 % des patients, Michel souffre d'une forme aiguë de la maladie de Crohn. Un témoignage poignant, à la première personne.

« Mai 68. J'ai 23 ans. Depuis longtemps, des maux de ventre me taraudent avec une belle insistance. La cause? Inexpliquée. Le chirurgien livre son verdict. Suspicion de Crohn. Jamais entendu parler, mais ça paraît sérieux. Billard. Exit le gros intestin. Il faudra vivre sans. La France s'embrase dans ses "événements". Pour moi, le début de la galère. Il y a trente ans de ça. Je rame toujours, mais je vis. J'ai un métier, une famille. La preuve qu'on n'en meurt pas. Pas physiquement. Pour le reste... »

« Le reste, c'est un cortège de handicaps. Une autre vie. Adaptée au mal qui dicte sa loi. Ne parlons pas des séquelles intestinales. Elles vont de soi. Les coups de poignard abdominaux quand la douleur se fait trop vive? Les diarrhées épuisantes, jour et nuit? Le manque de force et les coups de pompe à répétition? On s'y fait. Le pire, c'est tout ce qu'induit la maladie au plan psychologique. Anxiété, fra-

gilité et phobies. Ces mots, inconnus jusque-là, installent un redoutable inconfort de vie. Plus rien ne se passe "comme avant". Effrayant. L'acte le plus insignifiant se transforme en épreuve.

« Le restaurant? Un plaisir pour vous. Pour moi, toute une affaire. Et si j'étais malade lâbas? Les toilettes seront-elles libres? La peur est là, omniprésente. Je reste à la maison. Aller voir un match de foot? Super. Mais comment demeurer deux heures sur place sans risquer le coup de barre? Et - encore une fois - comment être sûr de trouver des WC à la minute où l'irrépressible besoin s'impose? Tant pis. Le foot à la télé, c'est pas mal non plus. Encore un renoncement. »

Solitude glaciale

« Et ne parlons pas de l'avion, du cinéma, de la visite d'une expo ou d'un concert. Là où les autres s'amuse, moi je m'exclus. Avec toujours une bonne excuse derrière le sourire forcé. Faire semblant, c'est devenu le credo récurrent. Déprimant.

« Faut-il dire les nuits blanches? L'impitoyable régime ali-

mentaire? La lancinante certitude qu'un jour, fatalement, on retrouvera les "murs blancs de l'hôpital"? L'orgueil blessé par ce mal ressenti comme une humiliation? Allez donc expliquer au premier venu que vous devez aller aux toilettes une vingtaine de fois par jour? Essayez et vous verrez. Honteuse épreuve.

« Faut-il dire aussi le doute qui s'est fait cruel compagnon de route? Dire l'existence amputée? Les ambitions professionnelles laminées? La détresse silencieuse face aux "autres", ceux qui semblent tout déguster de la vie, sans contrainte? Les ravages de l'intimité conjugale? Les visites chez les médecins de l'âme? Faut-il réciter la litanie des ordonnances? Dire les larmes de l'impuissance quand la volonté ne suffit plus à faire échec au désespoir? Confesser les envies, parfois, d'en finir pour ne plus être "différent" ? »

« Mon "Crohn", c'est tout ça et plus encore. On n'en meurt pas, mais c'est quand même une vie brisée. Des rêves irrémédiablement piétinés. Et, au-delà de la stricte souffrance physique, une solitude glaciale. »

► La maladie de Crohn porte le nom du chercheur qui en a décrit les symptômes, en 1932, à New York. Elle fait partie des trente affections de longue durée prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale.

► La rectolite hémorragique (RCH) est la cousine de la maladie de Crohn. Elle présente sensiblement les mêmes symptômes: douleurs abdominales, diarrhées, fatigue, alternance de poussées et de rémissions... Seule caractéristique: elle ne touche que le gros intestin.

► Un registre des maladies inflammatoires du tube digestif est ouvert en Bretagne, depuis le 1^{er} janvier 1994, sous la responsabilité de l'Observatoire régional de santé. Cette enquête, baptisée "Abermad", révèle que six à huit nouveaux cas de Crohn et RCH sont diagnostiqués, chaque année, pour cent mille habitants.

► L'association François-Aupetit soutient et informe les malades. Bretagne: 99 55 45 12; Pays de Loire: 40 70 69 23; Normandie: 33 28 75 60.