

Témoignage de David Condette, 12 octobre 2020 – Journée France Assos Santé à Arras

Bonjour à tous,

Je suis désolé de ne pas être parmi vous ce jour.

La personne qui va lire ce document va parler en mon nom et je la remercie.

Je suis David Condette et j'ai la maladie de Crohn. La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire chronique du système digestif (gros intestin), qui évolue par poussées de crises et phases de rémission. Elle se caractérise principalement par des crises de douleurs abdominales et de diarrhées, qui peuvent durer plusieurs semaines ou plusieurs mois. Fatigue, perte de poids et même dénutrition peuvent survenir si aucun traitement n'est entrepris. Dans certains cas, des symptômes non digestifs, qui touchent la peau, les articulations ou les yeux peuvent être associés à la maladie.

Cette maladie m'a été diagnostiquée depuis février 92 après un long parcours de souffrances, questions et incertitudes. En effet, depuis 86 je vivais des saignements, j'étais anémique, avec maux de ventre et aux articulation. Avec le recul c'était déjà la maladie qui faisait son œuvre.

Durant cette première période, on me dit que c'est dans ma tête...que je dois arrêter de pousser quand je vais au toilette et tout va rentrer dans l'ordre. Mon état psychologique se dégrade de jour en jour, je ne peux plus aller au travail, mes collègues me disent « fait un effort, ce n'est que des hémorroïdes rien d'alarmant » ; même discours pour mes amis. Il ne me reste plus que ma femme comme soutien dans mon incompréhension de la part de mes proches et des médecins.

Je commence peu à peu à m'isoler du monde car toujours le même discours c'est rien de grave etc...

Nous arrivons en février 92. Je suis toujours anémique, plein de douleurs. Je fais mon service militaire, pour les malades il y a un survêtement bleu : du coup, le regard des autres et le jugement sont là sur moi. Je vois finalement un gastroentérologue dans la région d'Alsace et il me dit que j'ai une maladie de Crohn sur tout le colon et que je dois être réformé. Nous sommes en mai 92.

Être réformé a été la meilleure chose qui puisse m'arriver à ce moment-là, car j'étais isolé et j'entendais à longueur de journée des remarques sur moi : je tirais au flanc, j'étais bon à rien, etc. Mon sentiment encore une fois c'était que j'étais incompris et seul.

Dès mon retour à la vie civile, je devais prendre contact avec un gastroentérologue mais je attendu. J'avais le souvenir de ma souffrance lors de la coloscopie à l'armée : je n'avais pas été endormi, une souffrance lors de l'examen intolérable et un déchirement de l'anus. C'étaient des bruts, je ne voulais pas revivre cela et je donc attendu pour contacter un gastroentérologue.

En janvier 93, des saignements par l'anus, des fistules se présentent. Mon médecin traitant me dit de faire un examen chez le gastroentérologue. Je lui explique le pourquoi mon attente en vue de cette examen et que je ne voulais pas revivre cette événement. Entretemps, je faisais au travail des arrêts maladie à répétition. La culpabilité et le stress commençaient à s'installer car je n'arrivais pas à finir mon travail et je craignais le regard de mes collègues. J'avais peur qu'ils pensaient que je faisais exprès pour avoir des jours supplémentaires de congé etc. J'ai fini pour faire l'examen avec un gastroentérologue en juin 93.

Fin juin 93, on me retire le colon et on me met une poche de protection pour la cicatrisation, afin de faire la liaison quelque mois plus tard avec le rectum. Cette intervention s'est faite en fin d'année.

En mai je fais un reclassement professionnel et je travaille sur Lyon. Durant ce temps, mon état s'était amélioré dans un premier temps et ensuite à nouveau la maladie refaisait surface. Je suis donc allé voir un gastroentérologue à Tournon sur Rhône et il me donne rdv 3 semaines alors que j'ai des saignements dans la poche et à nouveau fistule.

Après une coloscopie, je suis obligé de faire une nouvelle intervention et retirer l'anus et le rectum. Et surtout mettre une poche définitive. Ça a été compliqué de trouver un chirurgien pour faire cette acte au CH de Valence : personne ne voulait la faire car ce n'étaient pas eu qui avaient pratiqué la première intervention.

Des jours passent et j'ai fini par trouver un chirurgien dans une clinique privée. Je prends RDV et l'acte est fait mais les suite post-opératoire sont intolérables. Le médecin dit que l'opération s'est mal passé et que les douleurs c'est dans ma tête. La douleur était intense de jour comme de nuit.

Ma compagne et moi avons donc pris la décision de remonter dans le Pas de Calais pour faire les soins. Nous remontons tous les mois pour une reprise chirurgicale (mise à plat de la fistule) pendant 6 mois et méchage pendant plus d'1 an avec de la morphine pour la douleur.

Durant ce temps, j'en voyais plus le bout et je suis tombé dans la dépression. Je m'isolais, j'avais des idées noires, je vivais dans le noir et la moindre conversation avec mes proches était un drame. Ma femme me disait souvent « d'aller prendre l'air » car je restais toujours dans un endroit sombre et peu éclairé. Cette situation a bien duré 2 ans avec des mains tendues que je n'arrivais pas saisir car ce n'était pas le bon moment.

Ma femme a réussi à force d'obstination à me faire sortir pour prendre l'air. Je pleurais tout le temps mais j'ai quand même accepté d'aller faire des promenades au bord du quai du Rhône. Quelques semaines plus tard, j'ai rencontré un moine bouddhiste sur le bord du quai. Peu à peu, les discussions avec lui m'ont redonné des énergies, la confiance et l'envie de vivre. Cela m'a aidé à m'en sortir peu à peu de ma dépression. Durant cette période, il y a eu aussi beaucoup de rechutes mais j'ai fini par voir le bout du tunnel. J'ai en effet réussi à saisir l'aide que cette personne m'a proposé et qui m'a permis de progresser.

Aujourd'hui je suis stabilisé. Je me suis engagé dans le monde associatif. Je suis co-délégué pour les Hauts de France de l'Association AFA François Aupetit. Je suis devenu patient expert. Je fais de l'accompagnement et de l'écoute téléphonique. Nous organisons des groupes de parole et nous sommes en train de construire un programme de ETP par voie numérique.

Le message que je souhaite vous laisser, avec l'expérience de ma maladie chronique, est de garder espoir. Même si vous n'attrapez pas la main tendue qui vient vers vous, un jour ou l'autre il y aura un déclic et vous saurez la saisir.

Je vous souhaite une belle journée dans l'espoir de jours meilleurs.

Merci pour votre écoute.

David Condette