

Témoignage de Nicole

Ma naissance, le 1^{er} janvier 1964 à Strasbourg, fut quelque peu inattendue après celle de ma sœur 23 mois auparavant, atteinte d'une myopathie. Elle décèdera en 1969 à l'âge de 7 ans seulement, laissant mes parents inconsolables.



A l'annonce de mon handicap (spina bifida à type myéломéningocèle), ma mère et mon père se sentirent impuissants, méconnaissant totalement cette pathologie pour laquelle ils n'eurent d'autres recommandations que de consulter l'urologue régulièrement et de veiller au transit intestinal. A bon entendeur, salut !

J'ai appris à marcher relativement tard (23 mois) mais n'ai connu aucun trouble moteur jusqu'à ce jour (hormis les pieds creux nécessitant le port de semelles orthopédiques).

Ma scolarité (en maternelle et en primaire) s'est déroulée quasi normalement. Mon père avait simplement averti les instituteurs qu'ils devaient me laisser sortir aux toilettes le plus souvent possible. Malgré cette vigilance, il m'arrivait de rentrer « trempée » puisque les protections qu'on utilise actuellement n'existaient pas à l'époque.

Après trois années passées au lycée, j'ai obtenu mon baccalauréat de secrétaire et me suis mise à la recherche d'un emploi dès l'âge de 18 ans. Après quelques « petits boulots », j'ai été embauchée par un avocat qui m'a appris « sur le tas » le métier de secrétaire juridique, que j'exerce encore aujourd'hui à raison de quelques heures par semaine puisque je touche une pension d'invalidité depuis quatre ans, étant donné que mon état de santé ne me permet plus de travailler à temps plein (ce que j'ai fait durant 13 années !).

Je pratique les auto-sondages urinaires depuis plus de 20 ans à raison de 6 à 7 fois par jour, ce qui permet de protéger les reins qui fonctionnent relativement normalement (un contrôle de la créatinine ainsi qu'une échographie rénale sont effectués par le néphrologue chaque année afin de détecter toute anomalie). L'urologue effectue en parallèle une échographie de la vessie qui reste bien évidemment neurologique et dont la spasticité est diminuée par la prise quotidienne du DITROPAN.

Après la trentaine, le péristaltisme de l'intestin étant quasi inexistant, mon gastro-entérologue m'a fait

comprendre qu'il ne restait qu'une solution pour vider correctement le côlon : le lavement antérograde, les laxatifs ne répondant plus à la demande.

En 2008, une chirurgienne spécialisée en chirurgie digestive m'a donc opérée de la technique de MALONE, pratiquée depuis les années 90 en grande partie chez les sujets jeunes et qui connaît un large succès sur le plan international. (Prudence tout de même puisqu'elle ne s'applique pas à tous les sujets atteints d'un SPINA BIFIDA et nécessite donc l'avis des médecins spécialistes avant toute décision à prendre).

C'est ainsi que tous les 2-3 jours environs, à l'aide d'un matériel adapté, je pratique des lavements. Ceux-ci durent presque une heure et consistent à introduire une sonde par une stomie située sur l'abdomen, en laissant passer 2 L d'eau tiède. Par la pression, les matières sont « chassées » vers l'extérieur et la vidange se fait par voie naturelle.

Ces deux contraintes - les sondages et les lavements - paraissent très invalidantes, mais sont indispensables pour avoir une hygiène de vie optimale. Elles font partie de mon existence et m'accompagnent au quotidien, me permettant de vivre une vie quasi « normale » même s'il existe des restrictions et des interdits.

J'ai eu l'immense privilège d'avoir trouvé un conjoint « valide » en 1995. Nous sommes mariés depuis 16 ans et même si la vie conjugale nécessite quelques « ajustements » au plan intime, nous nous en accommodons malgré tout. Notre fille est née en 1997 après une grossesse « normale » (suite à une stimulation ovarienne) mais un accouchement très douloureux par voie basse sans péridurale. Elle a 14 ans à présent, est en bonne santé, et s'épanouit comme toute adolescente de son âge. Les spécialistes m'ont toutefois déconseillé une deuxième grossesse qui aurait encore davantage abîmé le plancher pelvien déjà fortement endommagé par les poussées et qui a été « rehaussé » lors de l'opération de 2008 en fixant des bandelettes au niveau de la colonne vertébrale tout en ôtant l'utérus commençant à « vieillir » prématurément.

Aujourd'hui, je peux affirmer que malgré mon handicap et tous les désagréments que ce dernier génère, je suis une épouse et une mère de 47 ans épanouie et comblée !

Si vous désirez me contacter pour avoir de plus amples renseignements ou faire des observations au sujet d'un point précis, n'hésitez pas à demander mes coordonnées auprès d'André BAGUETTE. Je me ferai un plaisir de converser avec vous !

Nicole.