

## Témoignage - Nicole



### Témoignage de Nicole, 44 ans

Je m'appelle Nicole Hommel, née le 1er janvier 1964 à Strasbourg, en France. Je vis actuellement à Cronembourg, faubourg agréable, avec mon mari Patrick âgé de 48 ans et notre fille Lucie âgée de 10 ans ½. Nous sommes propriétaires d'un joli pavillon avec jardin.

Ma naissance était quelque peu « accidentelle », ma sœur aînée âgée alors de 23 mois souffrant d'une myopathie de Duchêne. Mes parents tombèrent des nues lorsqu'on leur annonça que j'étais atteinte d'un Spina Bifida type myéloméningocèle et qu'il fallait m'opérer de toute urgence au risque de me perdre. Un chirurgien « non spécialisé » des Hospices Civils de Strasbourg a donc tenté l'intervention chirurgicale le 2 janvier en « refermant » l'ouverture présente au niveau du coccyx.

On informa mes parents de ce qu'il subsisterait une vessie neurologique nécessitant le port de protections diurnes et nocturnes en raison d'une incontinence urinaire et qu'un rendez-vous annuel chez l'urologue s'imposait afin de préserver les reins qui fonctionnaient tout à fait normalement. Ma petite enfance fut marquée par le décès de ma sœur à l'âge de 7 ans. Ma mère n'a jamais fait le deuil de la perte de son aînée. Je rentrais souvent « trempée » de l'école maternelle puis de l'école primaire et certains de mes camarades étaient du genre « moqueurs » ainsi qu'une institutrice d'ailleurs, malgré le fait que mon père informait le corps enseignant de mon handicap toutes les rentrées scolaires.



Ainsi, ma santé jusqu'en terminale et après obtention d'un baccalauréat de secrétariat fut jalonnée de « hauts » et de « bas » alternant infections urinaires traitées par antibiotiques et douleurs abdominales survenues en raison d'une constipation intestinale se greffant souvent sur une vessie neurologique.

Ma carrière professionnelle au sein de plusieurs cabinets juridiques en tant que secrétaire jusqu'en août 2007 m'a permis de comptabiliser 22 ans de bons et loyaux services afin de toucher à présent une pension d'invalidité puisque m'on handicap est reconnu à 80 %.



En 1985, sur les conseils de mon urologue, j'ai pris rendez-vous chez le Pr. Mollard à Lyon. Son verdict fut sans appel : les autosondages s'avéraient indispensables pour préserver les reins et pour vidanger la vessie, opération quasi impossible par miction. Depuis plus de 22 ans, je pratique les sondages toutes les 3 heures environ à l'aide de sondes, lubrifiées depuis quelques années, vidant ainsi la vessie d'une façon optimale.

En septembre 1995, j'épouse mon mari, attentionné et compatissant, et en juillet 1997 naquit notre fille après un traitement hormonal de 2 mois seulement. Lucie est en pleine forme et nous sommes fiers d'elle. Les avertissements de la part des médecins et les doutes émis par la famille ne m'ont pas jamais dissuadée : la grossesse fut normale malgré les mises en garde mais l'accouchement fut un cauchemar, le gynécologue refusant de pratiquer une césarienne.



Mon père est décédé en 1998 d'un cancer du côlon : 2ème choc émotionnel (après celui de l'accouchement évidemment !). Au fil des années, le plancher pelvien s'est affaissé et un prolapsus utérin est apparu. Parallèlement, ma constipation devenait récurrente et le quotidien devint pénible : infections urinaires à répétition, laxatifs quotidiens et lavements rétrogrades inefficaces). Ma mère est décédée en 2005 d'un cancer gynécologique : 3ème choc émotionnel ! Heureusement que j'étais soutenue par les miens ainsi que de ma belle-famille !

## Témoignage - Nicole



CHU de Strasbourg Hautepierre

En octobre 2007, au vu des examens pratiqués au CHU de Rouen par des spécialistes du Spina Bifida (manométrie anorectale et déféco IRM + IRM pelvienne dynamique) dont les résultats furent déterminants, mon gastro-entérologue m'envoya chez une chirurgienne au CHU de Strasbourg-Hautepierre prête à tenter entre autres l'intervention dite de

### MALONE

En 3 consultations de près d'1 heure chacune, elle m'expliqua à l'aide de croquis sa méthode d'intervention. Hésitante d'abord parce qu'elle n'avait pratiqué la technique de Malone que sur 2 autres patients, je donnai finalement mon accord, confiante de voir mon quotidien s'améliorer. Le 14 janvier dernier, je me réveillai péniblement après avoir passé 5 heures sur le « billard ». Une cicatrice de près de 20 cm à la verticale à partir du nombril témoigne de l'ablation de l'utérus pratiquée par un gynécologue. De plus, 4 bandelettes fixées de part et d'autre de la vessie et du rectum à la colonne vertébrale rehaussent le plancher pelvien tel un filet (promonto-fixation). A droite du nombril, un orifice dans l'abdomen me permet d'effectuer les lavements antérogrades. Une partie de l'iléon a été montée de telle sorte que cela ressemble à un « tunnel » abouché à la paroi abdominale permettant l'introduction de la sonde. Cette technique est donc dite de Malone, médecin britannique en ayant été le précurseur en 1991.

Après près de 3 mois de convalescence, je me porte à merveille. Les douleurs post-opératoires ont quasiment disparu. Ma vessie est moins comprimée, les infections urinaires sont plus espacées (une seulement traitée pour l'instant !) et moins douloureuses. Je réalise les sondages toutes les 3 heures et les fuites sont quasi inexistantes en journée et moyennes durant la nuit.

J'effectue le lavement intestinal toutes les 48 heures, de préférence le matin, à l'aide d'1,5 L d'eau tiède du robinet introduits par une sonde, à l'origine vésicale, après avoir gonflé un ballonnet pour éviter qu'elle ne ressorte par l'orifice. La procédure dure environ 1 heure et de ce fait, mon côlon est vidangé régulièrement. Ainsi, je ne risque plus l'occlusion comme auparavant.

Quel soulagement ! Ma vie quotidienne s'en trouve totalement transformée : je reprends mes activités petit à petit (piscine, vélo, marche). J'ai le privilège de ne subir aucun effet secondaire : ni fuites entre 2 lavements, ni gaz par la stomie. Les médecins n'en reviennent pas ! Et moi donc...finies la constipation sévère (je mange pratiquement de tout par petites quantités tout de même), les douleurs abdominales dues au « trop plein » et la compression de la vessie ! La contrainte du lavement tous les 2 jours s'avère dérisoire en comparaison avec le bien-être retrouvé.

Cette « épreuve » est vraiment bénéfique et je peux dire sans exagération qu'elle m'a sauvée la vie. N'hésitez pas à me contacter pour obtenir de plus amples renseignements. Je suis à votre entière disposition au cas où cette opération vous a été proposée, chers lecteurs et lectrices, pour vous encourager à vivre cette « aventure » !

Nicole  
Avril 2008

*(En août 2008, soit 7 mois après l'intervention, Nicole confirme qu'elle se porte toujours à merveille ; ses coordonnées peuvent être obtenues auprès de l'ASBBF)*

