

[16 ans de maladie](#)

Catégorie : [Témoignages](#)

Publié par gwen le 03-05-2006 13:40

Témoignage Gwen 16 ans de maladie

Tout commence en mai'89 ...

Constipations et douleurs abdominales diffuses ... Après moult examens (prises de sang négatives, radio négative, lavement barité négatif, ...)

Diagnostique : Appendicite ? Bein zut alors je n'aurai jamais imaginé ça comme ça !

Bon il faut dire que ça m'a soulagé 6 mois, bon bein c'était peut-être ça alors! Si les résultats de biopsie du bidule étaient (encore) négatifs, pourquoi une lame comme pour une péritonite alors qu'il n'y avait aucune infection ? Mystère !!

Nous voila en '90 je suis en 1ère à l'école nationale de chimie pour faire un bac de chimie (logique?!). Deux mois ça va a peut près toujours un peu mal au bide mais bon, ça passera ... et puis tout s'enchaîne : vomissements, diarrhées, perte de poids importante (entre 1 et 3 kgs par semaine) et puis ces douleurs et ce bruit de tuyauteries qui résonne si bien dans une classe studieuse!!

Et ca recommence les prises de sang, lavements barité ... RAS

Je dois faire une dépression nerveuse, des tonnes de medocs (et ce n'est pas une image), 15 jours en maison de repos ... finis à la clinique vu que je ne peux plus manger et que je fais des malaise dès que je me lève (ou a cause des medocs ?? non les médecins ne font jamais d'erreur c'est connu !!)

J'ai 17 ans je suis une fille nouveau diagnostique:
anorexie!!!!

Le monde s'écroule.....on ne m'écoute pas, je vous dis que je souffre le martyr (je ne peux même plus me tenir droite à cause de cette barre dans le ventre) et vous me dites que c'est dans la tête ? Je vais me réveiller, c'est pas possible !

Donc après ce fameux diagnostic d'anorexie, les médecins proposent à mes parents une hospitalisation à la Pitié-Salpêtrière dans un service spécialisé Dur, on entre, on signe un contrat où il est spécifié qu'on ne reverra notre famille (ou qu'on pourra leur passer un coup de fil) qu'à un certain poids ... je pesais 35kg j'ai "signé" pour 45kg (quelle connerie!!).

Voilà les adieux, et la "colonie de vacances" commence ... Pesée tous les jeudis matins, psy tous les mardis, repas dégueux tous les jours.....et ces douleurs, et ces médicaments, et des œdèmes aux jambes, et ce #@ de psy, et cette bon dieu de balance....qui me dit que j'ai perdu 1kg ... Mes parents, ma sœur qui s'éloignent ... Il est si long ce tunnel, j'ai mal, je vomis, et ces wc qui sont fermés à clé après les repas pour éviter que les anorexiques et les boulimiques (des ados comme moi!!) ne se fassent vomir!! Et des amies (car ça dure et qu'au fil des semaines des amitiés se créent) qui font des TS (tentative de suicide) ...

Et les week-ends, ah ces fameux dimanches ou les "bonne filles" qui ont pris 500gr peuvent passer un après-midi en famille !!!!

J'EN PEUX PLUS ... IL FAUT QUE CA CESSE ... JE ME FANNE,

Fin '90 je pèse 29kg ma "ligne finale", mon stop, ma fin ?....

NON!! Trop facile je dois me battre, je dois montrer à tous le monde ma force et mon envie de vivre. Fini la gentille patiente qui gobe ses gélules, comprimés, et j'en passe. Fini la psychothérapie. Fini de se cacher pour vomir ... Vous ne comprenez pas ? J'ai mal au ventre pas à la tête !!

Dimanche matin c'est décidé je fais la grève ... je ne déjeune pas, je ne me lève pas ... et du coup je les emmerde les infirmiers !! On m'écoute enfin!! On fait attention à moi !!

Je ne voulais plus être le gentil mouton qu'on mène à l'abattoir, je ne voulais plus faire ce qu'on me disait quand on me le disait. Fini tout ça. Fini le gavage de nourriture et de medocs, fini je me lève, je fais mon lit, je vais déjeuner.

LA GREVE totale. Ce fameux dimanche là, je ne me lève pas, je ne déjeune pas, je ne prends pas mes doses de molécules antidépressive ...

Pourquoi j'ai fait ça un dimanche ? Mystère! Mais c'était la "fête du téléphone" dans la pièce des infirmiers!!
Et qu'on téléphone au médecin qui doit être en bon pti week-end dans sa maison de campagne sur la cote d'azure pendant que je me meure ... et qu'on téléphone à mes parents, on ameute toute la Pitié-Salpêtrière pour qu'il se passe quelque chose. On me câline, on me menace, mais rien y fait. Je maintiens ma position et je ne céderai pas ...

Le temps passe il est déjà 13h ! Et toujours rien ! Puis un ange arrive en la personne d'un infirmier qui prend sur lui et décide de me transférer dans le service de gastroentérologie afin que je puisse enfin prétendre aux examens auxquels j'ai droit.

Et me voila sauvée : ON M'ECOUTE ENFIN ! DEPUIS TOUT CE TEMPS (presque 6 mois)

"QUE JE VOUS DIS QUE C'EST AU VENTRE QUE J'AI MAL QUE C'EST PAS UNE MALADIE DE LA TETE (anorexie) OUF !!!"

Et me voila partie dans un autre combat ... celui du savoir !! J'AI QUOI ?

Et pendant 3 mois vont se succéder toutes sortes d'examen s: radios sous tous les angles, scanners, fibroscopies, prises de sang, analyse de tout ce qui sort de moi (urines et selles), et j'en oubli certainement!!

J'imagine le pire: le fameux cancer !!

Et un matin de '91, l'épée de Damoclès tombe à mes pieds, la terre s'ouvre sous moi, une interne me dit que j'ai la maladie de crohn, que j'ai 15 cm d'intestin grêle quasiment "mort"!! Je n'ai absolument aucune idée de ce que c'est mais j'en pleure de joie et ma première question n'est pas de savoir ce que c'est mais : On m'opère quand ?!!

Quand va-t-on ôter cette gangrène de 15cm (un grain de sable dans l'immense engrenage du corps humain !!) Et là elle me dit qu'on peut encore essayer de sauver ce petit bout de boyau!! Ouah, chouette! Mais à quel prix ?!! Au prix d'un repos de l'intestin (à l'époque je ne savais pas que c'en était un).

On va me poser une voie centrale dans la veine jugulaire (dans le cou, sous "anesthésie", du sérum phi, locale mais ça douille quand-même!!). Fini de manger, pendant 2 mois ma seule nourriture ce sont 5 bouteilles par jour de liquide de différentes couleurs qui me passe dans le sang ainsi qu'une bonne dose de cortisone (la voila celle là !! Elle ne me quittera pas beaucoup dans ma vie !!)Et puis plus le droit de sortir, je suis dans le service de réa, avec tout le tintouin, mes visiteurs (enfin je revois mes parents, ma soeur, mes amis !!!) doivent mettre la charlotte et les chaussons en papier!!

Les 15 premiers jours, c'était dur, la sensation de faim est toujours là, mais ça passe vite ... et la douleur s'évanouit !!!

Enfin!! Il y a un magicien ici ! Ah Ah Ca fait tellement longtemps que je vis avec elle que je ne m'en aperçois pas tout de suite....mais elle a disparue (mes intestins ne fonctionnent plus donc plus de spasmes !!).

Un mois et demi passe et un matin je retrouve mon cathé dans mon lit, je me dis que ça ne va que précipiter l'opération! Mais non, on en remet un pour 15 jours (re-anesthésie de merde donc re-douille!!)

Puis les 2 mois sont passés alors on fait une radio de contrôle (je croise les doigts !!) Et merde en 2 mois c'est 30cm de pourri et plus 15 !! De toute façon j'étais partante pour l'opération alors ça ne me gêne pas ! Je vois l'anesthésiste, le chir qui me demande si je tiens à mon nombril. ^À ^À ^À (et pourquoi encore !!) Je lui dis que oui.

Et le 10 mai 1991 ... mon calvaire est fini (et je le croyais réellement !!)

Et voila après 30 jours de suite opératoire, je dois réapprendre à manger (en effet mon estomac s'est rétréci et une cuillère de yaourt le remplit!!) Enfin chez moi après une année à l'hosto (j'ai fêté mes 18 ans dans le service pour des ados anorexiques et boulimiques!), 30cm de grêle en moins et une balafre sur le bide à faire pâlir d'envie la créature du docteur Frankenstein !!

Bon j'en étais ou déjà? ... Ah oui!! On était vers le 10 mai 1991 après mon "fameux" diagnostique de Maladie de Crohn et ma "super" résection du grêle.

Donc j'ai réappris à manger et je suis sortie de la Pitié-Salpêtrière avec une ordonnance pour du Pentasa et une prise de sang à faire pour revoir le "pseudo" gastro 2 mois plus tard. Comme je suis une fille bien (si si je vous assure!!) je fais tout comme y dit !!

Donc 2 mois plus tard me revoilà là-bas avec cette force que l'on a quand on sait qu'on est là que pour une visite et pas pour "un certain temps" (le plus court possible!!). Il me pose les questions de rigueurs que l'on connaît tous (et j'en ai

marre de parler de mon caca!!), aucune oscultation ... bref ! Passons ... et je repars (ouf!!) avec une nouvelle ordonnance de pentasa + prise de sang pour dans trois mois. Entre temps j'ai découvert les joies de la sécu et la prise en charge à 100%.

Trois mois passent, rebelote, re-questions, re-pas oscultation, re-ordonnance pour dans 6 mois. Encore 2 ou 3 visites comme ça et je jette l'éponge. Bein oui quoi!! J'ai plus mal, et en plus j'ai l'impression de le gêner ce gastro!! Alors j'oublie de faire la prise de sang, d'aller le voir ... et je vais bien !! Alors fini le perlimpinpin de pentasa!!

En plus ça coute cher (300frs a l'époque pour 1 mois) même si je suis prise à 100%, je dois courir les pharmacies car elles ne l'ont pas toutes et on a autre choses à faire à 19 ans!!

Et la maladie s'éloigne ... si loin que je me demande si j'ai réellement quelque chose, si je n'ai pas rêvé tout ça ! Et en 1993, je rencontre celui qui va devenir l'homme de ma vie (dur dur de lui dire que j'ai une balafre sur le ventre!!) et qui va partager avec 1/2 moi toute la suite !!

En 1994 ... drôle de chose ... douleurs anales ... pas grave ça va passer!!

Que nenni !! Ca s'aggrave!! Une espèce de "poche" de liquide s'accumule à coté de l'anus (ouah c'est dur de parler de ça!!) et ça fait super mal ! Bon il faut que j'aille voir mon généraliste ... mais comment lui dire ça !! Et dans quelle position lui montrer !! J'ai mal il faut que je fasse quelque chose. Bon je prends mon courage à deux mains et j'y vais !!

Et me voila dans la position la plus dégradante (je vous assure qu'un examen gynéco à coté c'est de la rigolade) à 4 pattes sur sa table d'examen et lui qui me regarde ou il faut !! Et il m'annonce que je dois voir un collègue à lui à la clinique pour me faire opérer!!!

Et voila encore!! Ca ne finira donc jamais!!

A 4 pattes le chir regarde et me dit que j'ai une fistule anale!! Allez-y encore des mots bizarres !! Encore des trucs dégueux ... Et puis j'en ai mare de montrer mon cul à tous le monde !! Mais il est sympa ce chir, il m'explique tout ... comment il va faire pour me débarrasser de ce truc. Il m'explique en gros que la fistule c'est un "canal" qui se crée entre 2 organes ou entre un organe et la peau ici, en l'occurrence, entre le rectum et la peau. Et comment on opère ca ?

Facile sous anesthésie générale il pose un élastique qui passe dans ce canal par les voies naturelles et fait un noeud car il ne faut pas que ça se referme trop vite car attention les abcès!!

Et la suite me direz-vous ?

A bientôt!! 😊

Je vous tiens en halène pour que vous vouliez me lire autant que Mr Sulitzer!!

Et oui ma vie c'est le roman de l'été!!

Bisous à tous et soyez fort car la vie vaut vraiment la peine.

Le retour de la revanche de la suite!!

Donc j'en étais à c'te drôle d'opération qu'est celle de la fistule anale (beurck!!)

Me voilà donc partie pour le bloc dans l'espoir tenu que ce ne serait qu'une formalité!

Comme je me suis trompée, je me réveille en ENFER et le mot n'est pas faible tant la douleur est insupportable.

Le lendemain re-anesthésie pour les "pansements" (là je ne comprends plus!!). Hé oui, je vais goûter aux joies du "méchage". En gros, on remplit le canal (plus ou moins long) de bandes de gaze (mèches) afin que ce dernier ne se referme pas trop vite en faisant des "poches" servant de niche à des infections locales (abcès) et pour les trois jours qui vont suivre ça se fera sous anesthésie, pourquoi ? Et bien quand les fameux trois jours de sursis sont passés je découvre le pot aux roses!! DOULEUR!!

Ça fait un mal atroce et j'ai l'impression que ce canal est celui de Suez ... interminable!

Je n'ose plus manger tellement c'est la torture d'aller aux toilettes!!🚽

Une semaine passe et je dois rentrer à la maison, trouver une infirmière car ça va bien un mois c'te connerie!! Et je prends mon ordonnance et rendez-vous avec le chir👨‍⚕️ pour dans 15 jours.

Je rentre et je trouve une infirmière 🧑‍⚕️ à 500m de chez moi, parfait ça me changera les idées de sortir un peu et de faire de "l'exercice"!! Mon dieu, le lendemain j'ai mis 45mn pour aller à son cabinet ... et en plus c'est une de la vieille école ... Ça rigole pas !

Toujours dans la position la plus dégradante quand on est fesses à l'air (à 4

pattes!!)

Elle ôte l'ancienne mèche (au moins 2 km!!) puis nettoie consciencieusement (un peu trop à mon goût, trop profond mais c'est pour que ne se forme pas un abcès au fond, mon petit!!) le canal ... Aïe!! On fait une pause ? Non on a mal un bon coup et après c'est fini (on voit bien que c'est pas elle qui est dans cette position et qui souffre!!)

Je fais de mon mieux, je serre les dents et c'est vrai qu'après les soins ça me fait moins mal, je me sens "propre" ... Au fil des jours le chemin (mon chemin de croix comme j'aime l'appeler!!) semble "raccourcir" de 45mn je passe à 30 mn ça va mieux.

Tiens ce matin c'est pas ma vieille mégère mais une jeunette qui est là, elle m'explique qu'elle remplace la "mamie" pendant une semaine car "mamie" fait 3 semaines non stop et s'offre une semaine de repos. Et là pendant une semaine c'est le paradis ...on fait une pose ? Bien sûr, je ne vous fais pas mal ? Ca va? Je revis!!

Mais ça va pas durer!! Au bout de 6 jours, je sens une douleur sourde dans ce foutu canal (qui entre parenthèses fait tout pour se refermer le plus lentement possible!!) et le lendemain le dragon est de retour ... reposé et prêt pour me torturer!! Pas tant que ça car elle perce l'abcès qui s'est formé (c'était ça la douleur) au fond du canal grâce à sa douceur légendaire et après comme à chaque fois ça va mieux!!

Et puis l'élastique se casse et j'ai peur qu'on m'en remette un autre de toute façon je vois le chir dans quelques jours alors ...

Ca fait déjà 15 jours donc je vais voir mon chir 🤖
comme prévu et il a un bonus pour moi!!

Du nitrate d'argent!!! Et bin du sel sur une plaie, c'est de la confiture à côté!!

Ca brûle et ça sèche la plaie extérieure tout en laissant le canal propre et "libre" pour son prochain remplissage!! Et l'élastique? C'est pas grave j'ai vraiment une bonne infirmière tout se passe comme prévu!

Et voilà au fil des semaines je "galope" au point de ne mettre plus que 10 mn pour ma torture quotidienne!! Et le canal de Suez se transforme en petit ru insignifiant jusqu'au jour où tout ça est derrière moi enfin!!!

A aucun moment on m'a dit que ça venait de Crohn!!!!!! JAMAIS ... Jusqu'à aujourd'hui je n'ai su, cru ou pensé que toute cette mésaventure venait de cette maladie! 🤔

Mais toute mon histoire n'est pas finie ... et oui c'est encore à suivre!!

Gwen