

POIC

*Mon combat pour une vie
(presque) normale*



Marie
Claverie

Marie Claverie

POIC

Mon combat pour une vie (presque) normale

© Marie Claverie, 2022

ISBN numérique : 979-10-405-0877-9

Librinova”

www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Il est des maladies dont on ne parle pas ou peu. Elles sont dites orphelines ou rares. Ma vie a été bouleversée par l'une d'elle : la P.O.I.C. ou pseudo occlusion intestinale chronique.

Avec ce type de maladie, ne vous attendez pas à arriver chez votre médecin traitant avec vos symptômes et à ce qu'il vous dise : « vous avez une POIC » comme cela pourrait être le cas pour une grippe, une varicelle, un lumbago, ...

Non, c'est beaucoup plus compliqué que ça.

Mon parcours avec la POIC

Avant

J'étais infirmière en réanimation/ surveillance continue. Mes préoccupations étaient celles d'une maman d'un enfant de 3 ans qui jongle entre les plannings de matin, soir, nuit, la nounou, l'école maternelle, mon mari, la famille, la maison, les vacances, le yoga et la peinture. Une vie idéale, bien rythmée.

Tomber

On dit « tomber malade » et je crois que l'expression est ultra vraie. Je suis littéralement tombée sur le chemin de ma vie et je n'ai rien vu venir.

Plusieurs gastro-entérites début 2010.

Des rectorragies.

Mon mari m'emmène aux urgences un dimanche après-midi.

Le bilan sang et les constantes sont corrects.

On me programme pour une rectoscopie dans la semaine.

Le gastro-entérologue me passe l'examen et ma vie bascule en quelques minutes : « vous avez des ulcérations sur le colon, vous avez sûrement une maladie de Crohn ».

Sidération....

Il me prescrit le traitement conventionnel et me donne un rendez-vous quelques semaines plus tard pour une coloscopie complète.

En rentrant chez moi, je suis comme assommée. Je vais chercher ma fille à l'école maternelle en mode zombie. Je n'arrive pas à croire que je suis malade. Je reprends tout de même le travail le lendemain.

Le jour de la coloscopie arriva début mai. Trois jours de régime sans résidus, trois litres de préparation colique à boire la veille de l'examen, une nuit passée sur les toilettes et me voici un lundi matin un peu vaseuse prête à passer la coloscopie en ambulatoire. Une infirmière m'accueille, me perfuse, me demande d'enlever mes bijoux. Elle me donne une chemise d'opéré en synthétique et après une longue attente me voici en salle d'endoscopie. Je retrouve mon gastro-entérologue qui me rassure en me disant que tout va bien se passer. On me pose des électrodes sur la poitrine pour surveiller mon rythme cardiaque, on me met un brassard à tension. L'anesthésiste me pose un masque sur le visage. Je pars dans un sommeil artificiel et ouvre les yeux quelques temps plus tard dans la salle de réveil. Une fois bien éveillée, on me ramène dans ma chambre et on me

donne une petite collation. Je m'habille, le médecin vient me voir en me disant qu'il y a effectivement des ulcérations aphthoïdes sur le colon. Maladie de Crohn.

Au fil des jours, les douleurs deviennent de plus en plus intenses, les diarrhées aussi. Je mets ça sur le compte de l'après coloscopie. Je me dis que cela a sûrement dû irriter l'intestin.

Au travail je me traîne, je n'ai plus aucune énergie, je vais au moins 10 fois aux toilettes par matinée. Je consulte mon médecin traitant à plusieurs reprises pour essayer d'enrayer ces diarrhées. Je prends des anti-diarrhéiques pendant quelques jours. Ces coliques s'estompent puis reprennent après arrêt des traitements. C'est galère ! Je passe ma vie aux toilettes. J'ai mal au ventre. Des douleurs quasi continues. Les médicaments ne l'apaisent pas, même les corticoïdes qui, au début, m'avaient redonné un peu d'énergie.

Je ne trouve pas de position antalgique.

Recroquevillée et en boule sur moi-même. Je crois que c'est comme ça que je suis encore le mieux.

J'ai de plus en plus de mal à manger. Le premier repas de la journée passe à peu près mais dès la fin du repas de midi, j'ai le ventre qui gonfle. Je ne comprends pas ce qui se passe. Chaque jour la douleur se majore et il arrive un moment où je ne mange quasiment plus rien. Je continue de travailler malgré tout.

Le 26 juin après une matinée de travail harassante, on m'emmène aux urgences. Les douleurs sont devenues intolérables. Après une longue attente, on me fait un bilan sanguin, on me pose une perfusion, on me passe des antalgiques et ils décident de me garder en hospitalisation. On me fait passer une radio et résultat : je suis en sub-occlusion. On me donne des purges afin de lever l'obstacle. Les douleurs se majorent encore avec les lavements. Ils modifient mon traitement antalgique. Les vomissements arrivent. Atroce ! J'arrive à éliminer un peu. Le médecin me laisse sortir à la maison avec le reste des lavements à continuer et l'autorisation de remanger un peu.

Ça ne passe pas.

Je mange. J'ai le ventre qui gonfle.

J'ai mal.

Je vomis et m'épuise.

J'essaie de prendre la purge prescrite par le médecin : des sachets de PEG* à diluer dans plusieurs litres d'eau.

Ça ne passe toujours pas et cela majore les nausées/vomissements.

Le médecin me prescrit des antiémétiques et une radio de l'abdomen.

Résultat : je suis de nouveau en sub-occlusion.

Me revoici donc réhospitalisée.

À cet instant, je ne sais vraiment pas ce qu'il va se passer. On me pose une perfusion et on change mon traitement.

Le médecin me fait passer une coloscopie et il y a un problème.

Il me fait passer une imagerie en suivant.

Résultat : il y a une sténose de l'intestin grêle.

Je reste figée. Je ne m'attendais pas à ça. Comment peut-on avoir une sténose du grêle en si peu de temps ? Je ne sais pas, je ne comprends pas.

On me met des corticoïdes à plus fortes doses et des antibiotiques (qui me donnent une mycose buccale). Mes bras sont remplis d'hématomes à cause de la nutrition intra-veineuse.

On me pose donc une voie centrale sous clavière pour passer l'alimentation.

On me fait passer une IRM qui confirme la sténose.

Le gastro me dit que l'on va peut-être commencer un traitement plus fort. Cependant avant de débiter le traitement, il faut rechercher s'il n'y a pas d'infections sous-jacentes.

On me fait une nouvelle batterie d'examens : examen d'urine, prise de sang, intra dermo- réaction.

Ensuite, il faut attendre, attendre, encore et toujours car les résultats mettent au moins une semaine à arriver.

Le temps est long à l'hôpital, désespérément long surtout quand vous ne pouvez pas ou presque pas manger.

Le matin je suis réveillée dès le dernier tour de l'équipe de nuit vers 5h30, après je somnole jusqu'à ce que l'aide-soignant vienne prendre le pouls, la tension et la température, vers 7h. Ensuite, je lis un peu en regardant d'un œil distrait la télé. Vers 9h, je me lève et me douche. L'infirmière passe faire les injections. Les jours où, j'ai suffisamment d'énergie : je peins. L'aquarelle me permet de m'évader pendant un moment hors du temps et de l'hôpital. Le médecin passe en fin de matinée. Le début d'après-midi est souvent très calme. L'activité reprend vers 15-16h lorsque la nouvelle équipe fait son tour. En fin de journée, j'ai fréquemment des visites : mon mari, les amis. La journée se termine quand l'équipe de nuit passe vers 22/23h. Voilà à quoi ressemblent les jours où la douleur et les symptômes sont amoindris.

Malheureusement, il y a des jours off. Ceux où la douleur et la fatigue sont si intenses que, malgré la meilleure volonté du monde, votre corps vous lâche et vous met à l'arrêt. Je hais ces jours.

Exceptionnellement durant l'hospitalisation, j'ai le droit de sortir pour le mariage de mon beau-frère.

L'infirmière me pose un petit dispositif pour irriguer la voie veineuse centrale.

Je suis tellement heureuse de sortir pour quelques heures. Une bouffée d'oxygène.

La fatigue est présente.

Le repas m'est interdit et j'ai faim, terriblement faim. Regarder les gens manger est une frustration immense. J'ai le sentiment d'être punie, à part, différente.

Je me « nourris » donc autrement. Juste par le fait d'être avec mes proches, en extérieur en cette après-midi ensoleillée. Je m'accroche à l'idée que plus tard cela ira mieux et que je pourrai manger et profiter pleinement des fêtes de famille à venir.

Mon mari me ramène à la clinique, le cœur gros.

Fin juillet, le gastro-entérologue m'annonce qu'il va falloir couper la partie de l'intestin qui est sténosée. Le chirurgien de la clinique est en vacances donc on me transfère sur le CHU.