

# **Vivre avec la cystite interstitielle (ou syndrome de la vessie douloureuse)**

par Nadine Najman

Vers la fin de l'été 2000, alors que je venais de fêter mes 51 ans, j'ai eu ce qu'on appelle une cystite bactérienne classique. J'en ai tout de suite reconnu les symptômes car j'avais déjà eu ce genre d'infection deux fois dans ma vie et c'est une chose qui ne s'oublie pas. J'ai couru à la pharmacie pour me procurer le médicament qui allait tout arranger en moins de vingt-quatre heures, mais on m'a répondu que je devais d'abord aller consulter un médecin, puis revenir avec sa prescription en bonne et due forme.

Or, je n'avais pas le temps de programmer un rendez-vous chez le docteur avant au moins une semaine. De plus, n'étant jamais malade, je n'avais même pas de médecin de famille à qui téléphoner pour qu'il me prépare rapidement une ordonnance que je serais passée chercher. C'était exaspérant. De grands esprits avaient décidé un jour que de nombreux produits pharmaceutiques ne seraient plus en vente libre, et la troupe n'avait pas eu son mot à dire. Parallèlement, les mêmes grands esprits s'étonnaient du déficit de la Sécurité Sociale et avançaient les idées les plus fantaisistes pour le combler ! Mais passons. Endurante de nature et motivée par la grogne, j'ai choisi de traiter la maladie par le mépris et de m'en remettre à notre chère mère Nature pour guérir. Tant pis si ça faisait mal : j'étais moins douillette que confiante et déterminée.

Effectivement, cette cystite a fini peu à peu par s'apaiser. Quelques semaines plus tard, je n'avais presque plus de brûlures, mais seulement un besoin d'uriner plus fréquent que la normale (dix à douze mictions dans la journée, deux ou trois la nuit). Cela restait vivable. J'en ai parlé à ma gynécologue en novembre, lors d'une visite semestrielle de routine. Elle n'a pas voulu croire que j'avais eu une cystite, affirmant que je n'aurais pas pu tenir le coup, et elle m'a fait une lettre pour un urologue de ses relations.

Le temps d'obtenir un rendez-vous, on était en janvier 2001. Ce médecin m'a d'abord fait faire un ECBU pour vérifier que je n'avais pas d'infection, ce qu'il a pu constater. Puis il a choisi d'attendre, pensant peut-être que j'exagérais ou que mon problème était d'ordre nerveux, passager, et que les choses allaient rentrer dans l'ordre toutes seules. Je l'ai quand même revu deux ou trois fois pendant le premier semestre car le nombre de mictions ne cessait d'augmenter – alors que je ne souffrais plus. En juin, il a fini par me faire une cystoscopie et une biopsie qui ont révélé une légère inflammation de la muqueuse vésicale mais rien de cancéreux. Il m'a prescrit un anti-inflammatoire oral, et l'été s'est passé à peu près correctement, toujours sans souffrir mais avec une pollakiurie de plus en plus gênante.

C'est pendant l'automne 2001 que la fréquence mictionnelle est devenue intenable : de vingt-cinq à trente-cinq fois par jour et de huit à douze par nuit. Je suis donc retournée voir mon urologue. Pensant à une instabilité vésicale, il m'a prescrit du Ditropan mais les choses n'ont fait qu'empirer car sont alors apparues de longues et atroces crises de douleur. Elles revenaient plusieurs fois par jour et duraient jusqu'à trois heures d'affilée, de préférence le soir. Cela commençait par un pincement qui devenait de plus en plus fort, comme si on exerçait une sauvage torsion en même temps. J'avais aussi l'impression qu'on me piquait cruellement à la sortie de l'urètre avec une seringue, une aiguille, ou autre chose de ce genre. La plupart du temps, il y avait aussi d'insupportables démangeaisons à l'intérieur de la vessie. Le tout était animé d'élancements rapides. Au plus haut de la vague, c'était à devenir folle, et sans aucune comparaison avec les douleurs d'une cystite ordinaire.

L'urologue a alors décidé de passer au DMSO, disant qu'il n'avait plus que cela à me proposer. Je croyais qu'il s'agissait d'une sorte de pommade à instiller dans la vessie pour apaiser les brûlures et colmater les dégâts, mais c'était tout le contraire : ce produit chimique agressif décape et détruit les restes de muqueuse afin d'aider, en principe, à la repousse de nouveaux tissus. Dans certains cas, il paraît que ça marche. Dans le mien, ce fut catastrophique. Le 28 janvier 2002 est la date d'une instillation qui se révéla être une véritable torture chinoise, à la suite de laquelle je n'ai plus eu qu'une obsession pendant plusieurs semaines : mourir sur le champ pour échapper au supplice. Je n'insisterai pas sur ce sujet, mais il est sûr et certain que si j'avais vécu en appartement à un étage élevé au lieu d'habiter une maison individuelle, je ne serais plus là aujourd'hui pour en témoigner.

La médecine officielle se révélant impuissante, voire nuisible, quelques proches ont pris la décision de m'emmener voir un magnétiseur. Pourquoi pas ? De toute façon, j'étais dans un état si pitoyable qu'on aurait pu me traîner n'importe où, chez un marabout africain comme chez un prêtre exorciste, sans que je m'insurge. Ce magnétiseur (surprise !) a fait disparaître mes douleurs pendant trois semaines, ce qui m'a rendu un peu de force et d'espoir. Mais quand j'y suis retournée, il a dit qu'il ne pouvait plus rien faire pour moi.

J'ai alors rencontré plusieurs de ses confrères sans résultat, puis je me suis tournée vers l'homéopathie, l'ostéopathie et la phytothérapie. Là encore, aucun résultat, mais entre temps j'avais relativement récupéré de la séance de torture au DMSO et j'étais à nouveau en état de fonctionnement. Enfin, si l'on peut dire, car les crises de douleurs étaient revenues en force, et d'autre part je ne pouvais presque pas sortir de chez moi à cause du manque d'autonomie généré par une capacité vésicale réduite à quelques centilitres.

Je ne pouvais même pas travailler non plus, alors que mon bureau était à mon domicile. Deux ans plus tôt, j'avais quitté la rédaction d'un magazine mensuel parisien pour venir m'installer à Reims comme auteur-rédacteur indépendant. Mon entreprise de services écrits avait démarré sur les chapeaux de roue, et pourtant j'arrivais à consacrer plus de temps qu'auparavant à l'écriture de mes propres livres ainsi qu'à mes loisirs et autres activités.

La CI a fichu par terre toute cette belle organisation. Comment aurais-je pu continuer à recevoir des clients, aller à des rendez-vous, m'engager à respecter des délais ou me concentrer sur quoi que ce soit ? D'autant plus que, vivant seule, j'étais déjà accaparée par les priorités à régler au quotidien, ne fût-ce que pour assurer le suivi de tous les courriers, factures et autres dossiers qui n'attendent pas, remplir mon assiette une ou deux fois par jour, avoir quelque chose de propre à me mettre sur le dos, conserver un intérieur décent, et (plus vital que tout) garder constamment opérationnel l'indispensable mais fragile outil informatique, désormais ma seule ouverture active sur le monde.

Or, la plus petite course, la plus simple démarche, étaient devenues d'insurmontables montagnes à escalader. Aller à la Poste ou à la banque (à deux cents mètres de chez moi) représentait une véritable expédition qu'il fallait soigneusement préparer, et en cas de queue je n'avais plus qu'à rebrousser chemin car je ne pouvais pas me permettre d'attendre. Même chose dans les magasins. Je ne pouvais plus me rendre que dans les grands centres commerciaux possédant des toilettes, et à condition d'avoir d'abord trouvé quelqu'un pour m'accompagner : comme chacun sait, il est impossible de prévoir le temps qu'il faudra pour passer à la caisse d'un hypermarché, et neuf fois sur dix il aurait fallu que j'abandonne le caddie et que je perde ma place dans la file d'attente pour courir me soulager.

Courant mars 2002, en me levant d'une chaise, j'ai ressenti un violent coup de poignard dans le bas-ventre. Je suis tombée sur les genoux, souffle coupé, à demi-évanouie. Pendant que je reprenais mes esprits, à quatre pattes sur le carrelage, j'ai soudain pensé à la façon dont certains ulcéreux décrivent leurs douleurs à l'estomac, et dès que j'ai pu me relever je suis allée regarder dans mon dictionnaire médical à

*ulcère*. Bingo ! J'en ai trouvé un à la vessie baptisé *ulcère de Hunner*, et me suis précipitée – tant bien que mal – sur Internet pour y faire une recherche avec ces mots. Cela m'a conduite à un site médical qui parlait de la cystite interstitielle sur deux pages que j'ai lues et relues avec fièvre. Enfin, je savais ce dont je souffrais ! Enfin, on allait pouvoir me soigner !

Mais il fallait d'abord dénicher un urologue connaissant cette maladie. Avec bien du mal, j'ai fini par en trouver un qui paraissait un peu au courant de la question, mais il n'avait aucun traitement à me proposer. Pendant tout le printemps 2002, il m'a fait passer une série d'analyses, de radios et d'exams divers, de façon à s'assurer que je n'étais pas atteinte d'une autre maladie qui présenterait quelques symptômes comparables à ceux de la CI, mais qui serait mieux connue et qu'on saurait par quel bout prendre. Les radiographies, en particulier, avaient révélé une vessie de taille anormalement petite qui pouvait faire penser à un cancer, mais une nouvelle cystoscopie et une nouvelle biopsie ont écarté ce pronostic.

Pour terminer, j'ai eu droit à une opération sous anesthésie générale : calibrage de l'urètre et double incision du méat. En effet, les muscles de cette partie du corps, devenus hypertoniques, comprimaient l'urètre et je devais toujours un peu forcer pour uriner, contrairement à ce qui se passe dans l'incontinence. Après cette intervention qui a eu lieu en juin 2002 et n'a pas donné de résultats notables (sauf que je connais désormais le sens de l'expression *pisser des lames de rasoir*), le spécialiste a déclaré forfait.

Quant aux résultats de l'analyse des tissus, ils ont révélé une muqueuse vésicale « *totalemt abrasée dans son ensemble, laissant à nu un chorion oedémateux et congestif* ». À l'évidence, l'urine se comportait en ennemi très agressif sur un tel milieu. J'en conclus donc qu'il fallait : d'une part, la diluer au maximum, d'autre part, la rendre la moins acide possible. J'avais déjà remarqué que boire beaucoup d'eau (quatre à cinq litres par jour) permettait de prévenir et de calmer quelque peu les douleurs. Il ne me restait plus qu'à me mettre au régime alcalin.

Là aussi, j'avais remarqué que certains aliments plus ou moins acides étaient générateurs de crises, et je les avais déjà écartés de mes menus. Je me suis alors documentée plus en détail sur le sujet (merci Internet, une fois de plus !) et me suis appliquée à observer ce régime malgré son manque d'attraits. Aussitôt, j'ai observé son effet calmant sur les douleurs et j'ai pu réduire ma consommation d'eau sans souffrir plus. Par ailleurs, buvant moins, j'avais moins à éliminer, et le nombre de mictions s'en est trouvé lui aussi réduit. Sans être miraculeuse, l'alimentation alcaline m'a donc apporté un certain soulagement sur les deux tableaux : douleur et fréquence.

Par malchance, il s'agit d'un régime si peu varié, si déséquilibré, qu'il serait dangereux de le respecter à 100%. Pour éviter notamment de graves carences en protéines, il est indispensable de garder certaines nourritures qui ont le défaut d'être acides ou acidifiantes. Et pour tenter de compenser ces dernières, une seule solution : ingurgiter en même temps un produit très alcalin. J'ai d'abord pris du bicarbonate de soude, puis un sirop nommé Alcaphor qui m'avait été conseillé dans un forum de discussion sur Internet. Mais ce médicament étant très cher et non remboursé, je me suis remise au bon vieux bicarbonate.

Je reviens à juin 2002, après mon recalibrage de l'urètre, car c'est alors que j'ai eu l'idée d'essayer l'électro-acupuncture après avoir vu un reportage télévisuel traitant de cette technique médicale. Je n'y connaissais rien mais j'étais résolue à essayer tout ce qui était à ma portée. À mon grand étonnement, les douleurs se sont mises rapidement à régresser, au point que j'ai pu à nouveau manger et boire de tout, et ma capacité vésicale a peu à peu remonté jusqu'à vingt centilitres (l'équivalent d'un verre). Ce goût de Paradis a duré tout l'été 2002 et j'en ai profité pour retravailler autant que j'ai pu, mais à l'automne les petites aiguilles ont cessé d'être efficaces.

L'avaient-elles été réellement ? Aujourd'hui, à la lueur de l'expérience, il est permis d'être dubitatif. En effet, alors que mon état continue à se détériorer d'une année sur l'autre, je constate chaque été une amélioration passagère. Quelques

médecins m'ont affirmé que c'était dû à la température plus élevée. En effet, quand il fait froid, la vessie a tendance à se contracter involontairement, provoquant l'envie d'uriner. Je rejette cette théorie en ce qui me concerne : ne sortant presque plus jamais de chez moi, j'ai toujours aussi chaud en toutes saisons. Par ailleurs, elle n'explique pas la diminution des douleurs en été, et elle ignore l'évidente relation qui existe, tout au long de l'année, entre le volume bu et le volume éliminé. En effet, pendant l'été, malgré la transpiration accrue, je peux me permettre de boire moins qu'en hiver sans avoir plus de douleurs. Et en toute logique, la diminution du volume bu entraîne une réduction équivalente du volume éliminé, donc du nombre total de mictions.

Ma quête acharnée sur Internet a fourni deux autres hypothèses possibles à cette amélioration estivale :

1) Selon les saisons, la Terre se positionne différemment par rapport au soleil (axe, distance, etc.) et les grands champs magnétiques se trouvent changés. Serait-il possible que leurs caractéristiques d'été me conviennent mieux que celles d'hiver ?

2) L'acidité est l'ennemi n°1 de la CI. Or, il a été démontré scientifiquement que l'organisme humain devenait plus acide en hiver. Il se pourrait qu'en été ce soit le contraire et que j'aie donc moins besoin de faire attention à mon régime.

Pour en revenir à l'automne 2002 : puisque l'acupuncture se révélait inefficace, j'ai repris sérieusement ce fameux régime alcalin. Grâce à lui, j'ai continué à bénéficier d'un certain répit sur les crises de douleur, mais toujours pas sur la pollakiurie. En me retenant au maximum afin de retarder le rétrécissement progressif de la vessie, je devais à nouveau aller aux toilettes en moyenne toutes les trente minutes. Disons plutôt, pour être juste, à une fréquence imprévisible variant de quelques minutes à presque une heure, y compris la nuit. Tout ceci pour éliminer glorieusement huit à dix centilitres en cas d'urine bien diluée et transparente comme de l'eau, ou juste quelques gouttes dès qu'elle devenait un peu colorée.

Mais j'avais connu bien pire après l'épisode DMSO... Et j'avais beau être épuisée par la souffrance et le manque de sommeil, il n'était pas question de baisser les bras. Malgré mon autonomie réduite et toutes les difficultés et angoisses que cela entraînait dès que je devais faire un pas hors de chez moi, j'ai réussi en octobre à aller en train à Paris pour consulter Ariane Cortesse, auteur du premier site Internet que j'avais trouvé sur la CI. La chance a voulu que cette urologue de renom exerce à Saint-Louis, hôpital situé à vingt minutes à pieds de la gare de l'Est : si j'avais dû prendre le métro, où on ne trouve pas de WC, il aurait fallu y renoncer. Elle a décidé de me faire une hydrodistension de la vessie.

Cette intervention sous anesthésie générale a eu lieu le 14 novembre 2002 mais la paroi vésicale s'est déchirée à 55 centilitres de remplissage, d'où beaucoup de saignements et une forte augmentation des douleurs pendant plusieurs semaines. On m'a alors fait comprendre qu'il ne serait pas judicieux de renouveler l'opération et que c'était à moi de trouver, au jour le jour, comment réussir à survivre le moins mal possible en attendant que la recherche progresse.

Nouveau coup d'épée dans l'eau : j'avais commencé à consulter un psychiatre chaque semaine, mais elle a fini par s'avouer impuissante devant cette maladie dont l'origine n'est pas psychosomatique, contrairement à tant d'affections chroniques de la peau ou même des muqueuses. Si par chance la CI avait été dans ce cas, on aurait sans doute pu l'atténuer et même la guérir. Mais là, aucune chance. Par ailleurs, cette psychiatre estimant en toute honnêteté que je n'avais pas besoin d'analyse pour régler d'autres éventuels problèmes inconscients, nous avons mis un terme à nos rencontres. Un gros souci de moins en matière de déplacements, toujours si risqués et si anxiogènes !

Et je suis donc revenue aux médecines naturelles, énergétiques, globales, douces, alternatives et tutti quanti, qui ne pouvaient pas me faire de mal. M'ont-elles fait du bien ? Apparemment pas, mais cela reste difficile à dire. Souvent, des amis ou relations insistaient pour que je contacte tel ou tel praticien qui avait réalisé des miracles sur eux ou sur un proche. Du radiesthésiste au naturopathe, de

l'homéothérapeute *free-lance* à la conseillère-santé dotée d'un matériel informatique, électronique ou à résonance magnétique « inédit », du spécialiste en aromathérapie, huiles essentielles ou oligo-éléments à la voyante guérisseuse et redresseuse de sort (j'en passe et des meilleures), je crois bien que je les ai tous essayés, le plus souvent à distance, par correspondance, téléphone ou courrier électronique puisque je ne pouvais pas me déplacer jusqu'à eux. Parfois, j'ai même cru – ou voulu croire – que quelque chose commençait à avoir de l'effet, avant de me rendre à l'évidence : si la CI avait été si facile à dompter, cela se serait su...

Quoi qu'il en soit, j'ai fait de mon mieux en suivant à la lettre les conseils qu'on me prodiguait, car je ne voulais pas laisser passer une seule chance d'améliorer mon état. De plus, ma bonne volonté et ma persévérance faisaient plaisir à ceux qui étaient convaincus de m'avoir indiqué le remède ou la personne capables de me guérir. À ce petit jeu, je dois admettre que j'ai perdu beaucoup d'énergie, de temps et d'argent pour peu de choses.

À l'automne 2003, constatant (avec pour preuve incontestable mon calendrier mictionnel sur deux ans) que mes performances continuaient à se détériorer, je me suis résignée à chercher d'autres soutiens plus concrets, et j'ai décidé d'entreprendre des démarches en vue d'obtenir une aide ménagère à qui je pourrais confier quelques-unes de mes courses à l'extérieur. Mais comment faire ? À qui m'adresser ?

Comme d'habitude, j'ai d'abord commencé par aller à la pêche aux renseignements sur Internet. Ensuite, je me suis fait envoyer les formulaires et j'ai peu à peu réuni les différentes pièces des dossiers, dont deux certificats médicaux pour lesquels je suis allée expliquer ma situation à une généraliste de mon quartier. Encore toute une valse de coups de fil, paperasses et autres courriels et courriers avec la Sécurité Sociale et l'ARADOPA (organisme d'assistance à domicile) et, pour terminer, la visite-enquête à mon domicile d'une représentante de cet organisme.

Résultat de l'opération : on m'a accordé début 2004 le royal bénéfice de douze heures d'aide ménagère par mois, mais avec 60% des frais à ma charge, soit 111 €. Or, mon budget ne me le permet pas car j'ai dû fermer mon entreprise individuelle en décembre 2003, la mort dans l'âme, obligée d'admettre que j'étais devenue incapable de continuer à la faire fonctionner. Chou blanc, donc, de ce côté. Le seul bénéfice obtenu a été ma prise en charge à 100 % par la Sécurité Sociale à partir d'avril 2004, mais uniquement pour les frais médicaux d'urologie. Et bien entendu, les dépassements d'honoraires ne sont pas concernés.

Parallèlement, j'avais rempli un autre dossier auprès de la COTOREP en vue d'obtenir une reconnaissance d'invalidité à 80% minimum ainsi que l'allocation financière en rapport, mais on m'a répondu au bout de trois mois que je ne pouvais prétendre qu'à la carte *Station debout pénible*. Il faut savoir que celle-ci ne donne droit à aucune priorité mais qu'elle « *a pour unique objet d'appeler l'attention sur les difficultés particulières qu'éprouve son détenteur à supporter la station debout* ». Mesure dérisoire, qui serait comique si elle n'était pas aussi absurde et mensongère... En général, attirer l'attention sur mon triste cas est justement ce que je veux éviter, mais il est certain que je le ferais quand même, et sans hésiter, si cela me permettait d'accéder sur le champ à des toilettes !

Or, à la rigueur, cette carte pourrait seulement me faire libérer une chaise ou un fauteuil dans les lieux publics où c'est possible. Mais à quoi cela me servirait-il ? En cas de besoin urgent, la position assise n'arrange rien, et en cas de douleurs, c'est la pire de toutes : si je ne peux pas m'allonger, il est préférable que je reste debout ou, mieux encore, accroupie sur les talons. D'ailleurs, tout changement de position est risqué car il peut déclencher une crise. Le seul siège bienvenu, dans tous les cas de figure, est celui des WC, et s'y asseoir n'est pas indispensable. Au contraire, c'est à éviter pour des raisons de sécurité hygiénique !... Bref, avec ce dossier, je m'étais encore fatiguée pour rien.

Quant à ma compagnie d'assurance privée, ce fut la plus rapide à me refuser son aide : elle a refoulé immédiatement et sans appel ma demande d'indemnité pour

maladie entraînant invalidité, sous prétexte qu'il aurait fallu prouver le caractère définitif de cette invalidité. Or, l'espoir restant toujours de rigueur et la recherche médicale faisant toujours des progrès, personne ne peut affirmer une telle chose à une date donnée. Et pas seulement pour la CI, mais pour la plupart des autres maladies invalidantes ! J'avais cotisé plus de vingt ans en croyant être protégée et soutenue financièrement en cas de pépin, mais les assureurs sont des gens rusés qui savent s'arranger pour recevoir de l'argent sans avoir à le rendre. J'ai aussitôt résilié mon contrat, ce qui ne m'a rien rapporté mais a quand même mis fin à d'inutiles cotisations trimestrielles. Maigre satisfaction...

Pour l'instant, je vis donc sur mes acquis (petite pension de retraite) et sur quelques droits d'auteur provenant de mes livres déjà parus – un rapport d'autant plus médiocre que je suis incapable de participer à la promotion de ces ouvrages (presse, radio, télé, salons du livre, séances dédicaces, etc.). Cette précarité financière m'interdit de prendre une aide ménagère, même si je n'avais à déboursier que 10% des frais au lieu de 60%. Continue à ramer toute seule, ma fille, tu en as l'habitude, ou alors rejoins le clan des surendettés !

Encore une déception : en février 2004, sur le conseil de la généraliste que j'avais vue pour mes dossiers socio-administratifs, j'ai pris rendez-vous chez une kinésithérapeute pratiquant la rééducation pelvi-périnéale. En général, cette praticienne a affaire à des personnes plus ou moins incontinentes qui ont besoin de renforcer leurs muscles autour de l'urètre. Or, avec moi il fallait obtenir le contraire. Elle n'avait jamais vu ça mais elle voulait bien tenter l'essai.

L'idée était de détendre et d'affaiblir ces muscles hypertrophiés afin que l'urètre se trouve moins comprimé, donc moins enflammé, ce qui aurait rendu la miction moins difficile et moins douloureuse. En effet, depuis le calibrage opéré en juin 2002, la situation n'a cessé d'empirer dans cette partie du corps et j'ai de plus en plus de mal à uriner. Si je me laisse aller normalement, pas une seule goutte ne sort. Je dois pousser de toutes mes forces pour obtenir, pantelante, le plus souvent assorti d'un bref hurlement et de quelques larmes, un très mince filet vite tari.

Chez cette kiné, vingt séances de rééducation étaient prévues dans un premier temps, à raison de deux fois par semaine. Cependant, tous les tests, mesures et exercices ont très vite démontré que j'avais un excellent contrôle de la région pelvi-périnéale en question, aussi bien dans la contraction que dans la détente : les courbes qui se dessinaient sur l'écran de l'ordinateur étaient même, paraît-il, des exemples de perfection !

Il était donc inutile de prolonger l'expérience, d'autant plus que ces sorties bi-hebdomadaires représentaient pour moi de lourdes épreuves à cause des trajets aller et retour en autobus : absolue nécessité (et totale incertitude) d'être capable de « tenir » pendant une vingtaine de minutes. Chacun de ces déplacements, en outre, était suivi d'une grave crise de douleurs qui durait tout le reste de la journée. En effet, pour minimiser le risque d'accident en cours de route ou en cours de séance, je m'abstenais de prendre toute boisson et toute nourriture pendant plusieurs heures avant de partir, alors qu'il m'est indispensable de boire beaucoup et souvent (eau, bouillon de légumes ou infusion alcaline) si je veux éviter de trop souffrir.

Bref, il fallait à nouveau changer mon fusil d'épaule.

Depuis longtemps, grâce à Internet, je connaissais l'existence de la neuromodulation (ou électrostimulation du nerf sacré) et je savais qu'à l'étranger elle donnait des résultats intéressants sur de nombreux patients réfractaires à tout le reste. En janvier 2004, j'ai appris grâce à un médecin de la Sécurité Sociale que cette technique commençait à se développer aussi en France, et j'ai demandé à ma généraliste de se renseigner pour moi sur les possibilités de bénéficier de tels soins dans notre ville.

Elle l'a fait, et c'est ainsi que fin mars 2004 (après deux mois d'attente) j'ai pu aller consulter un urologue dans la clinique même où j'avais obtenu mon premier rendez-vous en janvier 2001. Surprise : à l'intérieur de ce cabinet, c'est mon médecin

de l'époque qui était devenu le spécialiste de la neuromodulation sacrale. J'appris qu'au niveau régional il était le seul urologue à la pratiquer, et qu'il avait déjà obtenu quelques résultats positifs dans des cas d'incontinence, de mictions impérieuses, etc. Alors pourquoi pas sur la CI ?

Cependant, avant d'envisager un implant, il fallait procéder à un test préliminaire pour lequel il y avait comme de juste une liste d'attente. Je m'y suis donc fait inscrire, et début juin on me fixait enfin rendez-vous pour le vendredi 18. J'étais censée entrer à 14 h et ressortir trente à quarante-cinq minutes plus tard avec une électrode collée dans le dos et reliée à un petit boîtier. Je n'aurais qu'à garder ce dispositif sur moi pendant une semaine, en notant tous les changements que je constateraï dans mon comportement vésical. Une simple formalité.

Ce que j'ai subi ce jour-là se révéla pourtant bien différent. Il s'agissait d'une véritable intervention en salle d'opérations, avec médecin et infirmières masqués, assistés d'un technicien lui aussi masqué, dont le rôle était de conseiller le chirurgien encore débutant en matière de neuromodulation. Je n'en suis sortie qu'à 17 h, après une terrible épreuve qui m'a laissée tremblante de partout et claquant des dents.

Mon urologue avait même failli abandonner car il n'arrivait pas à faire passer son aiguille à travers mon sacrum pour atteindre le nerf qui passe juste derrière. Il s'y est repris des dizaines de fois et ce fut très douloureux car je n'étais pas endormie (juste une mini-anesthésie superficielle de la peau) : en effet, il avait besoin que je participe en donnant mes impressions.

Enfin, il est parvenu à trouver le point voulu, d'environ un millimètre de diamètre, qui est l'entrée d'un petit tunnel à travers l'os du sacrum. Il faut reconnaître que c'était périlleux car il ne voyait ce qu'il faisait que sur un écran situé en face de lui (écran que je voyais aussi). Et surtout, il fallait non seulement que l'aiguille arrive juste en face de ce minuscule orifice, mais aussi avec l'inclinaison voulue, sinon elle ne pouvait pas pénétrer dans le tunnel en question.

Une fois cette étape franchie, le plus dur était fait. Le docteur, qui semblait aussi éprouvé que moi, a soupiré : « *Vous en avez bavé, mais si ça peut vous consoler, vous n'êtes pas la seule.* ». Puis il est passé au test proprement dit, en plaçant à proximité du nerf sacré, grâce à la fameuse aiguille, un fil relié à un appareil qui envoyait des décharges électriques. Mon brave nerf a répondu à la perfection, paraît-il, en provoquant des contractions réflexes à différents endroits de mon corps – particulièrement à l'anus, que l'on avait dénudé depuis le début pour mieux l'observer (je préfère ne pas insister là-dessus).

Ensuite, on m'a encore placé d'autres fils et collé des choses sur la peau, l'ensemble étant relié à un boîtier extérieur que j'allais devoir garder sept jours en ajustant régulièrement le débit électrique au moyen d'une mollette, de façon à toujours sentir des sortes de palpitations ou des fourmillements de la fesse droite jusqu'au pied.

Je suis repartie de la clinique avec de nombreuses recommandations (ne pas mouiller cette partie du corps, ne pas conduire, ne pas faire de mouvements brusques, ne pas porter de choses lourdes, etc.). Le plus important, c'est que je devais ressentir très vite un changement spectaculaire...

Eh bien, rien du tout. Aucune différence le soir-même, ni le lendemain, ni après : la CI chantait toujours la même rengaine. J'en ai conclu que mon nerf sacré n'était pas à mettre en cause, pas plus que mon cerveau ni les ordres qu'il lui transmet. La seule chose notable, c'est qu'en plus de mon enfer habituel j'avais l'impression d'avoir des courbatures partout, et que j'étais plus fatiguée que jamais.

Une semaine plus tard, soit le vendredi 25 juin 2004, mon urologue m'a retiré tout son appareillage et constaté l'échec de cette tentative. Mes performances n'ayant pas varié, il a renoncé à l'idée de m'implanter un stimulateur : la neuromodulation n'aurait eu aucun effet sur moi car mon nerf sacré fonctionne correctement et n'a pas besoin d'être régulé. D'un côté, ça fait plaisir, mais de l'autre c'est très décevant car le bon traitement est encore à chercher ailleurs. La question est de savoir où et comment.

Le médecin n'avait plus rien d'autre à me proposer que la chirurgie : agrandissement de la vessie avec une bande de collagène, au lieu d'utiliser un morceau d'intestin comme d'habitude. Cette technique était alors au stade expérimental : lui-même n'avait réalisé cette opération que quatre fois. De plus, c'était sur des vessies abîmées et rétrécies par des rayons, mais non enflammées. Or, mon affaire étant d'ordre inflammatoire, je ne voulais pas me faire ouvrir le ventre sans aucune garantie de résultat !

J'ai bien fait de refuser car cette nouvelle technique a été abandonnée assez rapidement. Quand à l'agrandissement avec un bout d'intestin, il continue à se pratiquer mais reste très controversé dans les cas de CI. Certes, le patient récupère en principe un peu d'autonomie, mais l'opération n'a aucun effet sur les douleurs et autres symptômes puisque l'inflammation n'est pas traitée : ni au niveau de la vessie, ni au niveau de l'urètre. De plus, à la suite de cette chirurgie considérée comme très lourde, il n'est pas rare que se développent des affections nosocomiales ou d'autres problèmes graves.

Pour en revenir à la neuromodulation : en mars 2005, huit mois après avoir subi cette intervention qui était censée ne laisser aucune séquelle en cas d'échec, je ressentais toujours comme une pointe permanente dans la région lombaire droite, à l'endroit où j'avais été charcutée, et des douleurs plus sourdes, comme des courbatures, dans la hanche et l'aîne correspondantes, et même dans la jambe droite jusqu'au pied, avec engourdissement et fourmillement.

Par ailleurs, le bilan général de mes performances était plus que jamais lamentable. Ma capacité vésicale ne dépassant plus cinq centilitres en moyenne, le nombre de mictions par vingt-quatre heures pouvait varier d'une trentaine à une soixantaine, en rapport direct avec ce que j'avais mangé et bu. Je m'efforce généralement de répartir et de combiner solides et liquides de manière à ne pas dépasser un litre et demi d'urines par jour, mais l'apport en eau des aliments solides n'est pas toujours facile à évaluer, et d'autre part il est impossible de restreindre la boisson en cas de crise de douleurs.

Une remarque : la CI se montre, proportionnellement, encore plus active la nuit que le jour. En effet, alors que par précaution je n'ingère plus rien de liquide ni même de solide après 17 h, la fréquence mictionnelle ne faiblit pas dans la soirée et augmente dans la première partie de la nuit : toutes les vingt minutes environ entre 22 h et 2 h du matin, pour éliminer quatre ou cinq centilitres à chaque fois (moins d'un verre à liqueur). Dans la journée, c'est plus irrégulier et plus imprévisible : les intervalles peuvent varier de quelques minutes à presque une heure, et les volumes sont également plus variables : de un à huit centilitres.

En observant les chiffres de mon calendrier mictionnel (où je note avec précision, au jour le jour, tout ce que je bois et tout ce que j'élimine ainsi que les horaires), il semblerait que la CI fasse ses provisions dans l'après-midi sous forme d'une légère rétention d'eau, afin de ne pas manquer de carburant le soir et la nuit... Évidemment, tout sommeil est impossible dans ces conditions car à peine recouchée j'ai à nouveau envie d'uriner. Je reste cependant allongée pour aider à l'élimination car j'ai remarqué que cette position la favorisait. De plus, elle atténue aussi les autres douleurs.

Après 2 h, ça se calme un peu et j'arrive à m'endormir, non sans être obligée de me relever encore trois ou quatre fois avant le matin, réveillée par une envie urgente et douloureuse. Vers 6 h, les « réserves » doivent être presque à sec car je commence à avoir très mal, signe de concentration des urines. Sachant que je ne me rendormirai pas, je me lève définitivement et bois un grand verre d'eau de pH élevé puis un grand bol d'infusion de thym : ces boissons alcalines vont diluer le contenu vésical et éviter que la crise de douleurs ne s'intensifie. Aucun aliment en même temps, ce qui compromettrait l'effet apaisant des boissons. De plus, cela m'empêcherait d'évaluer mes « disponibilités » de la matinée en ajoutant aux mictions prévisibles et programmables une quantité difficilement appréciable d'urine d'origine solide.

À partir du moment où je suis debout, je fais un maximum de choses car malgré le manque de sommeil je me sens toujours mieux le matin. Si je dois absolument sortir pour une course rapide de proximité ou un rendez-vous médical, c'est vers 10 h que je peux me le permettre, car j'ai éliminé l'essentiel de ce que j'ai bu au lever. Si je ne rebois pas, je dispose en principe d'une autonomie de presque une heure avant d'avoir une crise de douleurs provoquée par la concentration des urines. Pour juguler cette crise, dès que je rentre je bois plusieurs grands verres d'eau avec du bicarbonate de soude, et je m'allonge jusqu'à ce que la souffrance diminue.

L'après-midi, je m'écroule de fatigue et dois à nouveau m'allonger. Je débranche le téléphone et forme des vœux pour ne pas avoir de visite ou de livraison imprévues. Si les télés, radios et chaînes hi-fi du voisinage restent tranquilles, et si la CI me laisse également assez de répit, j'arrive alors à faire une sieste d'une trentaine de minutes. J'en profite chaque fois que c'est possible car je sais qu'ensuite il me faudra attendre jusqu'à 2 ou 3 h du matin pour dormir à nouveau. Toutefois, ce petit somme n'est pas suffisant. À mon réveil, je suis encore épuisée et le reste de la journée se poursuit mollement, lourdement, lentement, le cerveau embrumé, les jambes en coton, souvent avec une migraine persistante, bien contente malgré tout quand je ne souffre pas trop de la vessie et de l'urètre.

En résumé, temps maximum de sommeil : trois ou quatre fractions d'environ cinquante minutes dans la deuxième moitié de la nuit (si j'arrive à me rendormir rapidement à chaque fois), puis dans le meilleur des cas un « rab » d'une demi-heure en début d'après-midi. Et ceci, à la condition expresse de respecter une discipline très stricte sur la nature et la quantité de tout ce que je bois et mange, ainsi que sur les horaires où je prends ces aliments solides et liquides.

Quand je déroge à une seule de ces contraintes, je sais que je vais le payer très cher. Par exemple, un déjeuner comportant un peu de pain, vin, viande ou poisson, fromage ou dessert, va provoquer une grosse crise quelques heures plus tard. Un repas après 17 h, même uniquement composé d'aliments alcalins (exemple : carottes râpées, riz ou sarrasin, fromage blanc et poire) va générer un supplément d'urines à éliminer pendant la nuit, soit une dizaine de mictions à ajouter à la douzaine habituelle : c'est l'assurance d'une nuit d'un blanc éclatant...

Pour l'instant, j'arrive à tenir le coup en m'accrochant à l'idée qu'un jour on saura guérir la CI, ou du moins la soigner pour réduire efficacement ses symptômes. Les milieux médicaux semblent enfin prendre le sujet au sérieux, en particulier à l'étranger. La France est encore très en retard dans la connaissance de la maladie, par rapport à d'autres pays d'Europe et surtout d'Amérique du Nord, où existent depuis longtemps des associations de malades très actives et très bien organisées. Quand on pense que chez nous, avant la création de notre propre association en janvier 2004, la CI n'était même pas connue au sein des organisations traitant des maladies rares !

Heureusement, les renseignements collectés sur le net de par le monde, ainsi que les précieux échanges qui me sont maintenant possibles avec d'autres malades, m'offrent quelques raisons d'espérer. Par exemple, je fantasme sur la piste de la bactérie inconnue : certains chercheurs sont en effet persuadés que la CI est due à une bactérie non identifiée, comme on l'a découvert récemment pour l'ulcère à l'estomac. Or, ma muqueuse vésicale présente bien une forme d'ulcère, dit de Hunner...

J'ai suivi pendant un moment une autre piste sérieuse : le Cystistat, un produit liquide à instiller dans la vessie. Sa ressemblance avec le DMSO de sinistre mémoire s'arrêtait là car, contrairement à l'horrible décapant qui m'avait valu des semaines de souffrance extrême début 2002, ce nouveau médicament venu du Canada ne brûlait pas la muqueuse vésicale mais devait apaiser l'inflammation et restaurer les tissus abîmés à l'aide d'un composant actif naturel, l'acide hyaluronique. J'avais bien compris que cette action n'était que provisoire et qu'il était indispensable de renouveler régulièrement les instillations (hebdomadaires au début, un peu plus espacées par la suite). C'était mieux que rien si ça soulageait réellement ! J'étais prête à me soumettre

à cette contrainte, consciente aussi qu'il s'agissait seulement d'atténuer les symptômes, et non pas de soigner la maladie.

En août 2004, dès que j'ai pu réunir, venant de l'étranger, des documents précis sur ce Cystistat, je les ai envoyés à mon urologue rémois afin que nous en parlions lors d'une consultation, ce qui fut fait le 17 septembre. Il m'a promis ce jour-là de chercher d'autres renseignements et de me recontacter.

Effectivement, trois semaines plus tard je recevais une lettre de lui, mais c'était pour me dire qu'il regrettait de ne pouvoir se procurer ce médicament inconnu en France, et par conséquent de ne pouvoir procéder aux instillations. Il ajoutait que malgré ses démarches auprès d'autres confrères, notamment au CHU de Reims, il n'avait trouvé personne qui fût susceptible de me prendre en charge. Finalement, il me conseillait de retourner à Paris voir Ariane C., qu'il connaissait de réputation. J'ai aussitôt suivi ce conseil et obtenu courant octobre, par l'intermédiaire de ma généraliste, un rendez-vous d'abord fixé au 31 décembre, puis reculé au 14 janvier.

Après une nouvelle attente de plusieurs mois, le moment arriva enfin de me rendre à cette consultation. Heureusement, étant prise en charge à 100% pour tout ce qui relève de l'urologie, j'ai eu droit à une ambulance pour le trajet Reims-Paris et retour : quel poids en moins, et pas seulement sur le plan financier !

Si la réponse à la demande d'entente préalable avait été négative, j'aurais dû renoncer à ce déplacement car je n'étais plus capable de me lancer dans l'aventure hyper-stressante d'un trajet en autobus domicile/gare, puis d'un voyage en train et d'un parcours à pieds dans les rues de la capitale, avec en plus tous les petits temps morts, délais et attentes sans toilettes à proximité, et la certitude absolue d'une sévère crise de douleurs due au fait que je n'aurais pas pu boire en temps voulu ni en quantité suffisante pour l'éviter.

Sur place, Madame C. m'a confirmé qu'elle pouvait me traiter au Cystistat, ce produit canadien étant autorisé à la vente sur le marché français. Hélas, il coûtait très cher (120 € le flacon d'une dose) et n'était pas remboursable. Or, une série d'instillations comporte huit séances et nécessite donc huit flacons, soit 960 €.

J'ai réussi à obtenir une remise de 50% auprès du distributeur en acceptant de répondre à un questionnaire de suivi et de tolérance, et j'ai lancé un appel au secours à cinq personnes pour 100 € chacune. Ces ami(e)s, qui m'ont déjà prêté de l'argent sans intérêt pour différents frais en rapport avec la CI, ont eu la gentillesse d'accepter cette créance supplémentaire et je leur en sais un gré infini. Par ailleurs, j'ai monté tout un dossier pour demander de l'aide à ma caisse de Sécurité Sociale et à ma mutuelle au titre de prestations supplémentaires.

Cependant, avant de commencer tout traitement, madame C. a jugé indispensable de me faire une nouvelle hydrodistension car il fallait en priorité essayer de redonner un peu de volume à la vessie, devenue trop minuscule. Avec les cinq centilitres d'une seule dose de Cystistat, elle aurait déjà été pleine à ras-bord, et il n'y aurait plus eu de place pour les urines fraîches qui auraient continué à arriver pendant la séance. D'où l'obligation de vider ma vessie beaucoup trop tôt, alors qu'il faut garder le produit au moins une demi-heure pour qu'il se dépose et imprègne bien les parois.

Cette hydrodistension, intervention toujours très délicate, a eu lieu à l'hôpital Saint-Louis le 3 février 2005. Pour des raisons aussi pratiques que financières, Ariane C. a suggéré que son confrère de Reims prenne le relais pour les instillations, ce qu'il a accepté de faire.

Les huit instillations se sont échelonnées de mars à mi-juin 2005, mais elles n'ont pas donné les résultats escomptés. Disons même qu'elles se sont soldées par un échec total, la muqueuse des parois vésicales étant apparemment trop brûlée et trop fissurée pour que le Cystistat arrive à s'y accrocher. L'hydrodistension avait redonné un peu de volume à ma vessie (une dizaine de centilitres au lieu de cinq), mais ce pauvre organe s'est très vite remis à rétrécir, et dès le mois de mai il était revenu à son état initial.

Sur les conseils de Madame Ariane C., que j'ai revue le 17 juin à l'issue de la série d'instillations, j'ai donc renoncé à continuer dans cette voie et accepté de me mettre au Laroxyl, un antidépresseur qui, pris à petites doses, se transforme un puissant antalgique. En toute objectivité, après plusieurs mois de prise régulière, j'ai cru ressentir une petite diminution des douleurs – mais c'était inquantifiable et peut-être seulement dû à l'effet placebo. Quoi qu'il en soit, ce médicament ne peut pas rendre une taille normale à ma vessie et n'a donc aucun effet sur la fréquence mictionnelle.

Je ne prends plus le risque de sortir de chez moi que pour me rendre en ambulance ou en VSL à un rendez-vous d'urologie, non sans stress malgré ces bonnes conditions de sécurité. Et comme un accident est toujours possible, je suis obligée de me garnir de protections épaisses qui se devinent sous tous les vêtements autres que manteaux ou vestes 3/4, et qui font un gros bruit de papier froissé à chaque mouvement.

Cette vie n'est plus une vie, mais le choix est simple : n'en ayant pas d'autre de rechange, il faut que je la supporte ou que je la quitte.

### **Notes complémentaires**

Dans les pages qui précèdent, je n'ai abordé que l'aspect médical de mon expérience, en escamotant pudiquement les détails les plus triviaux. Dans un même souci de discrétion, j'ai un peu évoqué les retentissements négatifs de la maladie sur le plan professionnel et financier, mais laissé entièrement de côté les aspects les plus personnels. Cependant, il est évident que la CI a réduit à néant tout projet d'avenir, toute réalisation en cours, et opéré des ravages spectaculaires dans ma vie privée sur les plans familial, social, affectif, sexuel, etc. Je préfère ne pas aborder ici tous ces différents aspects car un livre n'y suffirait pas, et de plus ce serait trop pénible, trop moche et trop triste.

Par bonheur, si j'ose dire, la maladie m'est tombée dessus relativement tard, alors que j'avais déjà eu le temps de faire beaucoup de choses et d'assurer mon chemin dans l'existence. En pensant à mes vieux jours, je venais même d'acheter une maison dans une grande ville de province bien située, facile d'accès, et dans un quartier agréable, pratique, où l'on trouve presque tout ce qu'il faut en se déplaçant à pieds dans un faible rayon. Hélas, je n'ai pas eu besoin de devenir cacochyme et impotente pour me féliciter de cette prévoyance ! Si j'habitais aujourd'hui un coin de campagne ou de banlieue un peu à l'écart, je ne sais pas comment je ferais pour subsister, même avec internet.

J'avoue que j'envie bien souvent les cancéreux, hémodialysés et autres grands malades bien suivis et bien pris en charge, ainsi que les invalides en fauteuil roulant, avec leur handicap bien visible et bien répertorié. Ils n'ont pas besoin de chercher eux-mêmes leur diagnostic ni leur traitement, pas besoin de se battre pour se faire entendre et pour obtenir toutes les aides matérielles et financières possibles, pas besoin de s'expliquer, de se défendre, de se justifier à longueur de temps pour n'obtenir finalement que du désintérêt et de l'incompréhension, voire des soupçons, des critiques et même des moqueries.

Je ne suis d'ailleurs pas étonnée que la CI soit si peu connue. À mon avis, et je suis loin d'être la seule à penser ainsi, elle est beaucoup plus répandue qu'on ne le croit. Seulement, la majorité des personnes atteintes ne savent même pas de quoi elles souffrent, n'ayant jamais trouvé de médecin capable d'établir le bon diagnostic. Elles ont très honte de leur lamentable état, culpabilisent en croyant que son origine est psychosomatique, et n'osent pas parler clairement d'un problème aussi intime et aussi « sale ». Tant que c'est possible, elles dissimulent leur maladie en prétextant n'importe quoi pour ne pas avoir à sortir de chez elles, et finissent par se suicider quand c'est devenu intenable. Et tout le monde autour se contente alors de parler d'une grave dépression, sans en approfondir la cause car elle est aussi extravagante que tabou...

À ce propos, je déclare sans ambiguïté mon souhait le plus vif de voir le suicide assisté devenir légal : il se peut que dans l'avenir j'aie moi-même besoin d'y recourir, si les atteintes de l'âge ajoutées à celles de la CI me rendent un jour incapable de lutter davantage. Mais le plus tard possible, évidemment.

Pour l'instant, je m'estime heureuse dans la mesure où je n'ai encore rien d'autre qui cloche sévèrement sur le plan physique. C'est une chance, car si j'avais besoin de n'importe quel examen, soin ou intervention exigeant plus de dix à trente minutes de parfaite autonomie entre deux mictions, il faudrait que je m'en passe ou que j'obtienne la pose d'une sonde urinaire, ce qui n'est pas plus envisageable chez le dentiste que chez le dermatologue, l'ophtalmologue, le podologue ou autre. Même la coiffeuse m'est désormais interdite ! Alors ne parlons pas du reste...

Même chance côté moral. Très peu douée pour la déprime, je ne suis pas non plus sujette à l'ennui. Quant à la solitude, elle ne m'a jamais vraiment fait peur. Pourtant, j'ai toujours aimé la compagnie et je faisais partie des personnes qu'on recherche et qu'on invite partout. D'ailleurs, je me déplaçais volontiers en France comme à l'étranger, et j'avais de nombreuses activités professionnelles, familiales, associatives, culturelles, artistiques et autres, où je me trouvais toujours très entourée et sollicitée. A tel point que j'avais souvent besoin, pour souffler un peu, de rechercher la solitude car elle me faisait l'effet d'un luxe rare, synonyme de tranquillité d'esprit et de liberté, mais aussi d'initiative et d'épanouissement. On n'est jamais si bien servi que par soi-même, n'est-ce pas ?

La CI m'a enlevé cette belle indépendance et cette gratifiante autonomie, tout en me faisant découvrir une double solitude, pénible celle-là, et que je ne connaissais pas du tout : l'isolement physique qui découle d'un handicap très invalidant, et l'isolement moral dû au manque d'intérêt et à l'incompréhension.

De cette dernière, je ne citerai qu'un exemple très courant, très agaçant et très démotivant. C'est un ensemble de réflexions naïves ou condescendantes et de conseils inadaptés du genre : « *Je connais le problème, ce n'est rien, il ne faut pas que ça vous empêche de vivre comme avant. Si vraiment vous ne pouvez plus travailler, profitez-en pour refaire des langues étrangères, du théâtre, de la photo, de la marche, de la danse, allez à des cocktails, vernissages, expositions, réunions, tournois, banquets, conférences, retournez même au bout du monde si ça vous manque, mais sortez de votre tour d'ivoire ! Et si vous n'êtes pas très sûre de vous, vous n'avez qu'à porter des protections...».*

J'applaudirais à ces excellentes suggestions si elles n'occultaient pas totalement l'aspect financier de l'affaire, ainsi que les douleurs et l'épuisement permanent. Par ailleurs, même si j'étais cousue d'or, si je ne souffrais plus et si mes nuits étaient moins courtes et moins fractionnées, de tels conseils resteraient irréalisables par manque d'autonomie vésicale.

En effet, il ne s'agit pas d'éponger quelques gouttes involontaires, une fois de temps en temps, après un gros fou-rire ou un petit effort, mais d'évacuer chaque jour plusieurs litres en plusieurs dizaines de fois, avec difficulté et dans la souffrance. Pour commencer, il faudrait donc traîner partout avec moi une volumineuse provision de couches épaisses, du genre qui saute aux yeux sous tous les vêtements normaux. Bonjour l'élégance et la discrétion ! Ensuite, compte tenu des difficultés que j'ai à uriner, il est certain que je n'arriverais pas à le faire en catimini, mais qu'à chaque fois je me donnerais en spectacle avec larmes et grimaces, dans l'urgence et sans pouvoir tenir compte de ma position du moment : assise, debout, couchée, à pieds, à cheval, en voiture, pendant une conversation entre deux phrases, à table entre deux bouchées (mais deux bouchées de quoi, au fait, puisque je ne peux plus rien manger comme tout le monde ?), etc.

Pour aller encore plus loin dans la confiance : je suis toujours tellement obligée de pousser et de forcer que parfois il n'y a pas que de l'urine qui vient. Faut-il faire un dessin ? Rappelons simplement que le bicarbonate de soude, dont je ne peux pas me passer, possède d'indésirables effets secondaires laxatifs...

Et puis, même si par miracle je parvenais à me soulager discrètement à tout moment et en toute circonstance, encore faudrait-il disposer, tout de suite après chacun de ces exploits, d'un lieu pour me changer, me nettoyer et me débarrasser de la couche sale. Autrement dit, il me faudrait des toilettes et des salles de bains ! Or, si de tels trésors étaient accessibles partout sur un claquement de doigts, le problème de l'autonomie ne se poserait plus. Mais allez expliquer ça à quelqu'un qui a déjà son opinion bien arrêtée sur la question et aucune envie d'en changer... Mieux vaut se taire et essayer de se faire oublier.

Encore deux choses pénibles auxquelles je pense... parmi tant d'autres :

Peut-être à cause du manque de sommeil, du stress et des soucis cumulés, je suis devenue hypersensible à certains sons et rythmes. Ce n'est pas une question de décibels puisque le bruit des camions, avions, perceuses, tondeuses, etc., ne me gêne pas plus qu'avant. Ce que je ne supporte plus, ce sont les bruits qui ont des prétentions artistiques et que l'on nous impose à ce titre.

Par exemple, je ne peux pas regarder la télévision sans ressentir de brusques montées d'adrénaline à la plupart des génériques, *gingles* et autres nuisances sonores intempestives. Les publicités sont aussi très éprouvantes pour l'ouïe, mais on peut toujours zapper ou couper le son. Les émissions de variétés ou de « divertissement », bruyantes et bavardes, peuvent aussi être évitées. C'est plus ennuyeux pour les films, reportages et documentaires, très souvent parasités par des fonds sonores cacophoniques. Toutefois, je peux encore décider d'éteindre la télé.

Par contre, il est impossible d'échapper aux chaînes hi-fi du voisinage et à ces terribles disques à base de percussions sourdes et répétitives que quelques sans-gêne écoutent en boucle et toutes fenêtres ouvertes dès que le temps le permet. Ces battements, grondements, grincements, frottements, sifflements et braillements, même de loin et à volume réduit, me font l'effet d'une agression brutale doublée d'une odieuse violation de domicile, et le pire est que je ne peux ni me défendre, ni prendre la fuite. C'est une épreuve supplémentaire que je suis condamnée à subir sans savoir quand elle va s'arrêter, avec le cœur qui bat la chamade, l'envie de me taper la tête contre les murs et d'effrayantes pulsions de vengeance à l'encontre des responsables.

Moins grave est la question vestimentaire, bien qu'elle représente quand même un coup pour le moral. La quasi-totalité de ma garde-robe est devenue inutilisable car incompatible avec les contraintes du déshabillage express fréquent : je ne peux plus rien porter d'ajusté ni de fragile, plus de collants donc plus de jupes sauf en été, et pas de pantalons non plus à cause des ceintures, boutons et autres fermetures peu pratiques. Je dois me limiter aux survêtements, caleçons, pulls, tee-shirts, chemises de nuit et autres amples robes d'intérieur qu'on peut trouver dans les catalogues de vente par correspondance. Quant aux chaussures, pour lesquelles on ne peut pas se passer d'essayage, je n'en ai pas achetée une paire depuis plus de trois ans... sauf bien sûr des pantoufles.

Cependant, ainsi qu'on me l'a déjà fait remarquer avec pertinence (si ce n'est délicatesse), puisque je ne vais plus nulle part et que je ne vois plus personne, ce n'est pas dramatique ! Et comme je n'ai pas souvent l'occasion de porter mes vieux souliers, ils ne risquent pas de s'user...

Pour finir, je tiens à remercier du fond du cœur celles et ceux qui ont fait l'effort de sortir de leurs habitudes et préjugés pour s'intéresser à l'énigmatique CI et en reconnaître la gravité. Je leur sais gré, aussi, d'avoir vite compris que cette maladie est d'origine physique et non pas mentale, et qu'en conséquence je n'ai pas besoin d'une épaule sur laquelle pleurer ou d'une oreille dans laquelle m'épancher, mais d'une aide pratique pour me soutenir efficacement dans mes nouvelles conditions de vie – ou plutôt de survie.

Sans ces quelques amis fidèles, je n'aurais pas pu obtenir certains renseignements dont j'avais besoin, accomplir de nombreuses courses et démarches, payer certaines factures en temps voulu, faire réparer ou remplacer rapidement les matériels informatiques devenus défectueux, ou tout simplement me rendre à la plupart

de mes rendez-vous médicaux. Leur affection m'est précieuse, et leur tâche est loin d'être terminée.

Mais tiendront-ils le coup encore longtemps ? Ils ne sont pas éternels, leur propre santé n'est pas toujours impeccable, et ils ont leurs propres travaux et soucis à accomplir et à régler avant les miens. Quand ils ne pourront plus remplir le sacerdoce bénévole qu'ils exercent à mon profit, je ne leur en voudrai certes pas, mais il est évident que je succomberai presque immédiatement sous les difficultés de tous ordres que je ne suis plus capable d'affronter seule.

**Reims, novembre 2005.**

### **Mise à jour janvier 2015**

Je passe sous silence les six années suivantes jusqu'en 2011, date à laquelle j'ai décidé de laisser tomber les différentes médecines officielles et moins officielles car je n'avais plus la force de chercher et de lutter. Je n'ai gardé que l'Elmiron, que je prenais depuis environ dix-huit mois et qui n'avait encore donné aucun résultat – mais je savais que ce médicament était long à agir : dans les cas les plus bénins, de trois à six mois avant de sentir une différence, et davantage selon le degré de gravité.

En 2011, donc, mon attention a été attirée par une théorie selon laquelle la CI serait d'origine auto-immune. Autrement dit, mon système immunitaire se serait fortement mobilisé en septembre 2000 pour me débarrasser d'une cystite bactérienne, puis il se serait emballé et aurait continué sur sa lancée en s'attaquant aux tissus sains de la vessie et en y causant des ravages. J'ai alors formé l'hypothèse que s'il avait été capable de se dérégler, il devait aussi être capable de se rétablir et de réparer ce qu'il avait fait. Et je me suis accrochée à cette idée de toutes mes forces.

Courant 2012, mon état s'est mis tout doucement à s'améliorer, à tel point qu'un an après je pouvais revivre presque normalement dans la journée, en faisant juste un peu attention à ce que je mangeais et buvais. Si mon sommeil restait fractionné, mes nuits n'étaient plus jamais blanches, et si quelques dysfonctionnements subsistaient (notamment l'hypertonie des sphincters), ils étaient très atténués.

Fin 2015, me croyant guérie, j'ai supprimé l'Elmiron que je continuais à prendre trois fois par jour. Très mauvaise idée : quelques mois plus tard, des douleurs bien connues ont recommencé à se faire sentir. Je n'ai pas attendu que mon état se délabre davantage et me suis empressée de reprendre ce médicament dont la lente action reconstructrice n'a fait par la suite que se consolider.

Il ne subsiste donc aucun doute : l'Elmiron m'a sauvée.

### **Mise à jour janvier 2020**

Nouvelle terriblement angoissante : la Haute Autorité de Santé a décidé de ne plus prendre en charge l'Elmiron, jusque-là remboursé à 100%, et même de le retirer de la vente en France ! L'AFCI appelle ses adhérent(e)s à se mobiliser en prévenant leurs médecins, leurs députés, afin de faire pression sur la Ministre de la Santé.

### **Mise à jour juin 2020**

Bénévoles de l'AFCI et patient(e)s concerné(e)s ont multiplié leurs actions jusqu'aux plus hautes sphères gouvernementales avec l'aide d'une avocate... hélas non bénévole. L'énergie et l'argent dépensés ont permis, non sans mal, de remporter une première victoire : la réinscription de l'Elmiron sur la liste des spécialités remboursables (arrêté du 11 mai 2020). Toutefois, le combat n'est pas terminé car ce médicament est très cher : 514 € pour un mois, remboursés à 15 % soit 77 €.

Il est nécessaire que la cystite interstitielle soit à nouveau reconnue par les caisses d'assurance maladie comme ALD hors liste, afin que le remboursement à 100% soit rétabli.

Pour ma part, et je ne suis pas la seule, trouver 437 € par mois est irréalisable. En serrant mon budget au maximum, je pourrais réunir le tiers de la somme, ce qui veut dire qu'un flacon devrait durer trois mois : un comprimé par jour au lieu de trois. Or, ce n'est même pas envisageable car un flacon entamé a une durée d'utilisation de 45 jours. En attendant mieux, j'utilise des économies qui étaient destinées à d'autres frais médicaux mal remboursés (dentiste en particulier)... mais elles ne sont pas inépuisables.

### **Mise à jour octobre 2020**

J'ai trouvé une solution en changeant de garantie au sein de ma mutuelle santé, qui propose quatre niveaux de cotisation et donc de remboursement. En passant du troisième niveau au quatrième (le plus cher), je vais pouvoir être remboursée de 65 %. Avec les 15 % de la sécurité sociale, on arrive à 80 %. Il me reste donc seulement 20 % à payer, ce qui fait quand même encore plus de 100 €. Avec le supplément de cotisation (une quarantaine d'euros), il m'en coûte près de 150 € par mois pour continuer à me soigner.