

Témoignage Véronique : journée Douleur et Médecines complémentaires 15 mai 2011

La douleur est une réalité bien complexe dans le cancer. « La douleur est dans le cancer et le cancer se vit dans la douleur », douleur physique et douleur morale sont étroitement liées. La souffrance fait appel à une dimension plus affective, la manière dont on est affecté par la douleur dépend de notre vécu, notre histoire, notre culture, notre éducation... Aujourd'hui, mes mains écrivent sur le papier l'encre du silence qui coule de ma pensée. Ces mots venus d'ailleurs sont ma modeste contribution au combat de tous contre le cancer ...

DANS LE TOURBILLON DE L'ANNONCE

Quand on m'a annoncé que j'avais un cancer agressif et que je devais subir l'ablation du sein au plus vite, c'était comme si j'avais été frappé par la foudre, j'étais seule. J'ai envisagé le pire, le cancer signifiait pour moi une mort dans la dégradation et les douleurs. Un grand vertige me faisait basculer dans la peau d'un autre, j'avais l'impression que mon corps m'avait trahi, je me sentais sale.

Anéantie, je marchais en me répétant que c'était un autre combat, que je n'avais pas le droit de perdre, ma fille avait 5 ans et que rien n'est insurmontable avec de la volonté. Alors je repoussais de toutes mes forces les idées noires... J'avais décidé de me battre et que le cancer ne me rattraperait pas. Je devais être forte pour l'annoncer à mes proches et les protéger... Puis tout s'enchaîne très vite, les analyses préopératoires, il y a 36000 choses à organiser, c'est une véritable course contre le temps...

DE L'ETAT DE BIEN PORTANT A CELUI DE MALADE PAR LES TRAITEMENTS

Le cancer c'est d'abord une souffrance morale et il y a tellement à encaisser mais on n'a pas le temps de le faire... C'est avec la chirurgie que les douleurs physiques commencent véritablement, avant je ne me sentais pas malade. Les douleurs physiques et morales se cumulent au fil des étapes du protocole. La chirurgie mutilante, elle laisse une marque de guerre qu'on ne peut occulter...et qu'il faut intégrer.

Lors des diagnostics il y a un an et demi, je me détachais de cette réalité en me martelant « un sein contre une vie sauve », mais ce n'est pas simple de faire le deuil, il faut du temps pour l'accepter...Je voulais voir ma cicatrice sans attendre, elle signifiait aussi une délivrance. Pour rester de marbre, j'évitais les averses des cris venant de l'intérieur. Mais en pleine lumière de la sophrologie, ma vie, mon corps de femme a trébuché sur ce sillon écaillé...les larmes coulent pour me raconter mes peines...les mots se bousculent mais on ne sait plus dire quand tout se révèle... Puis ce printemps, j'ai fait le tour de mon jardin pour entendre le vent qui me raconte mon histoire. Et peu à peu avec le temps, je m'allège des pétales fanées... Doucement, mes doigts égrènent la lumière du miroir pour récolter les fruits les plus mûrs que je goûte avec mes yeux...les autres, encore trop verts, attendront jusqu'à la prochaine moisson...

COMBATTRE LES DOULEURS EST UN TOUT

La médecine classique n'est pas suffisante pour venir à bout de toutes les douleurs physiques. Mieux gérer ses douleurs est essentiel pour vivre le plus normalement possible mais je pense qu'enrayer totalement la douleur me priverait de précieux signaux d'alarme.

J'ai appris que mon corps est une précieuse boussole que je devrais suivre plus souvent, le cancer me propose d'apprendre une écoute subtile de moi même.

J'ai subi une chimio à forte dose, dévastatrice ; aucun effet secondaire ne m'a épargné y compris les effets rares... Je m'en sors...même si l'organisme est fatigué, l'estomac détraqué, avec des séquelles assez importantes à gérer notamment des neuropathies sévères, ainsi que les effets secondaires de l'hormonothérapie. Ostéopathie et auriculothérapie (acupuncture des oreilles) après les traitements lourds m'ont permis de mieux gérer les nausées et bouffées de chaleur et les neuropathies, les douleurs articulaires et musculaires. Pour juguler les neutropénies et aplasie, jumelé avec les facteurs de croissance, je prenais des remèdes légendaires et huiles essentielles issus de la très riche pharmacopée malgache, à base de saro (vahona+mandravasarotra) utilisés pour traiter certains cancers, renforcer les défenses immunitaires et réguler l'appareil digestif. La connaissance des propriétés des aliments plus commun, transmis par ma famille malgache, faisait partie de mes outils. Je prenais du persil en prévention des nausées. Le tout accompagné d'une bonne hygiène alimentaire.

FACE A L'EXTREME, NOTRE MEMOIRE RENFERME UN FORMIDABLE VIVIER DE NOS PROPRES RESSOURCES

La perception et la gestion de la douleur est une affaire personnelle et fait appel à notre propre vécu, notre éducation, notre culture. Notre mémoire renferme un formidable vivier de ressources. Je crois que les défis et victoires antérieures sont profondément imprimés en nous. Je m'y référais, cela donne une idée de notre propre échelle de tolérance, un précieux repère quand on doit faire face. « L'idée que d'autres choses difficiles sont arrivées, je les ai surmontées, j'y ai survécu... »...Face aux douleurs extrêmes, je me remémorais la façon dont j'avais fait face à des épisodes douloureux, je les revisitais les uns après les autres en me focalisant sur les parcours victorieux. Cela m'a donné la volonté, la rage de vaincre et l'idée que je peux y arriver seule par moi-même.

En salle de réveil, ma tête était encore un peu lourde mais je me préparais mentalement à des douleurs postopératoires très vives, Je ne voulais pas de morphine, j'avais l'idée qu'elle était utilisée pour la fin de vie... je sortais d'une longue et lourde opération d'ablation du sein avec curage ganglionnaire total. Je me suis entretenue avec le chirurgien et elle me débranche. Puis j'ai demandé à m'isoler pour me concentrer, tel un sportif avant sa course d'endurance et je revoyais dans ma tête des images de mastectomie visionnées l'avant-veille. Je regagnais ma chambre, souriante d'aller retrouver ma fille.... Les sensations de brûlures allaient vite de plus en plus intense et bientôt c'est tout le corps qui brûle, c'était atroce à un point comme si la même douleur « **m'anesthésiais** » lorsque je me concentrais sur l'endroit de ma cicatrice... Alors je voulais me lever - pour tenir debout et marcher - pour avancer... Une infirmière m'a aidée. En restant concentrée et en soufflant lentement et profondément, je lui expliquais ma feuille de route...je me fixais des objectifs progressifs : être assise puis se lever et tenir debout et aller jusqu'à la fenêtre...la réalisation de chaque objectif me donnait de la force pour l'étape suivante...et je suis arrivée à la fenêtre et ça valait vraiment la peine : quel moment magique !! La rencontre avec une pleine lune resplendissante et transparente...je sentais tout mon corps baignée par cette lumière, j'avais l'impression que ses contours me renvoyaient plein de couleurs...Cette lune se reflétait sur les feuilles du parc, j'étais clouée par ce spectacle d'une beauté époustouflante... les yeux fermés, je pouvais entendre le vent remuer ces feuilles à travers les vitres, c'était comme une musique berçante et j'ai senti l'odeur fraîche de la rosée matinale embaumer toute la chambre...Sous peu, je m'évadais, je voyais des paysages de mon enfance et doucement toute ma vie défilait...mes rêves concrétisés et ceux inachevés étaient accrochés aux feuilles...je n'avais plus trop mal et je voulais sortir pour aller les toucher ...Puis j'ai passé une bonne partie de la nuit à marcher avec l'infirmière

dans les couloirs circulaires de l'hôpital, aimantée par cette lune. Le lendemain j'ai attrapé et touché les feuilles du parc, je me concentrais pour lever lentement mon bras (à moitié), comme pour cueillir des fruits. Cela m'a inspiré un nouvel objectif : acheter des fruits pour faire une salade de fruits pour ma fille... Chaque pas en avant réussi compte et conditionne les prochains objectifs, c'est comme un cercle vertueux qui renforce la volonté de remporter le combat...La fatigue physique se ressent moins, j'ai perdu 12kg en 6 jours, les douleurs deviennent supportables quand on est porté par la tête...J'ai appris que même dans des situations extrêmes, le corps a des ressources insoupçonnées, surprenantes et presque miraculeuses, c'est comme un instinct de survie, je suppose.

CHIMIO 1^{ER} PROTOCOLE

LA PREPARATION DU MENTAL EST FONDAMENTALE

La préparation du mental est fondamentale. Il faut être préparé à la chimio. Quand on n'est pas informé des effets secondaires, on est privé de préparer sa défense. C'est l'escalade de la douleur. Je n'étais pas préparée à ce raz de marée de souffrances et je me sentais impuissante. La chimiothérapie nous place au-delà de nos limites et il faut la passer... J'ai cru que j'allais mourir de douleurs la nuit de la première séance, le simple contact du drap faisait très mal, tout le corps en feu, incapable de tenir ma tête, mes paupières, à l'état de légume, les jambes coupées, c'était ce qu'il y avait de pire pour moi, c'était horrible...je paniquais de ne plus les sentir... J'aurais aimé que quelqu'un m'explique que l'épirubicine du protocole FEC100 coupe littéralement les jambes. Le moral en prend un sacré coup... C'est insupportable d'accepter son enfant de 5 ans vous nourrir à la cuillère... C'est épouvantable de faire souffrir ceux qu'on aime et de les voir souffrir, on se sent coupable...il y a des regards et des silences qui en disent long, ce qui est indicible par les mots.....J'avais encore plus mal quand une personne des urgences disait : «calmez vous, ce n'est rien et prenez bien tous vos cachets, c'est normal avec le FEC 100 ! si ça ne s'atténue pas dans 3 heures venez nous voir ». Trois heures à tenir...J'ai compris que je devais me débrouiller seule...Il fallait absolument que je me lève. Mais assommée de fatigue et de douleurs, je finis par m'endormir...J'ai fait un rêve très bizarre où je voyais des êtres chers décédés qui me souriaient, comme si je pouvais contrôler le contenu de ce rêve. Alors je m'y suis accrochée et ça m'a redonné confiance et un second souffle... Dans ces instants insoutenables, je voulais tout arrêter et d'un coup, j'ai eu l'éclair d'une phrase : « les serpents n'ont plus de venin lors de leur seconde morsure » alors j'ai décidé de continuer mes chimios...

Lever au 3^{ème} jour : c'est comme si je réapprenais à marcher, je voyais mon pied et ma jambe dans ma tête et décomposais le mouvement de la marche. Puis en respirant lentement, je glissais un pied devant l'autre. Je me disais en riant: « ah la tête peut aussi porter ! Cancer tu ne gagneras pas ! » et je riais avec ma mère de ma grosse panique. Cet épisode m'a servi de référence pour les prochaines séances de chimiothérapie, je les ai abordées différemment : j'ai pris tous les cachets et surtout je suis restée debout, coute que coute, pendant et après l'injection....Je veux dire que même dans les pires moments de grande frayeur et malgré la toxicité des soins, cela n'empêche pas de rire, et rire fait du bien.

Chimio 2eme protocole : EFFETS SECONDAIRES MINIMISES PAR LE MEDECIN/
DIALOGUE DE SOURDS : Quand le soignant minimise les effets secondaires, cela amplifie la perception de la douleur.

La prise en charge de la douleur ne peut être efficace que si d'abord elle est prise en compte. Parce que je suis seule à pouvoir ressentir ma douleur, son intensité. Fort heureusement je connaissais mes médecins en ville depuis longtemps. Souvent on nous dit « Ne vous inquiétez

pas, c'est normal, n'ayez pas peur », je peux concevoir aujourd'hui le sens rassurant de ces phrases. Mais sur le moment, on aimerait obtenir une autre réponse. On a l'impression d'être un patient douillet, l'impression qu'on ne nous croit pas, on n'entend pas nos peurs et on s'autocensure. Pire, lorsque les effets secondaires d'ordre cliniques sont minimisés et que le médecin est borné dans ses statistiques et ses termes techniques...les conséquences peuvent être catastrophiques. Ayant un cancer de grade III, j'avais adhéré à un essai thérapeutique de chimio pour ses effets secondaires minimes et son efficacité prouvée auprès de cancer de grade IV. Dialogue de sourd avec le médecin durant l'injection du produit, stoppée 4 fois à cause de grandes douleurs abdominales. Je sentais mon cœur qui battait très vite et j'étouffais. Une chimio programmée pour une heure qui s'est éternisée pour presque toute la journée ! Elle disait : « Ce produit, l'ixabepilone ne fait jamais ça et on vous donne le maximum pour l'estomac, 3 fois plus qu'à une personne ayant un ulcère ! D'ailleurs il faudrait envisager une fibroscopie... » Reprenant mes esprits, je voyais 3 infirmières entrain de rapatrier tout le matériel de cardio et me débranchaient enfin !... J'étais sidérée, tellement indignée que je ne pouvais plus parler, j'avais hâte de partir...la relation avec le médecin est essentielle, cette expérience a entamé la confiance dans le sérieux des soins et a laissé place au doute... pourtant j'étais prise au piège de terminer ma chimio dans cet hôpital...

INCOMPATIBILITES DES TRAITEMENTS

L'oncologue était surpris de mon récit lors de la prochaine consultation, les infos ne lui étaient pas remontées...Il opte pour une cure de 3 ou 4 taxotère, un médicament prouvé efficace mais très toxique. Et surtout une incompatibilité assez importante: mon allergie à un des composants du produit. C'est L'impasse...l'impasse qui fige alors qu'on a l'impression que le temps fuit...Les traitements contre le cancer ont aussi une réalité complexe, on vous soigne d'un coté, cela est nécessaire, mais les incompatibilités remettent une couche de l'autre : les doses fortement majorées, mais nécessaire, de corticoïdes et de cortisone ont des effets hypertensifs et je suis sujette à l'hypertension artérielle. J'étais complètement dépassée et impuissante, ce fut un grand moment de solitude...il a fallu puiser au plus profond pour trouver la volonté et le courage...Et je revoyais le film de la chirurgie et de ma première nuit de chimio et j'ai décidé de m'accrocher pour affronter ce nouveau défi... Alors je refusais d'être malade, je parlais de ma maladie comme s'il s'agissait de quelqu'un d'autre...une maison en chantier à terminer dans les délais m'attendait...

LA DOULEUR C EST AUSSI UNE QUESTION D ECOUTE ET DE PAROLE

Il est des douleurs et des souffrances qui vous rendent muet et indifférent...qu'entendre celle des autres est insupportable, alors on les fuit...l'entourage est parfois las d'une situation qui s'éternise, on n'est pas sur la même échelle, alors on s'isole dans une bulle, entourée de gens mais seul. Et pourtant, le fait d'apprendre à nommer la douleur, d'avoir le droit de la verbaliser, soulage. La parole est libératoire. La douleur est d'abord et aussi une affaire de paroles. Mais pour pouvoir parler, on a d'abord besoin d'être écouté. Il y a des personnes qui sont spécialisées dans le traitement de la douleur et qui écoutent différemment, d'autres personnes qui savent écouter la souffrance silencieuse par le regard, tellement que les mots deviennent futiles...un regard magique qui dit : « je suis là », des yeux qui délivrent du brouillard d'un hiver sans fin, qui changent les barrières de vos forteresses et transpercent les secrets du cœur. Il vous en apporte les reflets, parfois éblouissants, pour diffuser l'espoir dans votre mémoire et l'y inscrire, et pour être la lueur de mes pannes dans le voyage du temps. Peu à peu, parler me rend plus légère et bientôt je découvre le pays mystérieux des larmes...

laissant ainsi mes douleurs s'écouler comme des gouttes de cristal...elles font les notes d'un lent prélude aérien, d'une nouvelle symphonie des saisons inconnues ...

LA FIN DES TRAITEMENTS LOURDS ET L'APRES CANCER

Durant les traitements lourds, le corps est mis à rude épreuve, il y a des vagues plus hautes que celles de l'océan à franchir et la radiothérapie brûle. Le mental joue un rôle fondamentale, « c'est la tête qui mène la bête » disait tjrs ma grand-mère, alors j'y ai cru. Et ce n'est pas parce qu'on est sorti de ces traitements lourds que tout s'arrête, il y a l'Après avec les séquelles à gérer puis l'hormonothérapie...il y a ces douleurs plus « routinières » mais qui usent et qui se cumulent aux autres.

SOPHRO : UNE METHODE EFFICACE CONTRE LES DOULEURS

Pour venir à bout de ces douleurs plus routinières, j'utilise principalement la sophrologie et l'ostéopathie. On peut utiliser toute la batterie de médicaments, complétée par la médecine douce pour amoindrir et rendre la douleur plus supportable et améliorer effectivement la qualité de vie. Le fait est que tous ces produits utilisés en traitement de fond ont aussi des effets secondaires (sommolence, troubles digestifs...etc) qui se cumulent avec ceux de l'hormonothérapie. De plus, ils n'empêchent pas la survenue de douleurs subites. Dans mon cas, la chimio a endommagé un certain nombre de nerfs, évalué à une neuropathie périphérique sévère grade II. J'ai essayé une large panoplie mais je n'ai trouvé aucun traitement satisfaisant. C'est pourquoi, j'ai décidé d'arrêter ces médicaments et de les réserver vraiment aux accès de douleurs aiguës, par exemple les périodes d'hypersensibilité au toucher pouvant parfois être immobilisante. Pour venir à bout des désagréments quotidiens (fourmillements, brûlure tolérable, sensation de crampes prolongée, engourdissement...etc), je canalise la respiration vers l'endroit douloureux et je me parle dans ma tête. En utilisant totalement mes propres ressources, j'améliore la récupération physique et libère les émotions bloquantes et les résistances cèdent.

Cette méthode me permet une prise en charge personnelle complète, elle agit à la fois sur mon corps et mon mental et me permet d'être plus autonome et acteur de ma guérison. En étant focalisé dans l'instant, le présent, cet état de sérénité, de sécurité où je suis en phase avec moi-même. C'est un réel travail sur soi-même.

La sophrologie m'a transporté dans les profondeurs de mon existence, de mon histoire...elle m'invite à voyager vers de nombreuses destinations du passé, du présent et du futur...le tout ramené à l'instant présent. Elle fait de la place dans ma tête pour que je puisse accueillir un arc en ciel de couleurs, des sons, des odeurs d'une saveur délicates et agréables, des images relaxantes... J'en ressors ressourcée, les douleurs disparues ou bien amoindries. Lorsque je vois au loin une ombre chuchoter, je me penche un peu pour trouver mon milieu...et main dans la main, mes cauchemars et mes rêves allument les étoiles...elles me guident au pays de mon jardin secret ou vers de nouveaux horizons colorés où le temps n'existe plus.

J'ai appris que changer la façon de penser la douleur, l'accepter, réduit son intensité. Du coup je la perçois moins longue plus légère à porter.

Quand je sens une douleur s'intensifier ou lorsqu'elle arrive subitement, j'arrête tout mouvement pour l'écouter. C'est comme si j'entends le son d'une musique accordée à ma propre cadence... C'est comme si tout mon corps est lavé par une eau pure dont j'entends le bruit ruisselant...Et je vois mes plaies pansées par des fleurs, qui me motivent à oser regarder de plus prêt l'endroit où elles ont pris racine...

CONCLUSION

Le cancer est une épreuve de vérité à tous les niveaux, il met à nu ce que je croyais bien enfoui...les prises de conscience sont une véritable épreuve...c'est comme une tempête qui balaie tout le sable et il ne reste plus que les failles...béantes...les volcans endormis font éruption, souvent dans le silence de la nuit...

Le cancer oblige à faire le tri progressivement de ce qui est encombrant, pour vivre l'essentiel. Je vois la vie d'un autre œil, les vraies valeurs reprennent peu à peu leur place. C'est donc une expérience enrichissante ; mon cancer je le considère comme une sonnette d'alarme...ce n'est pas le fruit du hasard. C'est une étape majeure de ma vie. Il me propose d'apprendre à ouvrir les yeux différemment, les yeux du corps, les yeux du cœur...

Le cancer m'oblige à m'interroger sur la façon dont je sème mes fleurs et les nourris, les arrose pour qu'elles me surprennent encore quand je les respire...

A y réfléchir, mon cancer est un véritable « déclic libérateur », il m'a dévoilé aussi des trésors cachés que je prends plaisir à découvrir et à partager, à vivre pleinement et simplement...dans l'authenticité de ce que je suis...