

Une longue histoire

Je souffre de douleur chronique depuis l'enfance. J'ai mal tout le temps, jour et nuit, plus ou moins fort. Curieusement la douleur peut varier sans que l'on sache toujours très bien pourquoi. Pour ma part, elle s'amplifie au cours de la journée. Bien sûr, parfois, je peux identifier les raisons de son aggravation, mais ce n'est que maintenant, après des années de traitement et de questionnement personnel.

Pour moi la douleur est comme la faculté d'entendre des sons que d'autres personnes n'entendent jamais, de percevoir des sensations qu'ils ne perçoivent jamais, de ressentir des vibrations qu'ils ne ressentent jamais. C'est un état d'hyper-attention ou d'hyper-vigilance par rapport aux sensations du corps ; c'est peut-être aussi une incapacité à négliger certaines sensations désagréables, l'incapacité à s'y habituer ? D'autres personnes, forcément différentes, ne peuvent pas me comprendre. Et l'imaginer ? A peine. Ces personnes ne savent pas et peut-être ne sauront jamais, heureusement pour elles, ce que signifie avoir mal en permanence. On est tous inégaux devant la douleur. Souvent, les gens pensent que je ne la supporte pas, parce que je suis trop douillette, faible ou fragile, ils se trompent. Ils ne peuvent pas comprendre comment une caresse, un effleurement de la peau, peuvent causer de la douleur. Pire, comment croire que la joie peut causer de la douleur ? Si je ne l'avais pas lu moi-même dans le témoignage d'un patient, je n'aurais jamais osé le dire. Cette émotion, cette sensation inavouable était pour moi le signe d'un désordre mental. Certains m'ont dit : « La

douleur, il suffit de l'ignorer ! » J'ai trop longtemps essayé de l'ignorer, plus exactement de la dissimuler aux prix d'efforts démesurés qui m'ont conduite à la dépression. C'est en parlant de la douleur que j'ai pu me sauver ! D'autres ont affirmé : « La douleur, vaut mieux en rire ! » Oui, maintenant, je peux parfois en rire, mais avant de la tourner en dérision il faut avoir pu l'exprimer ! Sinon, le rire n'est qu'un masque qui cache un terrible rictus. Ou bien encore : « La douleur, il faut la traiter par le mépris ! » Facile à dire lorsque l'on n'a jamais été confronté à elle, jour après jour. Il faut être bien présomptueux et ignorant du pouvoir qu'elle a sur vous. Sinon, pourquoi la torture serait-elle l'arme de tous les dictateurs, fascistes et sadiques du monde entier ? Seuls quelques héros peuvent y résister. D'autres encore cherchent à la comparer : « La douleur physique est moins grave que la douleur morale ! » Ceux-là ignorent la détresse dans laquelle elle nous enchaîne. Ou bien le contraire : « La douleur physique est pire que la douleur morale ». Cette comparaison est inutile, elle n'a pas de sens. Douleur et souffrance sont indissociables. Chaque douleur, chaque souffrance est totale, unique, personnelle et terrible pour celui qui la vit. Qui peut juger de ce que l'autre vit, ressent ? Chacun de nous peut être atteint par une douleur et une souffrance qui lui semblent insupportables. Lui seul en donne la limite, et cette limite elle-même varie avec le temps ou les circonstances. Chaque patient possède un seuil différent de déclenchement de la douleur, qui est en partie d'origine génétique.

Ma douleur n'est ni moins, ni plus insupportable ou supportable que celle des autres malades qui vivent un semblable calvaire. Elle est ma douleur. Je la vis à 100%. Elle fait partie

de moi. Je suis la seule à la ressentir, à l'éprouver, moi seule peux l'exprimer et la qualifier, en donner les limites. C'est pour cette raison que les médecins la disent subjective, mais subjective ne veut pas dire imaginaire. Après de longues années de révolte au cours desquelles cette évidence m'a déconcertée et déchirée, maintenant je l'accepte. Comme d'autres ont l'oreille fine et musicale, moi je perçois dans mon corps une gamme de sensations jusqu'aux plus douloureuses. On dit des personnes sourdes qu'elles « entendent haut », moi la douleur je l'entends, je la sens même quand elle est très faible. Il existe au contraire des personnes qui ne sentent pas du tout la douleur, cette absence de sensations est aussi une maladie. Par exemple, elles ne s'aperçoivent pas qu'elles ont une jambe cassée, ou qu'elles sont en train de se brûler. Elles sont exposées à de grands dangers.

Pendant longtemps, j'ai pensé : cette douleur me persécute pour mon malheur. Maintenant, je sais – mais il m'a fallu énormément souffrir pour cela – que la douleur peut aussi m'apporter des richesses. Ne croyez surtout pas que je n'ai plus mal, ou que je pense que la douleur est nécessaire. Loin de moi cette idée, mais puisque la douleur est là, j'ai appris à la connaître, à l'appivoiser, à écouter ce qu'elle peut m'apprendre et à composer avec elle. Mais je ne m'habituerai jamais à elle. Pour la douleur chronique très ancienne, comme pour d'autres maladies, on ne parle pas de guérison mais de rémission. Il y a toujours des périodes plus difficiles que d'autres, des moments de crise, mais aussi des moments de répit. Pas de disparition de la douleur mais une amélioration de la qualité de la vie, ce qui est souvent difficile à accepter pour la plupart des patients ainsi que pour beaucoup de personnes de leur entourage. Dans l'imagerie

populaire, on voit St Michel terrasser le dragon. Il le terrasse mais manifestement il ne le tue pas. Ainsi, je peux tenir la douleur en respect. Je ne peux pas gagner contre elle, je ne peux pas l'abolir, mais seulement en limiter les effets. Il faut bien comprendre cela. Elle fait partie de ma vie. Je me suis résolue à pactiser avec elle, voilà la solution que j'ai trouvée. Je n'ai pas pactisé d'égal à égal, non, je la tiens simplement en respect. Je dis : simplement... ce n'est pas si simple que cela ! C'est même une fameuse épreuve, une terrible expérience, mais la tâche n'est pas impossible. Il m'a fallu d'abord pendant toutes mes années d'enfance souffrir jour après jour.

Mon enfance

Je suis née en 1951. Dès la petite enfance, j'éprouve des difficultés et de la douleur à la marche. Pour le médecin de famille c'est simplement un symptôme de paresse ou les effets de la croissance. Mes parents font confiance au médecin. Je ne suis pas la seule à la maison et il y a d'autres difficultés et préoccupations quotidiennes. « J'ai mal à mes jambes. » Je sais déjà dire les mots qui me permettent d'exprimer ma douleur. Je n'ai pas le souvenir de ce temps-là, de ce temps où j'osais le dire. Mes parents et ma famille en témoignent pour moi. J'étais un bébé très calme, puis une petite fille timide, bien sage qui osait à peine dire qu'elle avait mal et à qui on disait qu'elle n'avait rien. A force d'entendre dire cela, dès l'âge de 5-6 ans, malgré la douleur sans cesse présente, je renonce à demander de l'aide et je me tais. Car il n'y a rien de pire, je peux le dire maintenant, que d'avoir mal et de l'entendre nier. Je finis par croire que c'est la vie, avoir mal tout le temps et que tout le monde y est confronté. Quel drôle de cadeau !

A l'âge de 10 ans, je fais une primo-infection, une forme de tuberculose. En plus de la douleur des jambes, la honte et la culpabilité de la maladie s'installent en moi pour des dizaines d'années. J'ai eu les plus grandes difficultés à me libérer de ces deux poisons. Longtemps, je les ai gardés incrustés dans mon corps, dans ma peau. La guérison est toute récente.

Je vis péniblement avec ces deux sentiments depuis cette primo-infection qui a représenté pour mes parents un très gros souci d'argent. Je ne peux pas partir en centre de soins à la montagne. Le médecin prescrit des médicaments et beaucoup de repos. Je dois faire la sieste l'après-midi. Une fois par semaine, pendant trois mois, maman m'emmène chez le médecin. Le souvenir du parcours de la maison au cabinet médical n'aura pas la même couleur à l'aller et au retour. A chaque aller, j'espère que c'est pour la dernière fois. Au retour, je suis triste de savoir qu'il faudra y retourner la semaine suivante. J'attends l'annonce de la guérison. Je ne supporte plus la tristesse de maman après chaque visite. Mes parents n'ont pas d'assurance sociale, chaque fois le médecin leur en fait la remarque. Je comprends qu'il vit dans un monde différent qui ne lui permet pas d'imaginer ce que veut dire manquer d'argent. Je prends conscience de la classe sociale à laquelle j'appartiens. Ni mauvaise volonté ni irresponsabilité de leur part mais bien une impossibilité matérielle à payer le coût d'une assurance. Comme ce médecin fait du mal à ma mère avec ses remontrances ! Je commence à lui en vouloir. Il ne se rend pas compte à quel point il renforce aussi chez moi le sentiment de culpabilité. Si lourd, qu'à cet âge-là, dans mes prières, je demande à Dieu de me faire mourir. J'y vois une solution pour mes parents et pour moi. Prier ne suffit pas et mon appel n'est pas entendu, alors je

mange de moins en moins et cette sorte d'anorexie va durer de nombreuses années, environ jusqu'à l'âge de 33 ans.

Mon adolescence

De longues années de silence, et ce n'est qu'à l'adolescence, vers 15-16 ans, que je tente à nouveau de m'exprimer. Comme à l'école, au collège, au lycée, il y a des visites médicales. Mais là non plus, personne ne remarque rien. Le professeur de gymnastique me sermonne, je n'arrive pas à courir comme les autres. Je cours en me cognant les genoux. Je dois même avoir un certain déhanchement car au lycée, je me fais appeler gentiment « tourne-fesses ». Non seulement je souffre du dos, du bassin, des genoux, des jambes, mais je commence à me sentir ridicule. J'en viens à détester cette partie-là de mon corps. Ce corps pourtant maigre que je traîne comme s'il portait une ceinture de plomb. Je fais une scoliose, des entorses répétées des genoux. Je me plains de douleurs dans les lombaires, de douleurs dans l'aine et de douleurs dans le bassin en général. Elles font partie de mon quotidien. J'exprime donc à nouveau ma douleur et consulte plusieurs médecins. A cette époque aucun médecin ne repère ma dysplasie de hanches.

« Ce n'est pas grave, c'est la croissance ».

Moi j'entends : « tu n'as rien ».

Cela fait donc si mal de grandir !

Ma vie continue cahin-caha. Avec mes amis, je n'en parle pas. C'est le temps de l'adolescence, des premiers amours, pas celui de la maladie. A cette époque je fais la connaissance d'un ami handicapé. Victime d'une épidémie de poliomyélite, il est en fauteuil roulant depuis l'enfance. Avec lui, je me sens bien, je

n'ai pas le droit de me plaindre. Mes jambes me font souffrir, les siennes l'empêchent de marcher. Son courage et son amitié m'ont toujours été un exemple et une aide précieuse.

Vers l'âge de 18 ans, un médecin me prescrit des séances de kinésithérapie. A ce moment-là, je suis étudiante. J'ai le souvenir d'avoir eu la chance de rencontrer un kinésithérapeute à l'écoute de ma douleur. Il me fait faire quelques exercices et postures et me masse le dos. Mais il est aveugle, et c'est sa femme qui examine mes radios ! Elle ne remarque pas mon problème de hanches. Les séances me font du bien mais l'effet est de courte durée. En dépit de mes douleurs de dos et de hanches de plus en plus prononcées, les médecins ne prennent toujours pas mes plaintes au sérieux. Ils pensent même que « c'est dans ma tête ». Et bien puisque le problème me dit-on, est « dans ma tête », je me secoue. Je m'oblige à courir, à faire de la marche avec des amis, aggravant ainsi mon mal. A défaut, on me soigne pour les reins alors que rien ne le justifie. De nouveau, je ne me sens pas entendue et pourtant mon bassin me brûle et mes hanches me font souffrir. Je marche de plus en plus mal. Je monte l'escalier avec difficulté. Malgré cela, j'habite successivement deux appartements au troisième étage sans ascenseur, à environ 30 minutes de marche du centre ville, un « chemin de croix quotidien ».

Dans ma tête, je me répète aussi ces mots : ce n'est pas possible !

Je deviens mère (1976)

Après une fausse couche en 1974, la deuxième grossesse à 24 ans est encore une épreuve. Je vais démissionner de mon travail au lieu d'accepter un congé de maladie ! J'ai trop honte

et je me sens coupable d'être malade même pour avoir cet enfant. Je dois rester couchée trois mois. Je n'ai pas le droit de me lever, même pour ma toilette et mes repas. Ma mère prend soin de moi. Mon mari travaille à plus de 100 kilomètres, il vient me voir le week-end. Je veux que mon enfant vive. Il est mon étincelle d'espoir dans le monde de douleur qui m'habite. Il naît deux semaines avant terme. « C'est une crevette » dit la sage-femme et je n'ai pas besoin d'épisiotomie. Il m'épargne cette coupure, comme s'il connaissait déjà les blessures qui m'habitent. J'essaie de l'allaiter mais au bout de trois semaines, ni lui, ni moi, ne sommes satisfaits. Visiblement, il n'a pas assez à manger. Moi je suis complètement épuisée. Je n'ai pas assez de lait. C'est aussi très douloureux de l'allaiter. J'ai mal dans le dos, aux reins. J'ai mal aux seins surtout. Cela me renvoie aux souffrances endurées après ma première grossesse inachevée. J'avais dû les comprimer pour endiguer la montée de lait : j'avais oublié de prendre les médicaments empêchant la lactation. Il n'y avait aucune bouche à nourrir pour m'ôter la douleur de l'enfant qui n'avait pu naître, et celle de mes seins gonflés par le liquide. Le médecin n'avait rien pu faire. Un remède de grand-mère m'avait soulagé alors de la douleur physique : pendant plusieurs jours, ma mère m'avait appliqué des cataplasmes de feuilles de choux préalablement ébouillonnées quelques minutes, m'en avait entouré les seins en les serrant à l'aide d'un bandage. Ce remède a en effet des vertus antalgiques.

Nous faisons venir le médecin. Je veux arrêter l'allaitement et passer au biberon. Il ne trouve rien d'autre à me dire que : « Vous êtes une mauvaise mère. » Je m'effondre, sous le choc des mots assassins. La colère de mon mari est à son comble.

Enfin, nous mettons notre bébé au biberon. Son père peut ainsi prendre le relais et m'aider à le nourrir. Il prend soin de lui chaque fois qu'il peut. Il m'aide beaucoup. Moi je me demande si je retrouverai des forces un jour. Puis à 7 mois, mon enfant refuse le biberon. Je ne sais pas s'il comprend ma fatigue ou exprime déjà un souci d'autonomie. Ce n'est pas lui qui m'épuise mais la douleur de mon bassin, de mes hanches. Il faut donc passer à la petite cuillère, aux bouillies et autres préparations pour bébé. Le bébé dort peu : il ne fait que des petites siestes, 20 minutes au plus. Je ne demande qu'à me reposer. La nuit il dort très mal, il pleure, réclame une présence. Les voisins se plaignent. Comme nous ne voulons pas le faire dormir avec nous, ni même dans notre chambre, son père passera les nuits près de lui. Moi, pendant toute cette période, je suis tellement épuisée que je n'ai même pas la force de me lever et de m'occuper de mon fils. Les douleurs s'étant encore amplifiées, le médecin généraliste m'octroie d'autres séances de kinésithérapie. Je commence alors des soins qui sont incompatibles avec le problème dont je souffre. Je ne le saurai que plus tard. Par exemple, je soulève des poids attachés au bout de mes pieds, de vrais boulets, pour renforcer ma musculature. Je sors désespérée de ces véritables séances de torture, muette car on me répète que « c'est pour mon bien ».

Les opérations

Il a fallu que j'atteigne l'âge de 25 ans, et une difficulté de plus en plus grande à marcher et a fortiori à monter un escalier, pour qu'enfin un chirurgien renommé diagnostique une malformation des deux hanches, d'origine familiale, avec un début d'arthrose. Il reconnaît ma douleur, il lit la souffrance

sur mon visage maigre et défiguré. Je suis trop jeune pour envisager la pose de prothèses. Je subirai donc plusieurs opérations. Je suis alors pleine d'espoir, la douleur sera bientôt finie ! A 26 ans (1978), les premières opérations consistent à casser le fémur au niveau du col afin de modifier la position de la tête dans le bassin et à le réorienter. Le but est de supprimer la douleur et de protéger l'articulation de l'usure prématurée. Mon hospitalisation et les épreuves qui m'attendent laisseront des traces dans ma mémoire et m'apportent de nouvelles souffrances.

Chaque hospitalisation est une épreuve, pour moi, mais je le sais, pour ma famille aussi. Hôpital douleur ! Mon corps est douleur, mon corps crie, hurle, tape, se débat, m'élanche, me brûle, me pince. Il ne connaît pas le silence. J'en réclame tant. Je ne le sais pas encore mais mon corps, lui, le sait. Lorsque je suis à l'hôpital, immobilisée dans un lit, pendant de longues journées, tout est douloureux. Le bruit est épouvantable, de jour comme de nuit, je me demande si un jour on a mesuré son intensité. La porte qu'on ne peut aller fermer alors qu'il y a trop de bruit dans le couloir. La télé de la chambre voisine trop forte. Les appels des malades. Les conversations du personnel soignant. Les visites, les malades qui errent dans les couloirs, les chariots, les lits qu'on transporte, les portes qui claquent, les cris, les pleurs, des mouvements incessants qui m'agressent et me fatiguent. Hôpital silence ! Les seuls mots qu'on devrait pouvoir entendre sont ceux des patients qui souffrent. Ils se limitent à trois, mais ce sont déjà trois de trop ! « J'ai mal ! » Comment peut-on les entendre dans tout ce tintamarre !

Les soins pourraient être parfois des moments réconfortants, mais le plus souvent je les vis comme des moments de douleur. Le temps de la toilette, la demande du bassin, et les moments passés aux examens en radiologie sont longs et pénibles. C'est dur de dépendre des autres pour tout. Débrouille-toi toute seule ! Comment, lorsqu'on ne peut bouger du lit ? Qu'on est peu soucieux de l'hygiène des malades à l'hôpital, je parle du corps des malades ! Heureusement, j'aurai pour ma part les attentions familiales, tous les malades n'ont pas cette chance. Je n'en veux pas au personnel soignant dont j'ai vu en 20 ans le nombre décroître, les conditions de travail se dégrader, le temps passé au chevet du malade diminuer, le temps d'échange avec lui restreint au minimum vital.

Pendant toutes ces années, ce que l'on a gagné en technique, en savoir-faire, on l'a perdu en savoir-être. J'ai constaté au cours des années que le personnel dévoué n'avait plus le temps de l'être : l'aide-soignant ne pouvait plus prendre deux minutes pour échanger quelques mots de réconfort, la personne chargée du ménage non plus. C'est comme cela qu'une fois, malgré mes supplications, une infirmière trop pressée n'a pas pris le temps de vérifier mon dossier. Je faisais des chocs aux transfusions sanguines. Il y avait des précautions à prendre. Elle ne les a pas suivies. C'est moi qui une fois de plus en ai subi les conséquences. Oui, j'ai souffert de tout cela. D'autres malades souffrent maintenant des conditions qui sont imposées aux médecins et au personnel soignant pour des raisons budgétaires. Par volonté et choix politique des critères comptables décident des conditions d'hospitalisation. Pendant combien de temps encore les personnes consciencieuses et compétentes pourront-elles faire leur travail ? Et puis il y a les soins infirmiers, si peu

expliqués. Je suis déjà très mal préparée à l'opération. Je ne sais pas ce qui va se passer exactement. On ne m'a rien dit. Je n'ai rien osé demander sur la salle d'opération, la salle de réveil ? Je ne suis qu'un corps-objet, malmené, négligé, observé, manipulé, une âme ignorée. Aucune éducation du malade. Pas de prévention. Cela génère des troubles et des angoisses pour les opérations futures. Comme on est tout petit dans un lit d'hôpital ! Si les médecins passaient un mois à l'horizontale, ils comprendraient mieux ! Les hommes politiques aussi !

Ces opérations seront suivies d'un séjour en centre de rééducation, à une centaine de kilomètres de chez moi. C'est la première fois. L'arrivée au centre est un choc. J'ai de gros problèmes d'anémie malgré les nombreuses transfusions de sang. J'ai quand même beaucoup de chance parce que dans ces années-là j'échappe à la contamination par le virus du sida ou de l'hépatite. Je passe près de quatre mois en fauteuil roulant, puis j'ai enfin le droit de poser le pied par terre avec l'aide de deux cannes. C'est formidable, j'attends ce jour avec beaucoup d'impatience. Je vois les malades autour de moi dans la grande salle de rééducation, leurs difficultés, leurs plaintes. Je n'ai pas encore réalisé que pour moi, ce sera aussi difficile. Nouveau coup au moral : deux minutes debout et je réclame le fauteuil. Je ne sais plus marcher. Mes jambes ne m'obéissent plus ! Heureusement, le travail avec les kinés et les soins de balnéothérapie font des merveilles. Il faut du temps, du courage et de la volonté. Jour après jour, le travail porte ses fruits. Je fais scrupuleusement tout ce que l'on me dit. J'ai trop envie de retrouver mon autonomie, et de retourner vivre chez moi, près de mon mari et de mon fils. Mais en attendant, la meilleure

place est au centre. J'y fais de grands progrès. Au moins je ne suis pas dépendante de mon mari pour mes soins. Après le centre, je rentre chez moi. Au bout de sept mois, je peux lâcher mes cannes. Je reprends même un travail à mi-temps. Mais moralement je ne supporte pas de ne rien faire dans la maison, ou si peu, et de ne pas pouvoir m'occuper normalement de mon enfant de 2 ans. Je suis vraiment une mauvaise mère.

D'autres épreuves m'attendent. Deux ans plus tard, le chirurgien enlève les broches et les vis mises en place lors des opérations. Elles étaient devenues à leur tour sources de douleur ! A partir de ce moment-là, je suis régulièrement suivie en hôpital universitaire par le chirurgien et le rhumatologue, pour les douleurs lombaires. Si certaines douleurs de hanches sont soulagées en grande partie, la douleur continue pourtant d'envahir ma vie. Le bassin me brûle sans cesse. Les cicatrices sont toujours douloureuses. La douleur des hanches réapparaît régulièrement sans que je sache pourquoi. Elle me laisse désespérée. Et pourtant, les opérations ont été parfaitement réalisées. Pour le chirurgien c'est une belle réussite et une fierté. Je marche mieux, mon corps fonctionne mieux, mais il continue de me faire souffrir. J'attendais tout de l'opération, la guérison et le soulagement. J'ai retrouvé une meilleure autonomie de marche, mais pas le soulagement que j'espérais. Je suis complètement perdue. Je n'ose même pas dire au chirurgien, heureux de me voir si bien marcher, que je continue d'avoir mal. Je veux lui faire plaisir. Je parle de petites douleurs persistantes, surtout au niveau des lombaires. A chaque fois, il me répond : « Prenez des antalgiques ou des anti-inflammatoires quand vous avez trop mal ». Ce que je fais, mais en vain. La douleur est là, envahissante, incompréhensible. Elle m'handicape, mais

comme elle ne se voit pas, je ne dois pas me plaindre. Au centre de rééducation, j'ai vu des corps mutilés, amputés, des vies brisées par l'accident ou la maladie. J'ai lu le désespoir dans les yeux des malades, j'ai entendu leur envie d'en finir avec la vie. J'ai aussi admiré le combat pour la vie, le courage et la volonté de tous ceux qui ont rencontré sur leur chemin la douleur et la souffrance et qui ont su lutter avec elles. Ils me servent d'exemples et je relativise mes malheurs.

Pourtant, je me sens vieille avant l'âge. J'ai peur. Des visages et des corps de vieilles femmes hantent mes nuits : celles avec lesquelles j'ai partagé la chambre lors de mon premier séjour au centre de rééducation. Placée avec trois autres femmes très âgées et invalides, cela avait été un énorme choc pour moi, une situation insoutenable, le temps que l'on m'accorde une autre chambre. Pendant une semaine, à 26 ans, je me suis sentie traitée comme si j'en avais 60 de plus ! Nous avions en commun le fauteuil roulant et le manque d'autonomie. La chambre étroite et son modeste confort à l'époque ne permettaient aucun déplacement, aucune intimité. Le niveau élevé du son de la télévision allumée à longueur de journée m'abrutissait autant qu'elles, et m'empêchait de trouver un peu de repos. J'étais épuisée en arrivant au centre. La douleur était à son comble, mon angoisse aussi, devant moi s'étaient les corps plissés, dénudés et impudiques des vieilles femmes qui avaient déjà renoncé à vivre. Elles criaient dès qu'une infirmière, une aide-soignante ou un kinésithérapeute essayait de les bouger. Elles pleuraient, gémissaient, refusaient de se laver ou d'aller aux soins. Dans la chambre, l'odeur mêlée des vieux corps, des plats bassins, des soins, de la nourriture était étouffante et nauséabonde. Je pleurais et suppliais qu'on me sorte de là. Je vivais un enfer après l'autre.

Je ne pouvais encore sortir du lit toute seule, ni aller aux toilettes normalement. En même temps que mes forces, je perdais ma jeunesse, ma vitalité, et un peu de ma dignité. Par la suite, mes séjours au centre ont été plus confortables. Plusieurs fois, j'ai eu la chance d'avoir une chambre seule, le calme et l'intimité. Le premier choc était passé. Je ne me suis pourtant jamais habituée à voir ces corps meurtris et ces vies torturées. Comme à l'hôpital j'avais besoin de somnifères que j'arrêtais de prendre dès le retour chez moi. Cependant les soins et les services de tout le personnel soignant étaient de qualité et de grande efficacité. Je retourne maintenant au centre régulièrement, en soins externes, pour des périodes de trois semaines. Chaque fois, avec bénéfice, la douleur s'apaise.

Me voilà donc opérée avec succès et j'ai toujours mal ! Moralement je commence à perdre pied, à perdre l'équilibre, c'est le cas de le dire. Le doute s'insinue dans mon esprit. Est-ce que je suis folle, est-ce que je vis vraiment ce que je vis, puisque ce tourment semble invisible aux yeux du corps médical ? Le cauchemar des opérations se poursuit. On continue de me couper en morceaux. Je ne comprends pas pourquoi. J'ose enfin parler avec conviction au chirurgien de douleurs intenses au niveau des lombaires et du sacrum. Je continue de passer sous silence les douleurs récurrentes des hanches, des cicatrices, car j'ai eu la chance d'être opérée par un des plus grands spécialistes. Tout le monde se congratule du succès de ses interventions. Moi aussi, puisque je marche. Je n'ai pas à me plaindre. « Vos douleurs lombaires, dit le chirurgien, ne me concernent pas, elles ne concernent plus les hanches, vous devez consulter un rhumatologue. » Je le rappelle, j'ai la chance

d'être soignée par des spécialistes renommés dans un hôpital universitaire. Tout cela ajoute à ma détresse, car je ne peux pas être en de meilleures mains. Je vois le rhumatologue assez peu intéressé par mon cas. « Qu'est-ce qui se passe avec mon corps ? » « Il n'y a rien d'anormal, quelques séances de kinésithérapie vous feront du bien. » Pour les médecins, pour les kinésithérapeutes, tout semble tellement banal, normal. Moi, je ne m'habitue pas. Je n'accepte pas. Il doit bien y avoir une explication !

Les années passent ainsi, du doute au désespoir. Je m'évertue à cacher plus ou moins bien cette douleur et cette souffrance, par honte, culpabilité, et pour essayer de protéger ma famille et, en tout premier lieu, mon fils et mon mari. Nous allons souvent déménager pour des raisons liées au métier de mon époux. J'y vois, chaque fois, une chance de rencontrer un nouveau médecin qui pourra m'écouter. J'atteins l'âge de 35 ans quand je rencontre un médecin de quartier, notre médecin de famille, plutôt à l'écoute des patients malgré son aspect un peu sévère au premier abord. Avec le recul, je pense que j'aurais pu lui en dire davantage. Il m'en a donné l'occasion. Mais je n'ose pas, je n'arrive plus à parler. Toujours la honte et la culpabilité m'empêchent de m'exprimer, d'agir. Je marche bien, j'ai été très bien opérée, les antalgiques ne me font pas d'effet, le doute alors est total, je suis désemparée. Je ne prends plus d'antalgiques, je ne dis plus rien, je pleure en cachette, je vais de plus en plus mal. Et d'ailleurs, cela ne va pas très bien dans notre couple à ce moment-là. Nous nous posons beaucoup de questions. Mon mari aussi est sceptique. Il a besoin de vivre, de rencontrer des amis, de mettre un peu de joie dans sa vie. Je ne

sais plus faire face à mes contradictions. D'un côté, je l'incite à sortir sans moi, et quand il le fait je me sens abandonnée. Curieusement, je ne supporte plus sa protection qui me rappelle de mauvais moments. J'ai un tel besoin de me sentir libre, de me sentir vivre. Et le doute, le doute qui continue à faire beaucoup de ravages.

Les Etats-Unis 1986-1992 (35-41 ans)

Nous déménageons une nouvelle fois, pour aller vivre six ans aux Etats-Unis. Le médecin que je consulte me prescrit, comme les autres, des antalgiques et des anti-inflammatoires que je ne prends plus, parce qu'ils me détruisent l'estomac et qu'ils sont sans effet. La douleur est permanente.

J'exerce les fonctions de documentaliste d'une bibliothèque centre documentaire, un travail passionnant qui me demande beaucoup d'énergie et d'efforts. Je m'écroule complètement en rentrant chez moi, totalement incapable de faire autre chose. Renoncer à mon poste à ce moment-là, serait tomber dans une grande déprime. Je ne veux pas y penser.

A 40 ans, en 1991, une nouvelle opération est envisagée : c'est une greffe osseuse sur chaque hanche destinée également à protéger mes articulations qui donnent de nouveaux signes d'arthrose.

Des Etats-Unis, je préfère rentrer seule en France pour affronter ces nouvelles opérations. Ce sera très dur moralement. Je n'ai pas la force de voir mon mari souffrir, de voir ses angoisses. Je veux être seule. Je demanderai d'ailleurs à ma famille de simplement me déposer devant la porte de l'hôpital. Je ne veux pas qu'on m'accompagne. C'est assez difficile comme cela. Je vois bien que les miens n'en peuvent plus, leur inquiétude

justifiée ne m'aide pas. Une fois à l'hôpital, je dois me préparer à tout ce qui va m'arriver. Je ne peux parler à mes proches de toutes mes préoccupations et de mes angoisses. Je ne veux pas en ajouter aux leurs. Personne à qui en parler, sauf aux autres malades. Parfois cela me fait du bien. A d'autres moments leurs récits redoublent mes inquiétudes.

Après l'opération, je séjournerai deux mois dans le centre de rééducation que je connais bien. J'y fais beaucoup de progrès. J'ai hâte d'y aller. A l'hôpital, je n'avais pas la possibilité de prendre une douche ou un bain. Rares étaient les installations prévues pour se laver correctement lorsque l'on ne pouvait pas se mobiliser seule. Pas assez de personnel, de brancardiers disponibles, ces soins supplémentaires demandaient des précautions.

Les soins de toilette n'étaient prévus que le matin. Si je n'avais pas de famille pour passer tard le soir, à la limite des heures de visite, pour m'aider à refaire un peu de toilette, à m'apporter de quoi me laver les dents, les mains, je restais dans ma sueur et mes odeurs toute la nuit. Je me sentais sale. Un shampoing était un véritable luxe. J'avais besoin d'assainir mon corps et de le laver abondamment. Au centre de rééducation tous les locaux étaient adaptés pour les personnes handicapées, pour les wc comme pour la toilette. Je pouvais prendre une douche complètement allongée sur un brancard. Une aide-soignante m'aidait à m'installer. Si je le souhaitais, elle me laissait à ma toilette intime. Enfin, j'avais le temps de me laver les cheveux chaque jour. La pratique de la balnéothérapie exige le respect d'une grande hygiène du corps. Je retrouvais l'autonomie, la possibilité de me laver seule, même allongée sur un brancard. Enfin seule avec ma crasse !

Plus tard, pendant mon séjour aux Etats-Unis, dans une salle d'attente, j'ai l'occasion de lire un témoignage de la revue de la NCPA : National Chronic Pain Association, association américaine de la douleur chronique. J'y trouve beaucoup de ressemblances avec mon cas. Mais je parle trop mal l'anglais, je ne trouve pas à ce moment-là la force de chercher à en savoir plus. Pourtant déjà, je me sens moins anormale. Nous quittons l'Amérique sans que je pousse plus loin les investigations.

L'Italie 1992-1996 (41 à 45 ans)

Après les Etats-Unis, nouveau départ, pour l'Italie cette fois. J'arrête de travailler et demande une disponibilité, pensant que tout va s'arranger. A la piscine, je fais la rencontre d'une amie souffrant elle aussi de problèmes de hanches. La description du système médical italien, la méconnaissance et la non prise en compte de la douleur me dissuadent de faire la moindre démarche. Elle-même devra patienter sur une liste d'attente plus de deux ans pour ses opérations de hanches. Je continue de me faire suivre médicalement en France à l'occasion de mes visites familiales.

A l'âge de 42 ans, je souffre d'un épisode douloureux généralisé. Cette fois, tout mon corps me fait mal. J'ai l'impression d'avoir un casque de fer sur la tête, mes épaules, mes bras sont terriblement douloureux. C'est trop, tout ce mal en plus des douleurs habituelles. Je n'ai plus de force, je tombe, je suis au bord du gouffre, la douleur est mon tombeau. Lors d'un séjour en France, je revois avec plaisir un ancien ami, médecin généraliste. Je me sens en confiance puisqu'il m'avait longuement interrogée sur mon histoire lorsqu'il faisait son internat de médecine dans le service d'orthopédie où j'étais hospitalisée à

26 ans. Nous plaisantons en nous rappelant quelques souvenirs. Cependant, j'accueille mal sa proposition de me mettre sous antidépresseurs. Cela me renvoie à une notion d'insuffisance personnelle, d'échec. Ce n'est pas ce que je ressens, et une fois de plus, je conteste.

« Ce n'est pas possible, je n'ai aucune raison d'être dépressive, j'ai tout pour être heureuse, c'est parce que j'ai mal ! »

Certes, je me sens fragilisée. J'ai mal mais je sais que je ne me laisserai pas aller. J'ai quand même du courage. Je connais le sens de ce mot. J'ai été élevée avec le modèle d'une mère et d'une grand-mère courageuses. Femmes courageuses, qui n'ont pas rechigné à l'effort toute leur vie, sans jamais penser à elles, comme tant d'autres femmes, comme si elles n'avaient jamais le droit d'être fatiguées. Je me dis : moi aussi, je dois pouvoir y arriver. Si on m'enlève cette douleur, j'y arriverai, j'en suis sûre. Mais toutes ces tensions augmentent mon état de fatigue et la dépression.

Mon ami m'explique alors qu'il peut s'agir d'une dépression masquée. En avant pour de nouveaux examens, de nouvelles consultations spécialisées ! Alerté de l'état de souffrance dans lequel je suis, il me prescrit de la morphine. C'est la première fois que je vais user de ce médicament. Antidépresseur, plus morphine, l'effet est radical. Je reste au lit pendant plusieurs jours. Je suis complètement « shootée », incapable de faire quoi que ce soit, mais au moins, je dors. Très vite, mes douleurs annexes disparaissent, seules persistent ma douleur de hanche droite et mes douleurs lombaires. Je dois reconnaître que pour la première fois depuis longtemps mes douleurs des fessiers et celles du sacrum sont moins intenses. Je suis aussi moins émotive, mais la douleur a la vie dure et persiste ! Beaucoup de

malades ont un sentiment d'injustice et d'incompréhension quand le médecin leur propose ce type de traitement parce qu'ils sentent bien que s'ils sont affaiblis, c'est à cause du mal. Qui pourrait subir une telle torture journalière sans en être profondément affecté ? « Je n'ai qu'un vœu, arrêter de souffrir. » J'admets mon état dépressif masqué. Je prends des antidépresseurs pendant plusieurs mois.

Je suis dans ma quarante-quatrième année (1995). Le chirurgien constate une sub-luxation de ma hanche droite. Après une longue réflexion, nous décidons ensemble de me faire poser une prothèse. Il reconnaît que ma hanche me fait effectivement souffrir. Mon périmètre de marche est très limité même avec l'aide d'une canne.

Nouvelle opération, nouvel espoir. Et je dois le dire, une première année qui se passe assez bien, au début, pour la reprise de la marche. La douleur aiguë de la hanche droite et celle de l'aîne ont disparu. Mais il y a toujours ces brûlures infernales du bassin et une tendinite à l'abducteur droit qui, une fois de plus, viennent perturber la marche. Encore une nouvelle souffrance. Et régulièrement, de façon incompréhensible, les douleurs de hanches qui se réveillent.

Retour en France été 1996

Mon copain médecin est appelé vers un autre destin, un autre pays.

Nous venons d'emménager dans un autre quartier. Je vois encore un nouveau médecin généraliste. Je lui explique brièvement mon histoire. Une nouvelle fois, j'ai mal à la jambe droite, côté prothèse. Il constate que j'ai des difficultés à marcher. En même temps, je suis épuisée, et donc très émotive. En complé-

ment d'un traitement antalgique et anti-inflammatoire, il me propose également de me mettre sous antidépresseur. Je n'ose même plus à ce moment-là lui parler de ma hanche gauche dont la douleur s'accroît. Je repars du cabinet en colère, contre lui, contre moi. En effet, je n'ai pas eu le courage de lui dire tout mon ras-le-bol, toute ma détresse, toute mon histoire. En fait, je n'ai pas eu la force, je n'ai pas pu trouver l'énergie. Une fois de plus, ce médecin, comme tant d'autres, pense que c'est un état dépressif qui explique mes douleurs. Je ne lui cache rien de mon suivi depuis de longues années au CHRU en orthopédie et en rhumatologie. En dehors des crises aiguës de douleurs, je marche plutôt bien. Une remarque que tous les médecins me font. Moi de penser : « heureusement, il y a au moins ce résultat réconfortant ! » En même temps, je comprends combien les apparences sont contre moi. Et pourtant, je dois marcher avec une canne comme à chaque crise douloureuse aiguë, mais pas de plaies ouvertes, saignantes, pas de grave maladie rhumatismale en dehors de l'arthrose. Quelles preuves de ma douleur et de ma souffrance ai-je à exhiber ? Ce n'est pas en me faisant faire quelques pas dans son cabinet qu'un médecin peut se rendre compte de la réalité, puisque je ne me mets à boiter et à marcher péniblement que sur la distance. Dans ces conditions, le médecin ne peut pas se rendre compte. Mon mari et mon fils, eux, savent dans quel état de fatigue et de douleur je suis le soir.

Je me sens de plus en plus mal psychologiquement. J'ai l'intime conviction que si j'arrive à moins souffrir, j'irai mieux. J'ai un mari, un fils, ma famille, des amis, je suis bien entourée. Je pourrais être heureuse sans cette douleur au quotidien. C'est la douleur qui m'épuise, me torture et me tue à petits feux. Je veux être heureuse.

Je reprends donc rendez-vous chez ce médecin. Je brave ma timidité, mes appréhensions, et calme ma colère. Je lui exprime mon souhait d'aller consulter le centre anti-douleur. J'ai repéré ce service à l'hôpital. « C'est vrai, je ne vous connais pas assez pour faire un diagnostic » me dit-il et tout de suite il accepte de me faire une lettre de demande de prise en charge. Pour obtenir un rendez-vous au centre anti-douleur, il faut une lettre du médecin traitant. C'est un moment clé dans ma vie. J'ai déjà 45 ans et toujours le même but : être heureuse. J'y arriverai à force de volonté et grâce à une médecine d'approche globale du patient, différente de mes expériences précédentes. Le salut ! Le salut tant espéré, si longtemps cherché, enfin trouvé ! J'en parlerai plus longuement dans les chapitres suivants mais auparavant je désire m'adresser à celles et ceux qui souffrent et dont l'expérience est semblable à la mienne.

Je sais aujourd'hui combien ce premier pas est difficile et combien il en coûte à la plupart des malades. Oui, combien d'entre nous osent être « infidèles » à leur médecin traitant, de peur de le blesser, de lui paraître déloyaux ? Il ne s'agit pourtant que de s'assurer de l'avis de confrères spécialistes, comme ils le font bien eux-mêmes dans d'autres domaines. Mais la douleur, comme c'est dur d'en parler ! Pourtant si vous saviez !

*Réalisée en 2003, l'étude européenne sur la douleur montre que bien que 2/3 des patients estiment leur traitement antidouleur parfois insatisfaisant, 78% des patients douloureux chroniques se disent particulièrement satisfaits de leur médecin traitant.**

* www.painineurope.com