



Cet handicap invisible : les douleurs chroniques

Elles me réveillent la nuit, elles rendent difficile chacun de mes gestes, elles crispent mon visage qui essaie de sourire... oui, sourire malgré tout, sourire pour déjouer la difficulté.

Maints sujets me sont passés par la tête pour ce premier article de mon blog mais à chaque fois un parasite se ramenait entre mon projet et moi : mes douleurs chroniques, terribles, insupportables ! Et c'est là que je me suis dit, alors pourquoi ne pas aborder ce sujet délicat que depuis si longtemps j'essaie de cacher, ne voulant pas alourdir la vie de mon entourage avec mes problèmes personnels. Aujourd'hui je prends conscience que ce partage pourrait être une main tendue pour ceux qui comme moi, se sentent souvent seuls et incompris dans leur souffrance.

Le combat commence dès qu'on vient au monde, il faut résister, défendre son égo, persévérer. On traverse des épreuves, on en ressort gagnant... ou perdant, on apprend, on évolue. Les années laissent des cicatrices. Je me suis renforcée psychologiquement et la plupart du temps j'ai réussi à me replacer sur le dessus de la vague. Mais le combat n'est jamais terminé.

Au jour de l'accident qui m'a rendue paraplégique, ce fut la fin de tous mes rêves de l'époque et le début d'une nouvelle étape : ne plus marcher, subir le dysfonctionnement de mes organes de l'abdomen et supporter les douleurs. Des douleurs neurogènes qui martèlent ma chair à chaque instant de ma vie, depuis 11 ans déjà. Je n'aime pas en parler, je n'aime pas me plaindre mais mon visage ne sait pas mentir et parfois il laisse entrevoir ce que je préférerais ne pas devoir vivre.

Le combat mental qu'il me faut mener face à cet agresseur invisible est épuisant et a un impact négatif sur ma concentration, au travail et dans mes relations personnelles. L'effort de résistance mentale est constant et il m'arrive de ressentir une certaine injustice face à tout ce que depuis mon plus jeune âge le destin m'a déjà demandé d'endurer.

Les décharges électriques occasionnées par le frottement des vêtements sur mon ventre et mes cuisses paralysées, les contractions spastiques incessantes et les sensations de coups de couteau dans le bas-ventre sont un calvaire permanent. Me réveiller le matin, encore plus épuisée que la veille à cause d'une nuit de lutte, arriver en fin de journée comme si j'avais couru deux marathons et écrit trois mémoires universitaires, reflète un état de fatigue que je connais trop bien. Et pourtant, à hauteur de lésion égale, il se trouve qu'aucune paraplégie n'est identique à l'autre. Des collègues lésés plus fortement que moi ne ressentent aucune douleur... alors pourquoi ? Pourquoi n'y a-t-il jamais de répit, pourquoi moi ? Pourquoi, pourquoi, pourquoi... ?

A cette question je n'aurai pas de réponse. J'ai aujourd'hui le choix de rester une victime, apathique, assommée par de fortes doses de médicaments ou de prendre mon destin en main et chercher à créer de nouveaux chemins.

Pour éviter une dépendance aux médicaments, je suis constamment à la recherche d'astuces pour atténuer la souffrance physique. J'ai appris à utiliser mon mental pour endurer, persévérer et lâcher prise. Une alimentation anti-inflammatoire et la pratique d'un sport d'endurance font partie de mes remèdes-maison. En observant les liens existants entre mes pensées et mon ressenti, je peux consciemment les guider dans une direction choisie.

Pratiquer des exercices de respiration profonde et de visualisation et affronter mes douleurs sans les laisser me submerger font partie de mon quotidien. Parfois je gagne, parfois je perds, quelques instants de soulagement ou une crise encore plus aiguë que la précédente. Mais je veux continuer à pouvoir le dire : « La vie est belle ! »

Vivre à pleine puissance, aimer, savoir nous enthousiasmer devant les merveilles de ce monde et ne pas abandonner car dans la lutte, le vainqueur restera toujours... notre sourire !

Silke Pan

