

# Un tsunami dans la tête

## La maladie de Ménière, 1ère partie

Par Marthe Deschesnes

Qui n'a pas dans sa vie, vécu une situation amusante de vertige dans le carrousel ou la grande roue d'un terrain de foire, dans des balançoires, la tête en bas. Inconfort passager aussitôt dissipé. Imaginons une autre réalité celle-là, beaucoup moins ludique ; étourdissements subits et nausées en traversant un pont instable tendu dans le vide au dessus d'une chute, en regardant défiler les images sur l'écran au cinéma, autant de signes avant coureurs d'un dérèglement dans le centre de l'équilibre, plus précisément, dans la partie de l'oreille interne chargée d'assurer le maintien de la position debout chez la personne, ce qui nous distingue de la race animale. Noble fonction donc.

Anodin me direz-vous, mais imaginons que cette situation des plus inconfortable et déstabilisante se répète sans aucun stimuli pour l'activer : en terrain ferme, au détour d'une allée au centre commercial, dans le fauteuil de votre salon, sur le siège du cinéma, vous obligeant à arrêter l'activité en cours et à brève échéance, à consulter votre médecin de famille qui vous référera vite à un spécialiste en ORL. Après quelques tests, celui-ci pourrait vous apprendre que vos malaises sont reliés à une maladie appelée «syndrome de Ménière» du nom du médecin français qu'il l'a identifiée en 1861. On dit que le peintre Van Gogh en était affligé. Au Québec, une personne sur 1000 en serait atteinte entre l'âge de 30 ans à 50 ans, affectant autant les hommes que les femmes. Cette maladie n'est pas de nature mortelle, mais ses conséquences sur la vie des personnes sont importantes. Il faut, à cet égard écouter des témoignages tous très éloquents sur la souffrance qu'elle génère.

### Qu'est-ce que cette maladie ?

Elle prend son origine dans la partie de l'oreille interne, le labyrinthe, constitué de minuscules cavités membraneuses communiquant entre elles et baignées d'un liquide l'endolymphe. Le labyrinthe dit antérieur ou canal cochléaire avec l'organe de Corti assure l'audition tandis que le labyrinthe dit postérieur microscopique et ses canaux semi-circulaires et son sac endolympatique maintiennent l'équilibre du corps dans l'espace.

Lors d'une crise, le liquide dans l'oreille (endolymphe) gonfle et exerce une pression brouillant les signaux d'équilibre envoyés au cerveau. De plus, les dommages causés à l'audition, lors de ces crises, sont irréversibles, il y a donc perte progressive d'acuité auditive. Ajoutons à ce tableau, la présence de bruits parasites, insolites appelés «acouphène».

## **Causes possibles**

L'état actuel de la recherche ne permet pas de certitude, mais seulement des hypothèses:

- Cause vasculaire
- Cause virale
- Cause allergique

Le stress, la fatigue intense, les perturbations émotionnelles sont à considérer également.

Dans les faits, la maladie de Ménière se révèle être d'une grande complexité et l'état actuel de la médecine ne permet pas la guérison, mais elle vise plutôt l'amélioration de la qualité de vie avec ce handicap et cela, heureusement est du domaine du possible.

## **Comment se présente une crise**

La plupart du temps, sans crier gare, vous voici affligé de vertiges, de pertes d'équilibre, de nausées et vomissements. Le rapport au sol est modifié, l'état naturel de verticalité du corps est altéré et l'état de vertige de plus en plus déstabilisant dans toutes les positions ou le corps bouge (debout, assis, couché, etc.). Imaginons-nous en train de marcher les jambes molles comme de la guimauve sur des nuages épais de coton ouaté. Expérience des plus insécurisantes qui crée un état d'angoisse indicible et qui vous oblige à vous immobiliser à la maison. Ajoutons à cette épreuve les nausées et vomissements qui vous empêchent de vous alimenter le temps que la crise dure. Heureusement, il faut le répéter, cet épisode, de durée variable, aura une fin et vous laissera du répit. Il y a une seule chose à faire : prendre les médicaments prescrits et se mettre au calme et au repos complet sans paniquer.

De plus, cette crise vous laissera dans un état de fatigue plus ou moins intense, mais surtout vous signalera l'urgence de chercher des ressources susceptibles de vous aider à surmonter ce handicap et à éloigner la prochaine attaque. Parmi celles-ci :

- La méditation (nous y reviendrons dans la deuxième partie)
- La physiothérapie spécifique dans les problèmes de l'équilibre
- L'ostéopathie, l'acupuncture
- Le suivi psychologique pour atténuer l'anxiété et dédramatiser la situation
- Le centre spécialisé en déficience auditive de votre région
- Le groupe d'entraide «RQPA» [Acouphènes Québec]

À ce propos, le Regroupement québécois pour les personnes acouphéniques de la région de Québec [Acouphènes Québec], par leur écoute attentive au téléphone et en groupe de rencontres m'a été d'un grand secours pour garder la tête hors de l'eau lors de l'apparition d'une crise. En effet, j'ai fréquemment reçu un coup de fil encourageant de la part de Roch Buteau, membre très actif. Je ne dirai jamais assez l'importance qu'à pris ce groupe d'entraide dans ma vie.

## Ce que j'ai appris

Que le spécialiste ORL, tout compétent qu'il soit, a des pouvoirs limités ; il peut prescrire des médicaments qui soulagent votre état, mais il a peu de temps pour l'écoute et le support moral. Il faut donc d'autres appuis pour ne pas perdre pied et tête devant cette intruse.

Faut-il le dire, cette épreuve, si lourde soit-elle, a été un chemin de changement. À l'instar du Dr Devroede, médecin au Centre hospitalier de Sherbrooke, la maladie peut être curieusement le début d'une guérison par l'acceptation totale et inconditionnelle de ce qui arrive, mais il faut du temps et de l'aide.

En effet, le verdict de cette maladie m'est tombé dessus sans crier gare, au moment où je devenais «retraîtée» professionnellement avec deux projets :

- Gâter mes deux adorables petits-fils
- Offrir mes services aux communautés Inuits du Grand Nord

Quel regret de voir mes projets anéantis, mon vol vers le Grand Nord trop vite annulé. Au terme de beaucoup de réflexion, de découragement, j'ai cherché à trouver le sens de cette épreuve dans ma vie. Dans la foi en Dieu, j'arrive à croire que le deuil de la santé parfaite se fait progressivement, mais qu'en plus je suis certaine qu'il existe une intelligence à l'œuvre dans notre corps pour soutenir le retour vers une certaine qualité de vie. J'affirme plusieurs fois par jour que je ne suis pas une pauvre victime impuissante et démunie, mais une personne en recherche de l'équilibre. Le livre «Le pouvoir des attitudes» par Roch Buteau, membre du RQPA [Acouphènes Québec] m'est d'un grand secours pour me détendre et visualiser les sensations de bien-être qui calme et facilite le sommeil et le bien-être. De plus, j'apprends à fuir les situations de stress et d'agitation qui induisent les malaises liés à la maladie et à respecter davantage mes limites et mes fragilités en disant parfois «non» à certaines demandes. J'enrichis ma vie spirituelle et j'apprends, jour après jour, à « accueillir l'imparfait en moi et à aborder mes zones de fragilité et mes limites en gardant une certaine sérénité.» (Bernard Ugeux).

## Bibliographie

Buteau Roch, *Le pouvoir de l'attitude*, Édition du Fada, 2005  
Crombez J-Charles, *Le corps un écho*, Édition MNH, 2001  
Devroede Ghyslain, *Chacun peut guérir*, Édition Payot, 2009  
Grün Anselm, *L'art de Vieillir*, Édition Albin Michel, 2008  
Ugeux Bernard, *Guérir à tout prix*, Édition de l'Atelier, 2008  
Ugeux Bernard, *Traverser nos fragilités*, Édition de l'Atelier, 2009

## 2ème partie : La maladie de Ménière

Dans la première partie du texte sur la maladie de Ménière, j'ai voulu partager de l'impact majeur qu'a eu l'annonce de ce diagnostic dans mon existence et sur la recherche que j'ai entreprise pour me débarrasser de cette calamité. Tout un défi ! Je l'avoue, cette maladie si imprévisible et la sévérité des crises m'ont plongée dans un état pitoyable et non fonctionnel ; anticipation de la prochaine attaque de vertige, anxiété, nausées permanentes et perte de poids, évitement des situations sociales et du réseau d'amis qui n'y comprennent rien. De là, la descente vers la dépression, le découragement ; ma vie si pleine se restreignait dramatiquement, je vivais une impasse et un enfermement jusqu'à ce que je rejoigne le RQPA [Acouphènes Québec], et plus tard, l'Institut de réadaptation en déficience auditive de Québec qui possède un éventail de spécialistes hautement qualifiés dans ce genre de troubles, entre autre l'audiologiste et le psychologue habilités à nous soutenir et nous informer. Ils furent ma planche de salut :

- Pour développer une meilleure compréhension de ce type de maladie, ce sur quoi, le spécialiste ORL a peu de temps à consacrer ;
- Pour dédramatiser ma situation en prenant une certaine distance ;
- Pour retrouver une sérénité que je croyais perdue à jamais ;
- Pour apprendre à cohabiter poliment avec cette intruse sans perdre la tête et ma santé mentale avec.

La parole en effet libère de l'enfermement et fait ressurgir le potentiel de vie en nous. Le corps sait faire face à des assauts et des perturbations et retrouver un nouvel équilibre. Soyons réalistes : peut-on vieillir sans connaître des épisodes de mal-être, de maladie un jour ou l'autre ? Nier cette évidence c'est refuser notre nature humaine (Grun 2008). Une bonne nouvelle dans ce tableau : c'est que la maladie de Ménière et les acouphènes ne sont jamais de nature mortelle et les crises s'espacent et s'atténuent avec l'âge.

Donc, on n'en meurt pas. Ouf ! Bonne nouvelle !

Voici mon cheminement vers la remontée et les étapes que j'ai franchies :

1. La période où je perds la tête ;
2. L'accompagnement psychologique et le lâcher prise ;
3. La vie spirituelle :

a. La foi

b. La pratique de la méditation.

### **Étape 1 : Je perds la tête : cesse de courir partout et calme ton pompon...**

Nous sommes tous face à l'annonce d'une maladie des être vulnérables, impuissants et fragilisés devant le corps médical. Nous n'avons plus le contrôle de la situation alors que dans notre vie personnelle nous maîtrisons nos agendas, nos occupations, nos projets

avec succès. Nous atterrissons sans parachute sur une terre inconnue pleine de zones grises, d'incertitudes, de souffrances et de questions souvent sans réponse.

- Où ai-je attrapé pareille maladie ?
- Qu'est-ce que j'ai fait de mal ?
- Aurais-je pu éviter cela ?
- Est-ce congénital ?
- Vais-je en mourir ?

De là, la recherche frénétique du meilleur praticien O.R.L. et la volonté d'y courir au plus vite en consultation pour être guéri et à jamais débarrassé de ce fléau Menière et acouphène. Amère déception, ces praticiens ont peu de réponses, la maladie et ses causes demeurent souvent inexpliquées. La prescription de certains médicaments (Serf, Bonamine Cortisone, antidépresseurs dans certains cas) soulagent les crises mais ne guérissent pas. Déception. Vous vous rabattez sur les ressources alternatives (acupuncture, homéopathie, ostéopathie, physiothérapie, etc.) et vous y engloutissez des fortunes sans grand résultat. Vous parcourez avidement les sites internet tous plus paniquant les uns que les autres, supprimez le sel, le sucre de votre alimentation...L'enfer... Ouf ! Épuisant ! Heureusement, cette quête frénétique aura une fin... je me calmerai enfin le pompon.

## **Étape 2 : Le support psychologique : le lâcher prise**

Dans ce tumulte, une petite voie intérieure vous dit que c'est assez de courir et vous suggère d'essayer plutôt les ressources du Centre de réadaptation en déficience auditive. J'y suis arrivée chancelante, le pas mal assuré, pleine de vertiges et d'inconfort. Le couloir du centre m'a semblé si long mais une éclaircie m'attendait. Lors des séances individuelles avec le psychologue, j'ai mis des mots sur ce que je vivais, chose que je m'étais interdit de faire avec mes proches pour ne pas les inquiéter. De semaine en semaine, je retrouvais une force et un calme intérieur, une sérénité devant cette maladie. Un lâcher prise qui me libérait progressivement. **Lâcher prise** ne veut pas dire capituler, ou baisser les bras, ni arrêter de vouloir guérir mais plutôt : Laisser la maladie être là dans notre vie et surtout cesser de lui donner toute la place et tout le pouvoir sur vous. Impossible me direz-vous. Certes, c'est prendre un risque... mais qu'a-t-on à y perdre ? Se distancer de sa maladie, arrêter de vouloir la contrôler, s'en détacher pourrait mener curieusement à un apaisement et à un mieux-être. Au fur et à mesure de la remontée, je me sentais moins désarmée, plus solide ; mes pensées obsédantes sont devenues plus positives, je repensais à des projets. J'avais à nouveau un futur et surtout un présent. J'ai recommencé à skier, à patiner, à faire du canot, situation précaire entre toute et cela à mon rythme dans une belle lenteur. La maladie qui m'avait ébranlée et jetée à terre m'offrait cette opportunité de me restaurer, de me remettre debout. Nous sommes plus forts que ce que nous pensons.

D'ailleurs, des auteurs et conférenciers, comme Guy Corneau et Dr. David Servan Schreiber ont largement témoigné de leur cheminement à travers des épisodes de maladie grave et de leur transformation profonde dans une quête de sens. Selon eux, la maladie serait :

1. Un **symbole** car les dérèglements du corps reflètent que quelque chose ne va pas dans notre situation et nos besoins essentiels. Ils disent aussi nos tiraillements intérieurs, nos refoulements ;
2. Un **message** quand nous sommes devenus sourds à nos besoins, à nos désirs profonds, à notre petite voie intérieure. Notre organisme a été mal traité et se dérègle ;
3. Un **chemin nouveau**, inattendu et imprévisible, une quête vers le changement, le détachement de ce qui était avant, pour vivre d'autres dimensions de notre existence, notamment la dimension spirituelle que nous n'avions pas le temps d'entretenir dans notre vie trépidante et si agitée ;
4. Un **défi** pour que nous prenions enfin soin de nous, que nous nous traitions avec plus de bonté, de douceur, moins de jugement. Nous apprenons à devenir humble et plus compatissant envers les plus démunis.

En même temps, il est néfaste de continuellement chercher des causes à nos malaises, à s'auto analyser avec frénésie et anxiété. Cela peut devenir inhumain, à la limite nous gruger des énergies qui nous sont nécessaires pour mieux vivre avec la maladie. Car être vivant ne signifie pas n'avoir aucune maladie, mais c'est plutôt être capable de faire face à de tels épisodes quand ils se présentent et cela sans dramatiser la situation. Remettre la joie dans notre vie comme source de vitalité et de créativité car elle nous porte, nous garde dans le mouvement là où nous aurions tendance à nous immobiliser et à nous rétrécir malheureux et dépressifs. La peur cédera progressivement la place avec des informations adaptées et vulgarisées par l'audiologiste, autre ressource précieuse du centre qui nous aide à dédramatiser la situation et à mieux faire face aux crises qui surviendront.

### **1. Une voie spirituelle de guérison : l'agapèthérapie**

La foi, le mot tabou et peut-être suspect aux yeux de certains, est lâché. Qu'est-ce que cette foi dont plusieurs parlent en médecine devant des guérisons inexplicables ?

- Une croyance à une puissance plus grande que nous et ce, qu'importe le culte ou la religion pratiquée ou non. Cette puissance suprême telle que nous la concevons selon les alcooliques anonymes. La foi peut exister sans la pratique religieuse.
- Une sorte de médecine intérieure capable d'affronter les épreuves de la vie, les pertes, les deuils, les maladies avec des possibilités de se rétablir corps et âme.
- Une force sur laquelle on peut compter surtout quand les moyens médicaux ont échoués ou qu'ils sont limités. L'âme possède des ressources insoupçonnées de guérison.

Les guérisons obtenues par la foi rendent septiques, mais des écrits scientifiques ne se comptent plus pour démontrer que les croyances, la foi, la prière aident à mieux supporter la maladie, à mieux gérer le stress et l'anxiété, à prévenir la dépression, le désespoir et souvent, favoriser le retour à la santé. Cela rejoint la théorie du Dr. Crombez du Centre Hospitalier de Sherbrooke, qui prétend que la guérison se trouve souvent ailleurs que dans la maladie elle-même. Pour lui, la foi s'avère incomparable pour donner du sens à une maladie mal comprise comme c'est le cas pour le Syndrome de Ménière. D'ailleurs, de plus en plus de médecins attestent de l'indomptable force de l'esprit humain et de sa résistance pour surmonter l'épreuve physique et morale et

garder la volonté de vivre malgré une limitation. La foi aide à choisir la vie malgré la maladie. Je crois que dans mon cas la foi m'a aidée grandement, à croire que malgré les crises, ma situation peut s'améliorer chaque jour un peu plus.

## **2. La pratique de la méditation**

Les chercheurs en neuroscience, qu'ils soient croyants ou non, ont confirmé hors de tout doute que l'homme est un "être spirituel", un chercheur de sens, de signification sur sa propre vie, qu'il appartienne ou non à une religion.

Un point est bien reconnu et identifiable dans notre cerveau et c'est ce qui nous distingue de la race animale. La méditation est une activité spirituelle et la pratiquer, qu'elle soit chrétienne, bouddhiste, hindouiste etc., serait de nature à nous apporter de grands bienfaits, (baisse de la tension artérielle, diminution du stress, de l'anxiété, guérison de certaines maladies, etc.).

À ce titre, les orientaux ont développé beaucoup plus que les nord-américains que nous sommes, une culture de la "spiritualité" et de la "recherche de sens" à tout ce qui leur arrive ; elle joue un rôle protecteur quand une épreuve surgit ou que le vieillissement commence à nous atteindre, un rôle intégrateur et unificateur également. Sachons-le ; il existe dans notre esprit une force, un dynamisme, un élan vital qui peuvent orienter vers une guérison et une régénération du corps humain. Plusieurs moyens spirituels sont à notre portée ; citons la méditation, la visualisation, la pensée positive, etc.

Nous aborderons ici la méditation.

### **Qu'est-ce que méditer ?**

- C'est parvenir à son centre, à son essence, à son cœur, à sa source intérieure. C'est cultiver et développer certaines qualités humaines, c'est se transformer, devenir de meilleures personnes.
- C'est faire taire le mental, petit vélo agité qui tourne dans la tête, fait du bruit, nous remplit de pensées négatives, déprimantes, destructrices.
- C'est découvrir l'harmonie en soi, chez les autres et dans la création malgré nos turbulences. Cela suppose la croyance à l'existence d'une Énergie Supérieure, d'une Source Infinie, d'un Dieu aimant qu'importe la nature et le visage qu'il prend pour vous.
- C'est être conscient d'une Présence en vous, d'être absorbé par son mystère, sa paix, sa santé parfaite, son harmonie. Une Présence qui vous aide, vous guide.
- C'est se détacher des distractions, des soucis, de l'inconfort de la maladie pour se concentrer sur son Être Profond qui lui n'est pas malade. C'est la partie intacte de nous.
- C'est lâcher prise, laisser aller, abandonner le contrôle, accepter la maladie sans émotivité, sans déprime avec calme et sérénité. Dire le "oui" à chaque instant à ce qui est là, ici et maintenant pour nous (les acouphènes, les vertiges, etc.)
- C'est perdre, petit à petit, la peur qui nous habite, celle qui fait toujours anticiper le pire.

Il nous importe à chacun de trouver sa propre voie, le moyen qui convient à nos tempéraments et à nos croyances. Suivre son intuition et son "guide intérieur".

### **Références utiles pour méditer**

#### **John Main, *Le chemin de la méditation chrétienne*, Éditions Bellarmin, 2001**

La méditation chrétienne, qui suppose l'immobilité, la respiration et le silence, ainsi que la répétition intérieure d'un mot-prière, a ses sources dans l'église ancienne.

Si cette tradition spirituelle est tombée dans l'oubli en occident à peu près à l'époque de la Réforme et du Concile de Trente, elle a néanmoins été conservée vivante dans les Églises grecque et russe orthodoxes.

Cette méditation, davantage connue dans l'Église d'Orient sous les noms de "prière du cœur", a été remise en valeur en Occident, à partir d'environ 1950, par des moines cisterciens et bénédictins, dont le père John Main, osb, fondateur du prieuré bénédictin de Montréal.

#### **Ricard, Mathieu *L'art de la méditation*, Éditions Nil, 2008**

Docteur en neurosciences, il a vécu au Tibet et a appris à méditer avec un maître spirituel dans un monastère bouddhiste. Il est connu mondialement comme l'interprète français du Dalaï Lama.

### **Les Centres de yoga Raja-Yoga (méditation)**

- [www.meditationquebec.org](http://www.meditationquebec.org)
- [www.centredemergence\\_montreal.com](http://www.centredemergence_montreal.com) sessions de groupe d'initiation et cassettes audio disponibles pour s'entraîner. Gratuit

**Séances de Tai-di-Chi-Kon** données par Sœur Magdalène, d'origine chinoise. Pratique de mouvements très doux, de respiration pour rééquilibrer le corps, l'écouter avec tendresse et douceur. Région de Québec : 418-558-1934

### **Bibliographie**

- Corneau, Guy, *Revivre*, Éd. de l'homme, 2010
- Cousins Norman, *La volonté de guérir*, Éd. du Seuil, 1980
- Desjardins, Arnaud, *Les chemins de la sagesse*, Éditions Table Ronde 1989
- *Approche de la méditation*, Éditions Table Ronde, 1990
- Dufour, Daniel, *Les barrages inutiles*, Éditions de l'homme, 2005
- Gaboury, Placide, *Une voie qui coule comme de l'eau*, Éditions Mortagne, 1993
- Grun, Anselm, *La santé, un défi spirituel*, Éditions Desclée de Brower, 2008
- *Ce qui rend les hommes malades et ce qui les guérit*, 2009
- Jansen, Thierry, *La maladie a-t-elle un sens ?* Éditions Fayard, 2008
- Main, John, *Un mot dans le silence, un mot pour méditer*. Éditions Bellarmin, 2001
- Moore, Thomas, *Le soin de l'âme*, Éditions J'ai lu, 1994

- Servan Schreiber, David, *Guérir le stress, l'anxiété, la dépression sans médicament*, Pocket évolution, 2003
- Simard, Jean-Paul, # 1 *Guérir par la foi l'amour et la prière*. Éditions Médiapaul, 2010  
#2 *Que faire quand la souffrance et la maladie frappent à notre porte*, 2008

## Sites d'intérêt

### Canada

Balance and Dizziness Disorders Society (BADD)  
**[www.balanceanddizziness.org](http://www.balanceanddizziness.org)**

The Canadian Hearing Society / La Société canadienne de l'ouïe  
**[www.chs.ca](http://www.chs.ca)**

Ménières.org  
**[www.menieres.org](http://www.menieres.org)**

### Belgique

Entraide Ménière  
**[www.entraide-meniere.be](http://www.entraide-meniere.be)**

### États-Unis

The Hyperacusis Network  
**[www.hyperacusis.net](http://www.hyperacusis.net)**

Vestibular Disorders Association  
**[www.vestivular.org](http://www.vestivular.org)**