

Ulla Lust

BOUGER APRÈS UN CANCER

8 étapes pour retrouver énergie et confiance en soi

Traduit du néerlandais par Hélène Diaio

INTRODUCTION	6
MON HISTOIRE	7
QU'EST-CE QUE LE CANCER ?	13
Mutation dans une cellule	13
Les causes du cancer	16
QUELQUES OBSERVATIONS	17
Nous menons une vie sédentaire	17
Nous nous souhaitons une « bonne santé » sans trop réfléchir !	18
Pensez <i>lagom</i> plus souvent	18
MON POT DE RÉCOMPENSE	20
QUELS SONT LES EFFETS DE L'EXERCICE SUR NOTRE CORPS ?	22
CHAPITRE 1 : OSEZ COMMENCER	27
PAR OÙ COMMENCER ?	31
Mission n° 1 : Faites une liste de vos points faibles et de vos points forts	32
CHAPITRE 2 : OSEZ BOUGER	39
Mission n° 2 : Faites un premier bilan à l'aide de l'échelle SAS	43
QUE SIGNIFIE « FAISABLE » ?	46
ÊTES-VOUS UN MARCHEUR ?	50
CHAPITRE 3 : OSEZ PLANIFIER	53
COMMENT S'Y PRENDRE CONCRÈTEMENT ?	56
Mission n° 3 : Prévoyez deux moments libres pour vos exercices	57
Mission n° 4 : Votre activité est-elle spécifique, réaliste, mesurable, acceptable et temporellement définie ?	59
SI VOTRE PLAN NE FONCTIONNE PAS PARFOIS : WOOP (Oups !)	68
DE BONNES HABITUDES AU LIEU DE BONNES RÉOLUTIONS	69
Mission n° 5 : Liez les petites habitudes aux moments d'exercice	71
CHAPITRE 4 : OSEZ SAVOIR	73
SUIVEZ LES QUATRE RÈGLES DU JEU	74
Mission n° 6 : Déterminez votre rythme cardiaque au repos	77
LE DÉROULEMENT DU CHANGEMENT DE COMPORTEMENT	86
Vous êtes dans la phase de réflexion	86
Vous êtes dans la phase de préparation	87

Les débuts sont difficiles	88
Une rechute	89
Le changement de comportement finit par faire partie de votre vie	89
OÙ TROUVEZ-VOUS VOTRE MOTIVATION ?	90
66 JOURS	91
CHAPITRE 5 : OSEZ ÉVOLUER	93
VOUS ÉVOLUEZ PHYSIQUEMENT	94
Comment s'y prendre ?	95
Fréquence	96
Intensité	97
Temps	97
Type d'entraînement	97
Persévérer, alterner et savoir ce que l'on est capable de supporter	100
VOUS ÉVOLUEZ SUR LE PLAN ÉMOTIONNEL	102
CHAPITRE 6 : OSEZ VOUS REPOSER	105
NOTRE SYSTÈME ÉNERGÉTIQUE EST COMME UN POÊLE	106
Six raisons pour lesquelles le repos après l'exercice est nécessaire	109
SE DÉTENDRE EN TOUTE CONSCIENCE	110
CHAPITRE 7 : OSEZ MANGER	113
LES NUTRIMENTS EXPLIQUÉS DE MANIÈRE SIMPLE ET DIGESTE	115
L'ALIMENTATION PENDANT LE TRAITEMENT	118
L'ALIMENTATION AVANT ET APRÈS LE TRAITEMENT	122
CHAPITRE 8 : OSEZ PROFITER	125
SE DÉTENDRE	126
NEUF POSTURES DE YOGA	128
RÉCOMPENSEZ-VOUS ET APPRÉCIEZ LES PETITES CHOSES	138
VOTRE CONTRAT D'EXERCICE	139
ET SI...	141
MES SOURCES	143

BOUGER APRÈS UN CANCER

introduction

Faire de l'exercice après un diagnostic de cancer? Plus facile à dire qu'à faire. Vous avez peut-être d'autres choses en tête en ce moment. Votre médecin vous a peut-être dit qu'il valait mieux vous reposer, et peut-être bien qu'il a raison ; le repos fait effectivement partie de votre rétablissement. Peut-être que vous n'avez pas la tête à bouger actuellement, et je peux le comprendre aussi. Et pourtant... L'exercice physique est important pour tout le monde. Faire de l'exercice est nécessaire pour être ou rester en forme, pour reprendre des forces. En résumé, pour se maintenir en bonne santé, il faut bouger. Aussi, et surtout, lorsqu'on vous a diagnostiqué un cancer. J'appelle cela bouger pour se rétablir. Car c'est ce que nous voulons : récupérer, pour pouvoir à nouveau profiter de la vie.

MON HISTOIRE

— Je m'appelle Ulla et je suis une survivante du cancer depuis 2005 (si on peut toujours utiliser ce terme !). J'avais 34 ans quand j'ai reçu mon diagnostic. J'étais jeune et forte, mère d'une super petite fille de six ans et en couple. J'en resterai juste à la mention « en couple », parce que mon partenaire de l'époque a complètement disparu de ma vie depuis. J'avais beaucoup de rêves dans la vie, mais je n'aurais jamais pensé écrire un livre. Parfois, des choses inattendues se produisent, et j'ai appris à saisir ces occasions à deux mains.

Octobre 2004. J'avais une vie active et bien remplie. Un travail à plein temps de jour et un autre le soir. Pendant le week-end, je reprenais mon souffle, du moins lorsque je n'étais pas en train de suivre une nouvelle formation. Je donnais (et donne encore) des cours collectifs de remise en forme, de *step* et de danse aérobique en soirée. Quand je repense à cette période maintenant, je me rends compte que j'ai trop souvent repoussé mes limites.

- CONSEIL N° 1 -

Voici déjà un premier conseil : ne flirtez pas avec vos limites ! Vous n'avez rien à prouver, ni à vous-même ni à qui que ce soit.

Je me qualifie de positivement naïve, ou de naïvement positive, ça dépend de votre vision des choses. Pendant ma maladie, et encore aujourd'hui, je considérais ce trait de personnalité comme une force. À vrai dire, je trouve du positif dans tout. Du mauvais temps ? C'est bon pour l'herbe. Une prise de poids intempestive ? C'est bon pour passer l'hiver. Une chute de cheveux ? Pas de souci d'être mal coiffée (même si pendant ma chimio, je trouvais que mes aisselles et mes jambes se devaient d'être aussi dépourvues de poils que ma tête).

Mais soyons réalistes. Vous ne m'entendrez jamais dire : « Tout va bien se passer. » Ça m'énerve même quand j'entends cette phrase. On utilise cette expression trop souvent, sans vraiment réfléchir. Une fois, en 2011, j'ai entendu cette phrase de la bouche de mon petit ami actuel (qui, à l'époque, n'était pas encore tout à fait mon petit ami), après que j'ai eu subi un nouvel examen, car il semblait qu'à nouveau, quelque chose n'allait pas. Il en a pris pour son rhume. Je lui ai dit : « Qu'est-ce que tu en sais, toi ? Tout va bien se passer. Tout ne se passe pas bien, parce qu'alors personne ne mourrait, personne n'aurait de chagrin. Tout ne se passe pas forcément bien. » Téléphone coupé. Silence.

Un mois plus tard, il a quand même réussi à devenir mon chéri. Il n'a plus jamais prononcé cette phrase depuis, et c'est toujours mon chéri.

Non, tout ne se passe pas toujours bien. Je ne le sais que trop bien. Mais je suis convaincue qu'il existe des possibilités et des solutions. Qu'il y a toujours moyen d'en tirer quelque chose de positif.

Je reviens un instant en arrière pour terminer mon histoire. Octobre 2004. Une boule dans mon sein droit provoque une certaine panique. Après vérification, tout semble en ordre. « Si l'on en croit la structure et la forme, ce n'est rien de malin.

Si elle vous gêne, nous pouvons l'enlever, mais il n'y a pas lieu de vous inquiéter.» Je crois les médecins, je me fie aux recherches et à la science. «OK, on la laisse où elle est.»

Deux mois plus tard, je rencontre par hasard maman Griet, la mère d'une petite ballerine qui prend des cours de danse avec ma fille le samedi après-midi. Il est évident qu'elle porte une perruque : ses cils et ses sourcils sont fins. Elle ne peut pas le cacher, la chimio est à l'œuvre. Son histoire me convainc de me faire quand même retirer la boule vraisemblablement bénigne et de continuer à vivre l'esprit tranquille, avec un sein sans boule. Nous sommes en janvier 2005, je me rends à la clinique externe pour une opération mineure. «Tout va bien se passer.» Cette fois, ce sont les paroles réconfortantes de ma mère soucieuse. Je ne peux pas me mettre en colère contre ma mère. Ce qu'elle me disait partait d'un bon sentiment et elle voulait tellement y croire elle-même.

Mais tout ne se passe pas bien. Ce «quelque chose de bénin» dans mon sein droit s'est avéré ne pas être si bénin que ça. Une semaine plus tard, une mastectomie complète et un évidement ganglionnaire axillaire partiel ont lieu. Résultat : une cicatrice allant du sternum à l'aisselle. Un bras droit que je ne peux lever qu'à la hauteur du nombril. J'ai aussi le dos cassé (pas littéralement), parce que les médecins m'ont vraisemblablement attachée à la table d'opération d'une manière peu conventionnelle pendant la procédure (information totalement inutile délivrée par l'infirmière de nuit). Et on m'a posé deux drains pour s'assurer que le sang sale puisse être évacué.

De jeune et forte à usée et amochée. Mes cheveux gras me font me sentir encore plus mal. Se laver les cheveux avec des drains dans la poitrine n'est pas une mince affaire, et de toute façon, après mon diagnostic, plus question d'aller chez le coiffeur. Ma fille ne comprend absolument rien à ce qui se passe, mais voit les jolies cartes de vœux réconfortantes qui semblent suggérer que c'est mon anniversaire. Ma mère a l'air encore plus mal en point que moi. (Je réalise maintenant que ce n'est pas quelque chose que l'on veut vivre en tant que mère.) Et dire que deux semaines auparavant, je me promenais joyeusement, les cheveux soigneusement lavés, les bras en mouvement et avec les plus beaux seins du monde. Du moins, je le pensais.

Mais mon côté positif et naïf prend à nouveau le dessus, et je me rends compte de la chance que j'ai eue que ma fille et la fille de maman Griet aient partagé le même rêve de devenir ballerine. (Les filles, quant à elles, ont maintenant la vingtaine, ne sont pas devenues ballerines, mais des femmes qui décident d'elles-mêmes de se faire examiner les seins chaque année. Une belle évolution.)

Que se passe-t-il ensuite ? Six traitements lourds de chimiothérapie, parce que je suis jeune et forte. Les médecins s'en rendent aussi compte et choisissent tout de suite d'y mettre la dose. Je reçois un produit orange fluorescent directement dans les veines. J'ai des nausées dès que je sens l'odeur de la clinique. Je perds mes cheveux (mais vous lirez plus tard quelques belles histoires à ce sujet). J'ai la diarrhée et/ou je suis constipée, oui, souvent le même jour. Des ongles cassés et une bouche pleine d'aphtes. Des vomissements, jusqu'à en saigner. Des odeurs qui me donnent chaque fois des haut-le-cœur, même si elles sont vendues en magasin sous le nom de « fleurs de printemps ». Et toujours la même salade de pâtes pour le dîner, parce que c'est la seule chose que j'arrive à garder. Cela vous parle ? Je pense que oui, j'en suis désolée.

J'étais jeune et forte, mais surtout têtue. Trop têtue pour accepter un Port-à-cath[®], en termes techniques, une sorte de cathéter qui se place sous la peau, légèrement en dessous de la clavicule. Un lien entre le monde extérieur et le système vasculaire. Une porte sur la veine où le médicament, le poison, est amené directement dans votre corps. « En fait c'est le moyen le plus simple », m'avait informée l'infirmière, une personne adorable. Mais ce cathéter reste dans votre corps pendant des mois après la thérapie. Il doit être nettoyé tous les mois et vous rappelle donc sans cesse de mauvais souvenirs.

Mon bras pouvait bien supporter six piqûres. « Non merci, pas de Port-a-cath[®]. Je suis jeune et forte, non ? » Erreur. Dès la troisième chimiothérapie, trouver une veine est devenu compliqué. Au lieu d'une seule piqûre, il y en eut bientôt trois, voire plus. Mais je suis restée fière. J'ai même trouvé ça très fort de ma part. J'avais la même sensation que lorsque j'ai donné naissance à ma fille sans péridurale. L'accouchement n'ayant duré que deux heures, il était normal que je n'aie pas eu besoin d'anesthésie. Mais la situation dans laquelle je me suis retrouvée après ce diagnostic était totalement différente.

Fin juillet 2005, je reçois ma dernière perfusion. Enfin. Ouf. *Finito*. Je suis libre. Et ce, sans Port-a-cath®. Je savais que je pouvais le faire.

Eh bien non, encore une fois. Je me souviens très bien de la conversation avec mon oncologue lors de mon premier bilan de santé. « Nous avons de bonnes nouvelles pour vous. Vous êtes l'une des personnes sélectionnées pour recevoir le nouveau médicament Herceptin®. Gratuitement. Cela se fait par perfusion toutes les trois semaines. Dix-huit perfusions, pendant environ un an. » Oh. Je ne m'attendais pas à ça. Je n'en avais pas envie.

Herceptin®, ou trastuzumab, un médicament inhibant la division cellulaire des cellules cancéreuses, était encore à l'étape des tests à l'époque. J'étais l'une des rares personnes en Flandre à être autorisée à « jouer au cobaye » de manière très responsable. D'abord bien contre mon gré, mais après l'insistance de mes parents, j'ai tout de même consciencieusement suivi la cure. Après tout, ils avaient lu que la jolie (mais surtout riche Kylie Minogue) avait déboursé une forte somme pour être traitée avec ce médicament. J'ai donc été plus chanceuse, car j'ai bénéficié de tout cela gratuitement. J'aurais dû avoir l'impression de gagner à la loterie, mais je n'ai ressenti aucune euphorie. En plus des six cures de poison orange, 18 autres doses inattendues d'Herceptin® ont suivi. Mon bras ne supportait plus d'être piqué à nouveau après la chimio. Les vaisseaux sanguins de mon bras gauche étaient complètement bousillés. Et donc, au lieu des 18 piqûres initialement prévues, il y en a eu beaucoup plus. Dans l'ensemble, les choses ne se passaient pas trop mal ; ce type de piqûre ne dure qu'une seconde. Après trois ou quatre essais, ça a marché, et après tout, qu'est-ce que quatre secondes dans la vie d'une personne ? Ma maman, mon soutien le plus fidèle à la clinique, a eu plus de mal à voir l'infirmière secouer la tête, tapoter sans cesse mon bras du plat de la main pour trouver la bonne veine, et me piquer à nouveau sans grand résultat.

- CONSEIL N° 2 -

**Ne soyez jamais têtu et écoutez
les bons conseils des experts.**

Ma fille, ma mère, maman Griet et Kylie Minogue. Quatre femmes qui ont déterminé ma vie. Quatre femmes qui, bien des années plus tard, sont toujours en pleine forme. J'ai vraiment de la chance qu'elles aient croisé mon chemin (Kylie évidemment pas de près, malheureusement). Le bonheur peut se trouver dans de petites choses, dans des personnes, dans des situations. Il ne tient qu'à nous d'y être ouverts.

Retour à la réalité. Je suis bien consciente que la vie, souvent, ne fait pas de cadeaux. Vous avez pu lire un résumé de ma vie, qui finit plutôt bien. Votre histoire est peut-être différente, plus pesante. Peut-être même que votre histoire est en train de s'écrire. Peut-être êtes-vous encore en train de la « subir » (je préfère ne pas parler de « combat »). Ou bien est-ce votre partenaire, votre ami(e) ou votre collègue qui vous a bouleversé avec une histoire similaire ? On ne choisit pas, c'est évident. Nous ne sommes pas toujours maîtres de nos vies, et peut-être que c'est mieux ainsi. Non, de temps en temps, les choses se compliquent. Et non, tout ne se passe pas toujours bien.

Ce livre n'est pas un roman d'histoires passionnantes. Il s'agit plutôt d'un guide positif avec des conseils pratiques et, à l'occasion, de quelques anecdotes amusantes. C'est un livre sur la façon dont vous pouvez trouver des possibilités et des solutions pour contribuer vous-même à votre rétablissement. Parce que les possibilités sont là. Et pour moi, la solution, c'était de bouger.

C'est également un livre positif basé sur des faits scientifiques, tout en restant accessible et léger. Un livre que vous pouvez laisser traîner sur votre table de chevet, sur la table basse du salon, ou ailleurs encore, dans l'espoir d'y revenir de temps en temps, même des années après le diagnostic. Et laissez votre partenaire, vos amis ou vos collègues le lire également, afin qu'ils fassent aussi partie de votre capital santé.

Le cancer ne m'a pas vaincue, il m'a simplement rendue plus résiliente. Et le fait de faire de l'exercice m'a aidée à y parvenir. Par le biais de ce livre, je peux peut-être aussi vous aider à en faire l'expérience.

QU'EST-CE QUE LE CANCER ?

Mutation dans une cellule

Il y a de grandes chances que vous sachiez déjà ce qu'est un cancer. Que vous l'ayez vécu, de près ou de loin. Que vous connaissiez un proche qui en a fait ou en fait l'expérience. Mais pour ceux qui veulent en savoir plus, voici un peu de théorie sur ce qu'est exactement le cancer. Je vais faire simple. Promis.

Tout commence par une seule cellule. Quelque chose de minuscule. Plus petit qu'un point. J'aime l'imaginer rose, je ne sais pas pourquoi, sûrement parce que j'aime voir la vie en rose ? Cette cellule a quelque chose de miraculeux, quelque chose de surhumain. Cette minuscule cellule rose contient en fait beaucoup d'informations, car dans ce minuscule petit point se trouvent nos chromosomes. Ceux-ci contiennent à leur tour notre ADN. L'ADN est comme un code génétique unique dans lequel vous pouvez trouver des informations sur votre passé, telles que l'identité de vos ancêtres. Mais vous pouvez également y trouver des informations sur ce que vous transmettez à l'avenir. Par exemple, quelle sera la couleur des yeux de vos enfants ?

Il existe de nombreuses sortes de cellules. Il y a des cellules de peau, des cellules musculaires, des cellules capillaires, et j'en passe. Chaque cellule a sa propre fonction. Mais ce que toutes les cellules ont en commun, c'est qu'elles peuvent se diviser en deux cellules identiques, avec exactement les mêmes données et le même code. Une cellule devient deux cellules, deux deviennent quatre, quatre deviennent huit, et ainsi de suite. Jusqu'à ce que l'on obtienne un corps adulte composé d'environ 40 000 000 000 000 000 (40 000 milliards !) de cellules. Chaque petite cellule est remplie de votre histoire passée et future.

Revenons un instant à cette cellule rose au code unique. Dans ce code se trouve également programmé le moment où cette cellule doit mourir. Nos globules rouges, par exemple, vivent une centaine de jours. Cependant, la recherche scientifique a permis d'établir que 2,5 millions de nouveaux globules rouges sont produits chaque seconde. CHAQUE SECONDE.

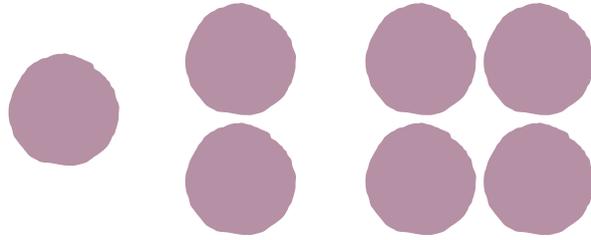
Si nous examinons les cellules de nos intestins, de nos poumons et de notre peau, nous observons à peu près le même scénario. Pendant que vous lisez ces lignes, les cellules de votre corps sont constamment en train de se diviser, et donc de reconstruire votre corps.

Quand on y pense, il est donc normal que, de temps en temps, quelque chose coince et que cette cellule rose devienne soudainement bleue (dans mon imagination, les cellules mutantes sont bleues). Cette cellule mutante ne sait donc pas qu'elle doit mourir au bout de 100 jours, et elle va donc arrêter de se diviser. Ces cellules devenues bleues continuent à se disséminer de manière incontrôlée, jusqu'à former un amas de cellules. Des cellules qui, à leur tour, vivent plus longtemps que nécessaire, formant ainsi une accumulation encore plus importante : une tumeur.

Certaines tumeurs sont bénignes et sans danger. D'autres sont moins bénignes et ont la possibilité d'endommager certains tissus de notre corps. Certaines cellules peuvent même se détacher et se répandre dans notre système lymphatique et circulateur vers d'autres organes, et y faire des ravages.

Notre propre corps possède également des cellules que l'on peut considérer comme des soldats, des combattants. Ensemble, ces cellules forment une armée, un mécanisme de défense. Ces cellules reconnaissent les cellules mutées et vont les attaquer, les détruire ou les reconvertir en jolies cellules roses. Problème résolu. Mais la physiologie d'un corps est plus compliquée que cela. Une cellule mutante est souvent plus intelligente que notre mécanisme de défense. Certaines de ces cellules bleues se déguisent en cellules roses et font en sorte de ne pas être reconnues comme des cellules cancéreuses. C'est à ce moment-là que le médecin vous dit : « Nous avons une bonne et une mauvaise nouvelle. »

Trois jours après l'ablation de la boule « bénigne » dans mon sein, j'ai reçu un coup de téléphone me disant mot pour mot cette phrase. La mauvaise nouvelle était claire : certaines de mes cellules roses étaient en fait des cellules bleues masquées. Des cellules bleues qui s'installaient confortablement dans mon sein droit et qui induisaient mon propre corps en erreur. Et la bonne nouvelle ? Elle n'a jamais été communiquée. Mais je suppose que mon médecin savait déjà que, 17 ans plus tard, j'écrirais ce livre.



40 000 000 000 000



CHAQUE PETITE CELLULE
CONTIENT L'HISTOIRE DE VOTRE
PASSÉ ET DE VOTRE FUTUR.