



Vivre avec une maladie invisible :

comment faire face ?

Cette question, nombre de malades neuromusculaires y sont confrontés. Lors des Journées des familles 2022, elle a fait l'objet d'une conférence-débat portée par cinq Groupes d'intérêt particulièrement concernés : Myasthénies, Myopathies inflammatoires, Dystrophies myotoniques, Dystrophie facio-scapulo-humérale, Maladies neuromusculaires non déterminées.

Bénédicte Haquin

Il n'ont pas de fauteuil roulant, mais souffrent par exemple de troubles cardiaques, d'une grande fatigabilité ou de douleurs chroniques.

Certains malades neuromusculaires vivent une situation de handicap bien réelle, mais invisible aux yeux des autres, d'où un décalage entre leur ressenti et la façon dont ils sont perçus.

Les relations avec leur entourage peuvent être compliquées : proches qui ne comprennent pas le manque d'énergie d'une personne et l'exhortent à bouger, collègues qui se plaignent de sa lenteur... Le regard des autres dans la rue est souvent pesant.

Dans une vidéo diffusée lors de la conférence des Journées des familles, plusieurs témoins l'ont souligné, tel Antoine, atteint de dystrophie myotonique de Steinert : « Si je tombe, les gens [...] se moquent de moi [...] parce qu'ils me croient ivre. » Ou Caroline, également atteinte de cette maladie, qui, en stationnant sur les places pour personnes en situation de handicap, s'attire des réflexions acerbes : « Tu peux marcher, alors pourquoi tu te gares là ? »

Sans compter, parfois, l'invisibilité aux yeux de l'administration. « Au-delà du regard des autres et du fait de se justifier à chaque instant, la difficulté, pour moi [...], c'est au moment de remplir mon dossier MDPH [...], a raconté Thierry, atteint d'un syndrome myasthénique congénital. Je ne rentre pas dans les cases. La conséquence est un manque de

reconnaissance de la pathologie et des difficultés de la vie quotidienne par cette instance. »

FAUT-IL RENDRE SA MALADIE VISIBLE ?

« Souvent, le malade est dans l'ambivalence, note Claire-Cécile Michon, psychologue-conseil à l'AFM-Téléthon. Pour diverses raisons – crainte d'être stigmatisé, refus du handicap, sentiment de honte... –, il préfère taire ses difficultés. Mais, en même temps, il aspire à être reconnu dans ses limitations et sa souffrance, ce qui l'amène à cette question : faut-il parler de ma maladie ? Pour y répondre, il est important de s'interroger sur ses intentions : pourquoi ai-je besoin d'en parler ? Pour que mon entourage reconnaisse mes difficultés, pour obtenir l'aménagement de mon poste de travail, etc. ? Et donc à qui est-il utile d'en parler, et comment ? Il faut être sûr de s'adresser aux bonnes personnes avec les bons mots, au risque de ne pas être entendu ou de susciter encore plus d'incompréhension. »

Parfois aussi, dévoiler sa maladie ne passe pas par la parole. Quand les symptômes de sa dystrophie facio-scapulo-humérale sont apparus, qu'elle a commencé « à marcher de façon bizarre », Sylvie, l'un des témoins de la conférence-débat, a acheté une canne, qui, tout en l'aidant à se déplacer, a rendu son handicap visible : « Je me sentais confortée et plus sûre de moi face au regard des gens. »



Carole Dupuy,
RPS au Service
régional Auvergne
Rhône-Alpes de
l'AFM-Téléthon



© AFM-Téléthon/Thomas Lang



© AFM-Téléthon/Thomas Lang

SE FAIRE AIDER PAR DES PROFESSIONNELS

Rendre sa pathologie visible peut nécessiter un accompagnement. Celui d'un psychologue, pour apaiser le rapport à soi et à la maladie, parvenir à en parler plus facilement... Ou d'un Référent Parcours de Santé (RPS) de l'AFM-Téléthon, pour jouer un rôle de facilitateur et de médiateur entre le malade et ses interlocuteurs. « Par exemple, pour faire valoir ses droits auprès de la MDPH, il faut expliquer les conséquences de sa maladie de façon précise, explique Carole Dupuy, RPS au service régional Auvergne-Rhône-Alpes. Nous pouvons aider la personne à remplir son dossier MDPH, à trouver les mots justes pour exposer ses difficultés et l'accompagner lors de l'évaluation de ses besoins. Parfois, les malades renoncent à certains gestes en se disant que ce n'est pas grave, alors qu'une aide technique pourrait leur rendre de l'autonomie. Si nous sommes présents à l'évaluation, nous insistons sur ce type de problème. »

De même, lors des Journées des familles, une RPS a raconté être intervenue dans l'entreprise d'un malade en grande difficulté avec ses collègues. Elle a organisé une rencontre avec la personne, ses collègues et le médecin du travail, qui a fait circuler la parole et a changé la donne : plusieurs participants ont révélé avoir eux aussi un handicap invisible. ▶



© D.R.

**MON SUIVI
PSYCHOLOGIQUE
M'AIDE BEAUCOUP**

Hanh, 28 ans, atteinte
d'une laminopathie

“

Je marche encore, mais je souffre d'une dégénérescence musculaire, d'une atteinte cardiaque et pulmonaire, d'une grande fatigabilité et de douleurs chroniques. Avec tous les retentissements sur le quotidien : une à deux heures pour me lever le matin, trois séances de kiné par semaine... Quand on me voit, on ne se doute pas de tout ça. Jusqu'à très récemment, j'essayais à tout prix de cacher ma maladie, par crainte d'une certaine pitié que je n'ai pas envie de ressentir de la part des autres. Aujourd'hui, je ne dis pas que je n'essaie plus de la cacher, ce serait faux. Mais si je me sens en sécurité avec quelqu'un, que je pense pouvoir lui dire que je suis fatiguée, sans être jugée, je le fais. Cette évolution, je la dois beaucoup à mon suivi psychologique. Ça m'aide à reprendre confiance en moi, à prendre du recul sur ma maladie, à en parler avec moins d'émotion... Avant, je ne m'autorisais même pas à être malade. Je me disais : « Ça va, il y a pire que mon cas, moi je marche. » Aujourd'hui, j'ai envie de faire quelque chose de toutes ces souffrances, et notamment de témoigner dans les lycées. Les jeunes se jugent souvent entre eux. Je voudrais qu'ils prennent conscience qu'on peut souffrir, même si ça ne se voit pas.

”



ÉCHANGER AVEC D'AUTRES MALADES

De leur côté, les réseaux bénévoles de l'Association offrent un espace où partager des expériences entre pairs pour mieux vivre avec une maladie invisible. En particulier, les Groupes d'intérêt, qui possèdent une grande expertise des pathologies qu'ils représentent et des difficultés des malades, mais aussi les délégations départementales. Sans oublier les Groupes Jeunes régionaux, où le vécu selon la visibilité de la maladie est assez souvent débattu. Certains réfléchissent d'ailleurs à créer des outils de communication (vidéo, BD...) sur ce sujet. ●



En Auvergne-Rhône-Alpes, des ateliers participatifs

« J'ai une maladie invisible, mais je ne suis pas transparent ! J'en parle ? » C'est l'intitulé des ateliers inaugurés par le service régional Auvergne-Rhône-Alpes en 2022. Leur principe : réunir un petit groupe de malades pour l'amener, à travers des jeux, à réfléchir sur la maladie invisible (ses symptômes, ses conséquences, faut-il en parler, à qui, comment ?) et à lister des trucs et astuces pour mieux vivre avec elle. Les deux premiers ateliers ont eu lieu à Grenoble et les échanges ont été riches. L'objectif est de décliner la formule dans d'autres villes de la région.

➤ Retrouvez les coordonnées des services régionaux, Groupes d'intérêt, délégations et Groupes Jeunes sur www.afm-telethon.fr, rubrique « Vivre avec la maladie ».

L'ABSENCE DE DIAGNOSTIC CRÉE AUSSI UN SENTIMENT D'INVISIBILITÉ



Claire Bourget, responsable du Groupe d'intérêt Maladies neuromusculaires non déterminées



Quand la maladie n'a pas de diagnostic précis, même si on est en fauteuil, on est dans une situation semblable à celle d'une personne atteinte d'une pathologie invisible, avec le sentiment que nos difficultés et nos contraintes ne sont pas reconnues. On a l'impression d'être invisible aux yeux du monde médical, voire de son entourage. Parce que l'errance diagnostique finit par mettre en doute l'existence de la maladie : « Est-ce que ce n'est pas dans votre tête ? » Parce que, tant que la maladie n'est pas nommée, les médecins n'ont pas de référentiel de prise en charge et ne peuvent pas forcément prendre en compte tous nos symptômes... Ce sentiment d'invisibilité est lourd à vivre. Pour soutenir et booster les malades, notre Groupe d'intérêt organise des réunions d'échanges en visio. Notre message : ne restez pas seuls dans votre coin, faites-vous accompagner par les services régionaux, continuez à vous faire suivre par le centre de référence, sollicitez-le pour savoir si vos prélèvements sont réanalysés à la lumière des avancées de la recherche. Il faut dire qu'on ne veut pas rester invisibles.

