



“ Mes proches ont subi la maladie autant que moi ”

EN SAVOIR PLUS SUR...

Les structures de soutien

Il est difficile de se faire aider lorsque l'on a un handicap invisible. Des associations offrent une écoute adaptée à ces « patients de l'ombre ». C'est ainsi le cas de Handicaps invisibles et fibromyalgies et d'Action pour le handicap invisible, qui les conseille au niveau administratif, sert de relais informatif, organise des actions de sensibilisation... Il est aussi possible de consulter la page [Debout avec un handicap invisible](https://www.facebook.com/deboutavecunhandicapinvisible) (plus de 95 000 membres). Infos sur [facebook.com/deboutavecunhandicapinvisible](https://www.facebook.com/deboutavecunhandicapinvisible)

Sylvie

60 ans, a vu son ouïe décliner brusquement à 40 ans.

“ Mes troubles auditifs sévères sont apparus à la quarantaine. Je n'arrivais plus à suivre en réunion. Et je ne supportais plus les bruits : ils formaient un brouhaha épuisant. Mon métier social, où l'échange est essentiel et l'écoute primordiale, se retrouvait aussi impacté. Cela a été une véritable renaissance lorsque j'ai été appareillée. J'ai mis longtemps à franchir le pas : je ne voulais pas qu'on me colle cette étiquette de malentendante. Mais mon corps demeurait très douloureux. J'étais fatiguée dès le réveil. Mon docteur justifiait cet état par ma situation familiale éprouvante (j'ai une enfant en situation de handicap). En 2010, un médecin du travail a suggéré une fibromyalgie... confirmée après deux ans d'exams par le rhumatologue. A commencé un parcours harassant avec des soignants sceptiques, un entourage qui ne comprenait rien, des recours administratifs. Il fallait sans cesse me battre pour me faire entendre alors que j'étais épuisée !

Aucun signe physique pour étayer les symptômes. Aucune amélioration malgré des protocoles qui coûtaient une fortune. Le découragement et la colère d'être emprisonnée dans mon corps ponctuaient mes journées. Mes proches subissaient la maladie autant que moi. Après un burn-out, la perte d'un poste que j'appréciais et une polyarthrite rhumatoïde en 2018, j'ai dû arrêter de travailler. C'est le soutien de ma famille et de mes amis qui m'ont sauvée et permis de reprendre “vie” malgré ce sentiment de double peine. »

Catherine

60 ans, devenue fibromyalgique après un choc émotionnel.

“ On ne tient pas compte de ma pathologie ”

“ À l'origine de ma fibromyalgie, il y a une rupture sentimentale. J'ai surpris mon compagnon avec une jeune femme. Le monde s'est écroulé. J'ai commencé à avoir de sévères maux digestifs. Si j'ai si mal encaissé, c'est parce que ça a été comme une répétition de ce que j'avais vécu petite. Mon père est parti et ma mère a fait une tentative de suicide, devant moi, en essayant de s'ouvrir les veines. Comme je n'ai pas les symptômes classiques des “points douloureux”, je n'ai pas été bien diagnostiquée. Je suis extrêmement pénalisée dans tout ce que je fais. J'ai très mal aux muscles et je traîne cet épuisement constant. J'ai arrêté la viande et le gluten car ils peuvent accentuer mes symptômes. J'ai énormément de mal à me lever le matin et je fonctionne au ralenti. Les choses les plus simples (le ménage, la lecture) me semblent des montagnes. Ce qui me pèse dans ma maladie, c'est qu'elle est indétectable. Du coup, mes proches n'en tiennent pas compte. Quand ils m'invitent, ils me proposent toujours des choses que je ne peux pas manger alors qu'ils le savent. Je ne m'y habitue pas et ça me blesse. » •

EN SAVOIR PLUS SUR...

La fibromyalgie

Elle se caractérise par des douleurs diffuses majorées à la pression, une fatigue intense, de l'anxiété, des troubles du sommeil. L'exercice physique, l'acupuncture, les cures thermales, les psychothérapies cognitives et comportementales, et le yoga peuvent la soulager. Les antidépresseurs sont la solution ultime dans les formes les plus accentuées. Infos sur [fibromyalgie-france.org](https://www.fibromyalgie-france.org), [fibromyalgiesos.fr](https://www.fibromyalgiesos.fr) et [fibromyalgies.fr](https://www.fibromyalgies.fr)

Santé DES MOTS SUR LES MAUX

Elles se battent contre un handicap invisible

De l'extérieur, elles ont l'air d'aller bien. Pourtant, la maladie leur complique la vie à chaque instant. Depuis des années, nos quatre témoins doivent composer avec un lourd problème de santé qui avance masqué. Et aussi avec le regard circonspect des autres.

BÉNÉDICTE FLYE SAINTE MARIE

Du handicap, on ne distingue en général que la partie émergée de l'iceberg. Car si on l'associe souvent à tort aux personnes en fauteuil roulant, il recouvre une réalité bien plus large et diverse. La loi du 11 février 2005 définit sous ce terme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société [...] en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Or, chez la majorité de ceux qui en sont atteints (80 à 85 %), cette diminution des capacités est impossible à détecter à

l'œil nu, y compris dans l'univers professionnel ou dans la sphère familiale. On parle alors de handicap invisible. Entrent dans cette catégorie les maladies inflammatoires ou nerveuses quand elles sont chroniques, les troubles de l'apprentissage ou bien de l'attention, les déficiences auditives et visuelles, l'hyperactivité, l'insuffisance rénale ou cardiaque, les séquelles de l'AVC, la bipolarité, l'autisme Asperger ainsi que les phobies très installées. Cette imperceptibilité condamne souvent les intéressés à une souffrance décuplée. Leur handicap rend très complexe la réalisation de certaines tâches basiques et nuit à leur qualité de vie. Ils font en outre face à l'incompréhension et aux préjugés de leurs proches, qui ont vite fait de les considérer comme des caractériels, des fainéants ou bien des « malades imaginaires ». La fibromyalgie, qui génère des douleurs insupportables, en est la parfaite illustration. Parce que l'imagerie médicale ou des analyses biologiques ne permettent pas de l'attester au niveau clinique, certains continuent de penser que ce syndrome n'est qu'une vue de l'esprit !



“On me fait des remarques, c'est très vexant”

EN SAVOIR PLUS SUR...

La sarcoïdose

Parce qu'on ne connaît pas exactement sa cause (même si on soupçonne qu'elle pourrait être liée à un dérèglement du système immunitaire), cette maladie inflammatoire est une énigme pour la science. Elle peut toucher différents organes mais c'est le plus souvent au niveau des poumons qu'elle siège. Elle régresse et guérit spontanément dans 90% des cas et prend dans les 10% restants une forme chronique. Infos sur le site de la Fédération des maladies dysimmunitaires, chu-nimes.fr/federation_maladies_dysimmunitaires

Dominique

52 ans, atteinte d'une sarcoïdose pulmonaire depuis 2008.

“J'ai eu mes premières très grosses quintes de toux en 2008. Le médecin m'a donné des antibiotiques, une première puis une deuxième fois. À la troisième, il m'a fait comprendre qu'il me trouvait un peu douillette. Pourtant, c'était affreux. Au travail, j'étais obligée de me cacher pour tousser sans déranger personne. J'étais complètement harassée. Malgré cela, personne ne m'a prescrit de radio. Quand cela a enfin été le cas, on m'a expliqué: "Ce n'est pas bon, il y a des taches partout sur vos poumons. Il faut absolument que vous passiez un scanner." J'étais sûre que j'avais un cancer et que j'allais mourir. J'ai fait le scanner puis une biopsie, et il s'est avéré que je souffrais d'une sarcoïdose pulmonaire. On m'a mise sous cortisone. Au début, c'est génial, vous débordez d'énergie. Mais petit à petit, cela chamboule votre système neurovégétatif. Vous ne raisonnez plus, ne dormez plus et perdez la mémoire. Je suis devenue comme un animal sauvage. Les gens ne comprenaient pas parce que rien ne se voyait, ils me disaient "Qu'est-ce que tu es speed!" ou "Tu as tout le temps l'air énervée". C'était pénible, parce que je ne contrôlais plus rien. Par ailleurs, la cortisone me faisait gonfler et ça suscitait des remarques. C'était très vexant, d'autant que j'avais banni le sucre et le sel dès le début du traitement afin de ne pas grossir. Aujourd'hui, le feu de mes bronches s'est un peu calmé. Comme je pâtis beaucoup des effets secondaires de la cortisone, on a réduit et même essayé de l'arrêter mais j'ai dû reprendre parce que je toussais comme une folle. Je n'ai que deux choix: soit j'accepte de ne plus jamais passer une nuit paisible, soit je suis impactée par la toux au point de ne plus pouvoir travailler.»



Santé DES MOTS SUR LES MAUX

“Je vis isolée pour éviter d'avoir à me justifier”

EN SAVOIR PLUS SUR...

L'insuffisance cardiaque

En France, cette faiblesse du cœur (qui n'offre plus un débit sanguin suffisant pour alimenter l'organisme en oxygène) concerne plus de 500000 personnes mais elle reste mal dépistée. Certains symptômes doivent alerter: fatigue constante même au repos, essoufflement, toux accentuée en position allongée, mains, jambes et pieds gonflés, prise de poids brutale, battements de cœur irréguliers, très lents ou très rapides... On la diagnostique via un bilan sanguin, une radio, un électrocardiogramme et un écho-doppler cardiaque. Infos sur fedecardio.org

Carole

68 ans, souffre de multiples affections dont des problèmes cardiaques.

“À 15 ans, j'ai eu une fièvre paratyphoïde pendant un mois. Je ne m'en suis pas relevée. Je suis restée très fragile. Vers 38 ans, les médecins ont commencé à évoquer une possible sclérose en plaques. J'étais jeune maman, j'arrivais à peine à soulever mes bébés. J'habitais en Allemagne et j'ai fait des examens neurologiques qui n'ont rien révélé. Je suis rentrée en France et on m'a détecté une fibromyalgie. C'est devenu plus compliqué à partir de là car on mettait tous mes symptômes sur le compte de cette maladie. J'avais une douleur récurrente dans la poitrine, l'infirmière prétendait que c'était l'angoisse. On m'a envoyée consulter une psychiatre qui m'a ordonné d'aller illico voir un cardiologue, mais celui-ci a refusé de m'examiner. Quelques mois plus tard, j'ai fait un AVC. On a découvert que j'étais cardiaque sévère depuis probablement trois décennies! Ensuite, ça a été le tour de l'insuffisance rénale, du prédiabète, de la polyneuropathie sensitive et de la myopathie induite par la cortisone... Toutes ces pathologies m'ont conduite à ne pas dire clairement ma situation de peur de lasser mes proches. Je ne savais pas réclamer de l'aide car comment la justifier sans preuve évidente? J'ai souvent donné l'image de pouvoir tout faire, alors que je m'épuisais! J'ai demandé chaque année une mutation professionnelle et, finalement, un emploi moins exigeant. Jusqu'à travailler toute seule dans un bureau, afin de ne pas être "exposée" et de pouvoir fermer la porte et m'allonger sur le sol. Devant mes difficultés à faire comprendre combien j'allais mal, j'ai choisi une solution radicale: celle de vivre isolée, en solitaire. C'est à ce prix-là que j'évite d'avoir à me justifier, à expliquer, à me faire accepter. Je n'en ai pas l'énergie.»

© SIMON LAMBERT.