Femme Actuelle Senior - n° 25 - mai 2020

Le handicap, on ne le 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

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.

Sylvie
60 ans, voyageuse depuis 40 ans.

Sylvie
60 ans, voyageuse depuis 40 ans.

Catherine
60 ans, dépressive sévère après un choc émotionnel.
On ne peut pas compter sur moi.

Catherine
60 ans, dépressive sévère après un choc émotionnel.
On ne peut pas compter sur moi.

La fibromyalgie

La fibromyalgie

Aucun signe physique pour étayer les symptômes. Aucune amélioration malgré des protocoles qui coûtent une fortune. Le diagnostic est donc difficile à établir.

Aucun signe physique pour étayer les symptômes. Aucune amélioration malgré des protocoles qui coûtent une fortune. Le diagnostic est donc difficile à établir.

Les structures de soutien
Il est difficile de se faire aider lorsque l’on est handicapé invisible. Des associations offrent une écoute adaptée à ces patients. C’est ainsi le cas de Handicap invisible 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 (plus de 95 000 membres). Infos sur facebook.com/deboutavecunhandicapinvisible

Les structures de soutien
Il est difficile de se faire aider lorsque l’on est handicapé invisible. Des associations offrent une écoute adaptée à ces patients. C’est ainsi le cas de Handicap invisible 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 (plus de 95 000 membres). Infos sur facebook.com/deboutavecunhandicapinvisible
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 enigme pour la science. Elle peut toucher différents organes mais c'est le plus souvent au niveau des poumons qu'elle s'installe. Elle provoque une régénérée et guérit spontanément dans 90% des cas et prend dans les 10% restants une forme chronique. Infos sur le site de l'Association des maladies dysimmunitaires, chu-nimes.fr/federation_maladies_dysimmunitaires

"On me fait des remarques, c'est très vexant."

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 douillée. 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 jamais demandé. 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 déborcez l'énergie. Mais petit à petit, c'était une chamboule votre système neurovégétatif. Vous ne réagissez 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 vieux ?" 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 pétais beaucoup des effets secondaires de la cortisone, on a réduit et même essayé d'arrêter mais j'ai dû reprendre parce que je tombais comme une folle. Je n'ai que deux choix : soit j'accepte de ne plus jamais passer pour une pute, soit je suis impactée par la toux au point de ne plus pouvoir travailler."

"Je vis isolée pour éviter d'avoir à me justifier."

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

"Au dernier bébé, j'ai eu une fièvre parathyroïdienne 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'infiltrée prétendait que c'était l'angoisse. On m'a envoyée consulter une psychiatrie 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 la tour de l'insuffisance rénale, du diabète, de la polyneuropathie sensitive et de la myopatie 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 paraître évidente ? J'ai souvent donné l'image de pouvoir tout faire, alors que je ne peux plus ! 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 rien, ai pas l'énergie."

"En savoir plus sur..."

Insuffisance cardiaque
En France, cette faiblesse du cœur qui rôfre plus un débit sanguin suffisant pour alimenter l'organisme en oxygène concerne plus de 500 000 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 gonflées, prise de poids brute, 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