

COMMENT FAIRE COMPRENDRE AUX AUTRES UNE MALADIE QUI NE SE VOIT PAS

Extrait de "ça discute" passé sur France 2 : "Quand on a une jambe dans le plâtre on trouve facilement une place assise dans le bus, quand on est sur un lit d'hôpital, on suscite la compassion, mais quand on souffre d'une maladie qui n'a pas de symptômes apparents on est rarement pris au sérieux !"

Silence, tabou, résignation : tel peut-être le ressenti d'exclusion et le mal être des personnes atteintes d'une maladie méconnue.

L'élément majeur de cet isolement reste l'incompréhension du "Grand Public" voire de l'entourage. Il est difficile d'expliquer la maladie d'autant plus lorsqu'il s'agit d'une maladie qui ne se voit pas.

La plupart des malades pensent qu'ils risquent d'être regardés différemment s'ils parlent.

Certains l'avouent, d'autres non : nous ne sommes pas tous aussi ouverts d'esprit qu'il ne faudrait pour vivre en harmonie avec notre prochain et nombreux sont les handicaps que l'on peut qualifier "d'invisibles".

Mais qu'est-ce qu'un handicap "invisible" ? Invisible aux yeux de qui ? Car il ne fait aucun doute que le principal concerné est, sans doute, son entourage le plus proche, ressentant suffisamment sa présence au quotidien pour ne jamais l'oublier et quand l'annonce reste à faire, il ne s'agit pas seulement de recevoir la réaction de l'autre, mais de trouver le bon ton, les bons mots pour décrire la maladie, l'expliquer, énoncer les conséquences qu'elle a et aura nécessairement sur nos interactions....Mesurer sa pudeur. On n'a pas toujours envie de décrire les détails, de dire ce qu'est la maladie, ce qu'elle représente pour nous, en quoi elle nous a changé et a changé notre quotidien. Parfois les symptômes liés sont tabous, gênants, honteux. Parfois on n'a juste envie d'avoir en retour un regard empli de bienveillante compassion. On ne veut pas que le regard de l'autre change, encore moins nos relations. On sait qu'il ne peut pas vraiment comprendre ce que l'on vit à moins de passer par les mêmes épreuves.

On a envie qu'il comprenne, qu'il sache comment s'adapter à nous, aux moments où on ne pourra faire taire notre petite santé et ses exigences, qu'il soit en

mesure d'avoir la réaction appropriée, de nous témoigner, éventuellement, la sollicitude dont aurait besoin. Autre facette du handicap "invisible" au quotidien : il n'est pas facilement reconnu. Sans parler du diagnostic, qui prend parfois beaucoup de temps avant d'être prononcé, et complique d'autant plus le vécu de la personne concernée- On peut finir par croire qu'elle exagère effectivement, que les symptômes sont "psychosomatiques" et même culpabiliser de se sentir malade ou fatigué "sans aucune raison"- Il faut souvent se justifier devant les administrations, les employeurs, les professeurs.

Quel employeur prend le risque d'embaucher quelqu'un atteint d'une pathologie qui peut être grave, mais ne l'est pas forcément ? Qu'on ne nous fasse pas croire qu'ils sont nombreux à interroger le candidat pour savoir s'il est apte ou non, quelles sont ses capacités réelles.....Le statut même de travailleur handicapé, bien qu'il donne droit à des aides de l'Etat, continue d'en effrayer plus d'un !

Nous ne savons pas toujours nous-mêmes de quoi nous avons besoin. Le besoin d'autonomie, d'indépendance contredit le besoin d'être réconforté, aidé. Lorsque les symptômes, les maux sont flagrants, il est plus facile d'obtenir l'indulgence des autres. Lorsque c'est trop discret, ils ont du mal à croire que l'on souffre, ou à se représenter à quel point.

Reste que nous avons tous besoin d'exister par nous-mêmes, et que le handicap n'est rien d'autre qu'une particularité qui vient se greffer à une personnalité, un parcours et un vécu unique.

Espérons que ceux qui nous entourent, collègues, voisins, amis, famille et en premier lieu nos lecteurs, tiennent compte de ce fait et perçoivent leur prochain, voire l'apprécient, pour ce qu'il est, et non pour ce handicap qui est le sien, visible ou pas !

Sylvie