

SANTÉ

Sortir du stéréotype du fauteuil roulant

80 % des handicaps sont invisibles

Dans quelques jours, le 12 mai, la journée mondiale de la fibromyalgie permettra de mettre en lumière ce qui est souvent dans l'ombre : les maladies graves et les handicaps invisibles. À cette occasion, l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) souhaite casser le stéréotype du fauteuil roulant : dans 80 % des cas, le handicap se manifeste de manière invisible. Quelles sont les conséquences de cette invisibilité ? On en parle avec les personnes concernées.

Dans la vie de tous les jours, le handicap est beaucoup plus présent qu'on ne peut l'imaginer. « Un handicap dit « invisible » ne se voit pas de prime abord, souvent tant que la personne concernée n'en parle pas. Pourtant, sa qualité de vie s'en trouve indéniablement affectée », explique Manon Cools, chargée de communication et d'éducation permanente à l'ASPH. « Il peut, par exemple, s'agir d'une déficience sensorielle (visuelle ou auditive), de troubles des apprentissages (dyslexie, dyspraxie...), de troubles cognitifs liés à des mala-

dies neurodégénératives (Alzheimer), d'un handicap psychique (dépression, troubles phobiques...) ou encore de maladies chroniques et/ou invalidantes comme la fibromyalgie, le diabète, ou l'encéphalomyélite myalgique et bien d'autres maladies rares ».

« Les situations de handicaps invisibles sont très variées et

Le manque de connaissance de ce handicap invisible engendre une mauvaise prise en charge médicale

peuvent toucher une personne temporairement ou définitivement. Le handicap invisible souffre, encore aujourd'hui, souvent d'un manque de reconnaissance : parce qu'on ne le voit pas, il est méconnu de l'entourage de la personne concernée mais aussi du monde médical et politique. Les conséquences sont

lourdes : jugements trop hâtifs, décisions médicales inexactes, détresse psychologique, isolement... », ajoute Manon Cools.

FATIGUE CHRONIQUE

L'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), par exemple, touche entre 20.000 et 28.000 personnes en Belgique, dont une majorité de femmes (75 à 80 %). Bien que l'EM/SFC ait été reconnue par l'OMS en 1992 et classée comme maladie neurologique, la méconnaissance de cette maladie est encore considérable, tant en Belgique qu'à l'étranger. « Cela s'explique notamment par le fait que son origine n'est pas précisément définie, voire inconnue. Les symptômes se basent souvent sur le ressenti des personnes, d'où le manque d'exams spécifiques pour faciliter le diagnostic. Le manque de connaissances autour de la maladie est l'un des éléments qui explique la faible formation et sensibilisation des professionnels de la santé face à de tels symptômes. Les patients perdent en légitimité aux yeux des médecins et des chercheurs. Les traitements existants, lorsque l'EM/SFC est finale-



Le syndrome de fatigue chronique touche entre 20.000 et 28.000 personnes en Belgique. © 123RF

ment diagnostiquée, se révèlent très souvent inefficaces », ajoute la chargée de communication. Les symptômes liés à cette maladie sont nombreux et varient d'une personne à l'autre, tout comme leur intensité : épuisement pathologique non atténué par le sommeil, douleurs musculaires et articulaires, dysfonctionnements cognitifs... « Il y a certains médecins à qui j'ai dit « tiens, est-ce que ça ne serait pas ça ? » et qui m'ont dit « oh moi je ne crois pas à ce syndrome, ça n'existe pas. C'est un truc fourre-tout, où on met tout ce qu'on ne comprend pas », explique Lucie qui est atteinte sévèrement de l'EM/SFC depuis 2015. Après quatre années d'errance médicale, un diagnostic a enfin été po-

sé sur sa maladie. Mais les solutions apportées par les médecins n'ont pas du tout été adaptées à sa situation. « Aujourd'hui, les médecins me prennent au sérieux mais ils ne me proposent rien. Ils sont complètement démunis, ils ne savent pas quoi faire de moi. Ils disent : « ce n'est pas ma spécialité, allez voir ailleurs ». C'est très compliqué », ajoute-t-elle, en précisant qu'on lui donne souvent l'impression de simuler une maladie. Comme pour d'autres pathologies de ce handicap invisible engendre une mauvaise prise en charge médicale et un suivi inadapté, aggravant l'état de santé des patients.

Par ailleurs, la difficulté de re-

connaissance auprès de la Direction Générale Personnes Handicapées (DGPH) relève aussi du parcours du combattant. Aussi, face aux médecins-conseils, et selon leur sensibilité, Lucie explique que, pour elle, la seule solution paraît être « l'affichage » de sa maladie, en montrant son handicap avec des outils visuels, comme une canne, une chaise roulante. « Nous dénonçons cette instrumentalisation du handicap. Personne ne devrait avoir à perdre sa dignité et son autonomie pour prouver un handicap à une institution, un médecin ou un proche », conclut Manon Cools. ●

L.B.

à noter Plus d'infos : www.asph.be