SANTÉ CORPS ESPRIT

Avez-vous une « maladie invisible » ?

Par Xavier Bazin / 20 juillet 2016 / 111

Cher lecteur,

Si vous voyez une personne se garer sur une place handicapée et sortir de sa voiture en marchant tranquillement…

…je vous en supplie, ne la jugez pas, n'intervenez pas.

Sa maladie est peut-être invisible.

Pour Sophie Benarosh, cela a commencé alors qu'elle était cadre très dynamique d'une multinationale américaine.

Une maladie lourde, orpheline, incurable lui est tombée dessus brutalement : le « syndrome de fatigue chronique ».

Bientôt, sa vie est devenue une lutte permanente. Le simple fait de sortir de son lit était une épreuve.

Frappée d'épuisement, de douleurs et de malaises, elle a logiquement obtenu l'autorisation de garer sa voiture sur les places pour personnes handicapées.

Mais voyez ce qui peut arriver aux personnes dont la maladie ne se voit pas :

Lorsqu'elle a commencé à se garer sur l'emplacement handicapé près de chez elle, sa voiture est devenue « un véritable punching-ball : traces de coups, nombreuses rayures de clés sur la carrosserie ». [1]

Car le « problème » est qu'elle n'était pas en fauteuil roulant. Elle n'avait pas « l'air » handicapée. Un jour, après être péniblement sortie de sa voiture, un homme l'a couvert d'injures (« voleuse », « usurpatrice » !).

Et comme si cela ne suffisait pas, la police a fini par frapper à sa porte parce que des voisins « bienveillants » avaient déposé des plaintes anonymes.

« Arrêtez de penser que j'invente une souffrance ! »

Mais cet épisode, aussi révoltant soit-il, est presque anecdotique pour Sophie.

Là n'est pas sa réelle détresse, ni celle des millions de personnes qui, comme elle, souffrent de maladies invisibles comme :

– Les maladies de l'intestin ;
– Les dépressions ;
– La fibromyalgie ;
– La sclérose en plaque ;
– La polyarthrite, l'arthrose ;
– Les douleurs chroniques inexpliquées ;
– Le lupus et autres maladies auto-immunes ;
– L'endométriose ;
– Les migraines chroniques ;
– Lyme, et tant d'autres maladies encore…

Contrairement aux personnes défigurées ou handicapées physiquement, ceux qui en souffrent ne subissent pas les regards curieux, obliques ou inquiets des inconnus.

Mais – et c'est parfois bien pire – parce que leur maladie est invisible, ils doivent souvent vivre avec l'incompréhension des personnes qui leur sont les plus chères.

Sophie Bennarosh raconte l'isolement terrible qu'elle a vécu auprès de sa famille et de ses amis :

« *Sur la souffrance physique et l'isolement, se greffe le sentiment de suspicion que je perçois chez chacun de mes interlocuteurs. J'ai envie de hurler « Croyez-moi ! Arrêtez de penser que j'invente une souffrance !* »

Sophie en est venue à regretter de ne pas avoir de stigmates physiques. Son apparence « intacte » la dessert.

Car nos intuitions sont formelles : être malade, c'est avoir l'air malade. C'est être couché sur un lit d'hôpital, en fauteuil roulant ou marqué dans sa chair, par un amaigrissement extrême, ou une pâleur cadavérique.

C'est instinctif. Qu'il s'agisse de votre propre sœur ou d'une personne que vous venez de rencontrer, vous aurez toujours la plus grande difficulté à imaginer qu'elle va mal, si elle se tient debout, les joues roses.

Mais voici ce qui peut se passer derrière les apparences :

« *Comment lui faire comprendre qu'au moment où elle me parle, je ressens de violentes douleurs comme une multitude d'aiguilles enfoncées dans ma peau, accompagnées de brûlures musculaires et de fers de hache qui me traversent le corps. Ou des vertiges, l'impression d'avoir une très forte fièvre ou je ne sais encore quel malaise simultané.* »

L'incompréhension est sans doute ce qu'il y a de plus douloureux dans les maladies invisibles.

Le pire : affronter seul la douleur et la maladie

L'être humain peut supporter les pires épreuves, y compris l'approche de la mort, s'il est entouré de chaleur, d'amour et de compréhension.

Pensez aux « poilus » dans les tranchées, il y a 100 ans. Malgré l'horreur du quotidien, une chose les faisait tenir : l'atmosphère de profonde camaraderie qui régnait entre ces « frères d'armes ». Qui se comprenaient intimement parce qu'ils vivaient la même chose.

D'où la déception et l'isolement que beaucoup d'entre eux ont ressenti à la fin de la guerre, de retour auprès de leurs proches. En apparence, ils étaient les mêmes. Mais intérieurement, ils avaient profondément changé. Leurs proches voulaient revivre leur vie « comme avant ». Eux en étaient souvent incapables. Ce qu'ils avaient vécu les avait marqués de façon indélébile. Et ils avaient le plus grand mal à l'expliquer, à faire comprendre leur état.

Les malades invisibles connaissent ce sentiment.

Mais ils doivent en plus faire face à une terrible suspicion. Et s'ils « jouaient la comédie » ? En « faisaient un peu trop pour se faire plaindre » ? Ne seraient-ils pas un peu fainéants ? Un peu « chochotte » ?

Un peu comme si vous étiez agressé, en plein jour… Vous criez au secours… mais les amis qui vous accompagnent rechignent à vous aider. Ils ne sont pas sûrs que vous soyez vraiment en danger. Ils se demandent même si vous ne l'avez pas un peu « cherché ».

Ceci, au moment où vous avez le plus besoin d'empathie et de soutien.

Mon expérience personnelle de la « maladie invisible »

J'ai personnellement souffert d'une maladie invisible.

A un niveau « modéré », fort heureusement ! Je n'ai jamais vécu l'incapacité de sortir de mon lit.

Mais j'ai subi pendant des mois, des années, un état de fragilité prolongé : l'équivalent, certains jours, d'une chute d'hormones (moi qui suis un homme !) accompagnée d'un brouillard mental handicapant.

Il m’est arrivé de passer des heures devant un ordinateur, à essayer de déchiffrer un simple texte. Je lisais les mots sans en comprendre le sens. Je mettais 30 minutes à faire une tâche qui m’en demandait 5 en temps normal.

Mais cela ne se voyait pas. Difficile pour mes proches de le comprendre.

Si j’essayais d’être positif et de ne pas parler de mon problème, ils pensaient que je n’avais aucun souci, ou semblaient l’oublier. Si j’essayais d’être honnête et d’en parler ouvertement, ils pensaient que j’étais trop obsessionnel et que c’est cela qui me rendait malade.

Au pic de mes difficultés, j’ai été contraint de me mettre à mi-temps dans mon travail – j’ai eu la chance d’avoir un employeur compréhensif.

Puis, j’ai changé beaucoup de choses dans ma vie : mon alimentation, mon activité physique, la gestion de mon stress. J’ai déménagé. J’ai pris des compléments alimentaires, essayé de multiples méthodes et thérapies. Certaines m’ont énormément aidé.

J’y reviendrai dans d’autres lettres. Si vous êtes dans cet état vous aussi, retenez simplement que des solutions naturelles existent.

Mais je voudrais m’adresser aujourd’hui à ceux qui ne sont PAS touchés.

Et leur proposer ce conseil s’ils ont, dans leur entourage, une personne dans cet état.

Ce qu’il faut éviter de dire aux personnes qui ont une maladie invisible

1. « *Tu as bonne mine aujourd’hui, ça va mieux !* »

C’est maladroit car la « mine » ne reflète pas forcément les douleurs intérieures. Diriez-vous à un proche : « tu n’as pas l’air d’être en train de traverser un terrible divorce » ?

Et n’oubliez pas que, lorsque cela va vraiment mieux, c’est presque toujours un répit, et non un signe de rétablissement. Dans beaucoup de maladies chroniques, il y a une alternance entre des jours affreux et des jours meilleurs.

2. « *Moi aussi je suis un peu fatigué en ce moment* »

Vous ne vous rendez sans doute pas compte, mais vous êtes en train de comparer une fatigue banale avec un état qui n’a rien à voir.

Jenny Andrews, une femme de 42 ans affectée elle aussi de fatigue chronique, a donné cette image frappante : « *Imaginez avoir une terrible nausée, avec des sacs de pomme de terre attachés à chacune de vos jambes, et que l’on vous demande de courir un marathon… Et cela, simplement pour atteindre les toilettes* ». [2]

3. « *Aurais-tu des idées noires / as-tu vraiment le moral ?* »

La plupart des maladies invisibles n’ont rien à voir avec la dépression – même si c’est une maladie invisible elle-aussi.

Ceux qui souffrent de douleurs ou fatigue chronique ont généralement envie de faire mille choses… mais c’est leur état physique qui les en empêche.

Alors quand vous leur demandez s’ils « ont le moral », avec cette suspicion que le problème est dans leur tête, ils peuvent se sentir piégés.

Car non, en effet, ils n’ont pas forcément le moral. Difficile d’être positif, avec ces douleurs, cet épuisement, cette incompréhension qui les entoure. Oui, il leur arrive d’avoir envie de pleurer. De hurler parfois.

Mais c’est leur état qui leur mine le moral, et non pas la tristesse qui les met dans cet état !

Dites ceci !

Il y a une chose très simple que vous pouvez dire à quelqu’un qui souffre.

Quelque chose d’incroyablement fort et puissant.

« Je te crois »

Vous serez surpris de voir à quel point cela le ou la touchera.

Bonne santé !

Xavier Bazin

111 réponses à “Avez-vous une « maladie invisible » ?”

1. ***angel*** **dit :**

20 juillet 2016 à 6 h 44 min

Bjr et Merci pour ces bons conseils
il est écrit :
ne juge pas si tu ne veux pas être jugé !
ou encore :
on voit la paille dans l’œil du voisin mais pas la poutre dans son œil
bien cordialement

Répondre

2. ***DESBOUVRIES*** **dit :**

20 juillet 2016 à 6 h 49 min

Bonjour,
Votre post sur la « maladie invisible » n’a plus rien à voir avec les conseils de santé. Elle concerne le regard et surtout le jugement qui est posé sur beaucoup de maladies. Je n’apprécie pas du tout son côté « je suis plein de bons sentiments et je ne juge pas » : excessif et horriblement people (elle s’est fait injurier, sa voiture est taguée, etc.)Je vous en prie, revenez à une meilleure attitude : Nous sommes tous en recherche de sens à la maladie, mais je ne souhaite pas de pathos pour être convaincue par une bonne info précise et honnête.
PS : je suis plus qu’impliquée dans la compassion et l’aide, je connais parfaitement la notion de « corps-esprit », qu’ils sont étroitement interdépendants et que l’un impacte l’autre.
Merci de votre compréhension.
Eugénie

Répondre

- ***Axel*** **dit :**

20 juillet 2016 à 14 h 46 min

si vous êtes si impliquée que cela vous devriez savoir (comprendre ?) que la négation est la pire injure à faire à quelqu’un qui souffre.

Répondre

3. ***Herrmann* dit :**

20 juillet 2016 à 6 h 49 min

Merci ,merci bcp de cet article qui décrit ma vie depuis plusieurs années ! Il est très difficile ,voir impossible de faire comprendre à son entourage proche ,à ses amis,cet état de fatigue ,de douleur permanent. Trois rhumatologues m'ont diagnostique la fibromyalgie,j'aurais préféré avoir un cancer!!!! car je sais l'état d'esprit des gens,le combat au quotidien ,surtout quand on est seule et qu'il faut partir travailler…..j'attend avec impatience la suite…

Répondre

4. ***PAPIN* dit :**

20 juillet 2016 à 6 h 55 min

Je n 'ai qu' une chose à dire MERCI MERCI MERCI pour cet article , ma fille et moi même avons de la spondylarthrite ankylosante et ma fille à en plus la maladie de chron , pas facile d ' être comprises , encore merci

Répondre

5. ***GALINIE Marie-Pierre* dit :**

20 juillet 2016 à 6 h 56 min

Merci pour cette belle lettre.. que j'aurais aimé écrire à mes proches tant elle reflète exactement tous mes ressentis. Tout comme vous j'ai eu à souffrir d'une fibromyalgie incomprise… jusqu'à ma rencontre avec une personne qui m'a mise sur le chemin du sans gluten, sans lactose et le développement personnel. Je vais désormais beaucoup mieux, mais le chemin a été long et douloureux.
Je n'en veux à personne.. j'aurais peut-être réagi de la même manière avant cette maladie invisible.
Encore merci.

Répondre

6. ***Claudine* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 00 min

Je me reconnais dans cet article. Jai une CMH obstructive très severe qui entraine des essoufflement, des tachycardie et une fatigue profonde. Les traitements lourds pour ralentir le cœur et autre n'arrangent pas les choses. Je suis en invalidité et j'essaie de reprendre un travail à mi temps après plus de 1an d'arrêt. Tous ceci ne se voit pas d'emblé. J'ai l'air d'être en excellente santé. Et j'ai même meilleure mine car j'ai complètement changé mon alimentation, ne consomme plus de sucre, lait, additif…Je fait plusieurs fois par jours un peu de marche, yoga, respiration tout ceci à mon rythme tout en suivant religieusement mon traitement. Je suis suivit par 2 cardio qui connaissent parfaitement la patho. Beaucoup de gens qui me connaissent de loin pensent que j'invente la maladie y compris mon employeur. Le médecin de travail viens de me mettre en inaptitude et mon employeur n'y croit pas trop. Pour beaucoup de gens, mes nombreuses hospitalisations doivent être pour dépression ou pour rien du tout. Je refuse de me comporter comme une malade juste pour prouver au gens. Je ne parle plus de ma santé et fais tout ce qui est à mon niveau pour aller bien. Je ne vois plus certaines personnes

afin de me préserver. Je reste très positive et je prends soin de moi et de mon mentai par des lectures, les audio, les exercices. Les conseils du Pr Joyeux m'ont aussi bcp aidé. J'aimerais créer un blog pour partager mon expérience surtout sur l'alimentation vivante. Je lis vos articles et c'est une mine d'or. Ca a bcp de valeur et merci pour tout

Répondre

7. ***Flom* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 01 min

Trois mots qui peuvent tout changer. C'est aussi valable pour un viol ou souvent on met en doute la parole de la femme violée.
J'ai aimé votre message.

Répondre

8. ***paloma* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 03 min

Merci pour cet article

Répondre

9. ***Raymond SAMUEL* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 10 min

Bonjour,
Merci de cette invitation à commenter.
Mon souci est que vous semblez vous aligner sur l'usage (la contrainte) qui veut que l'on ne s'aventure pas vers l'étude des causes de ces maladies invisibles
Si l'on ne s'intéresse pas aux causes, ces maladies se renouvelleront éternellement.
Parce que ces maladies s'accompagnent de dysfonctionnements mentaux, sont probablement provoquées par ces dysfonctionnements mentaux.
Il faut donc rechercher l'origine de ces atteintes psychiques.
Vous savez probablement que les causes premières sont à rechercher dans les conditions dans lesquelles se sont passées les premières années de la vie, et vous savez aussi que personne ne se risque à le faire, pour ne pas se heurter à la « libération de la femme ». Oui, il faut libérer la femme, et l'homme aussi, qui n'est pas un paria, mais avec équité et dans le respect absolu des besoins des enfants.
Pour lutter efficacement contre les maladies invisibles il faut élever une génération entière d'enfants HEUREUX.

Répondre

10. ***Michèle CHOPINET* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 17 min

Votre exemple pour parler de ces maladies ne me semble pas approprié. Les places réservées doivent l'être pour les mal voyants et handicapés moteurs. Pour grave que soit son affection cette dame conduit encore (ce que je ne peux plus faire) et doit pouvoir comme tous les conducteurs (femmes enceintes y compris) trouver à se garer « normalement ».

Répondre

11. ***Céline* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 19 min

tout celà est bien decrit mais vous avez oublié certaines « pathologies » comme l'hypersensibilité chimique multiple (qui pour moi est la source probable de beaucoup de maladies de votre liste) ou l'hypersensibilité aux ondes

Répondre

12. ***Cathou* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 30 min

MERCI !!! Je souffre de fibromyalgie et de suspicion d'être une grosse faignasse par mes collègues et certains amis (ex… De ce fait !!!) car je suis retraitée pour invalidité à 48ans. J'ai heureusement la chance d'avoir une famille qui ME CROIT !!! Ça fait du bien de se sentir compris !!! Alors MERCI encore ! Je vous souhaite une belle vie et donc une bonne santé !

Répondre

13. ***Gérard* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 32 min

merci , ce qui est vrai utile et bon donne du courage sur le chemin d'une guérison, ou d'un bon diagnostic .
Suite à une intervention chirurgicale du poignet ,,s'est installé une contracture permanente qui m'empêche de pleinement récupérer et gêne mon sommeil.
ainsi cette fatigue insidieuse correspond bien à ce que vous décrivez , merci encore ,
car j'attends encore des soins car même les somnifères ne sont que des béquilles insuffisantes ,merci

Répondre

14. ***Schmitt* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 33 min

Bravo il faut parler!et Je vous comprends, atteinte de SEP ,j'ai décidé de lutter contre les a priori avec les adultes et les enfants; dans des conversations ou certaines situations, je pointe du doigt et parle de cette face cachée des maladies que les apparences sont trompeuses et n'hésite pas a dire :regarde moi ,j'ai l'air en forme mais ma maladie, mon handicap, tu ne le vois pas;j'adapte mes journées en fonction de mon état .
Il faut continuer a faire passer le message et en parler permet a chacun de se sentir plus a l'aise

Répondre

15. ***Guillet* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 40 min

Merci pour ce que vous dites sur les « malades invisibles « . C’est totalement vrai.

Répondre

16. ***Corinne* dit :**

20 juillet 2016 à 7 h 58 min

A 33 ans, j’ai commencé à avoir de la fatigues chronique et beaucoup de problème de santé.
Pendant 5 ans, j’ai vécu un calvaire sans savoir pourquoi ?
J’ai été opérée d’une hyperthyroïdie en 2011.
En 2015, lors d’une conférence dans un salon bio, j’ai eu la chance de croiser le chemin d’un homme qui m’a aidé sur mon alimentation… Je m’exposais à de graves problèmes de santé !
Pendant l’hiver 2015, j’étais incapable de me lever de mon lit. J’ai pris contact avec un médecin spécialisé dans l’hypothyroïdie. Merci à toute l’équipe car cela m’a permis de lire son livre et de comprendre que j’avais un problème avec ma T3. Pendant 6 ans, j’ai pris du levothyrox à rien. Je suis seulement sur euthyral et un complément alimentaire en zinc. mon cachet pour le cholestérol a été supprimé. je n’ai plus de perte de mémoire et plus de douleurs musculaires…
Dans mon combat, je me suis opposée à mon médecin traitant de prendre un anti-dépresseur et des infiltrations pour mes nerfs carpiens….
Le regard des gens et de la famille ne comprennent pas que l’on souffre en silence sans savoir pourquoi ?
On se renferme. Battez vous et chercher les causes de votre problème !
Aujourd’hui, je revis et j’ai repris goût à la vie car je ne suis plus fatiguée et mon traitement est bien équilibré pour mon hypothyroïdie.
prenez soin de votre santé, elle est si précieuse !

Répondre

17. ***Combes* dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 04 min

Bonjour
Cet article m aprofondement touché car je souffre d une maladie invisible
J ai des vertiges chroniques et ma vie est un enfer d ailleurs je ne vis plus je survie!!!!
Je suis infirmière mais comment reprendre mon travail que
J aime exercer avec cet handicap et personne n arrive à trouver une solution!!!

Répondre

- ***Maryse COURS* dit :**

23 juillet 2016 à 10 h 55 min

J’ai eu -au début des années 80- des vertiges inexpliqués. J’ai eu droit à 3 séries de 10 piqûres de potassium, un bilan ORL, des électroencéphalogrammes, un scanner, 2 hospitalisations, un entretien avec un psy … Lors de la

2eme hospitalisation on m’a parlé d’une probable épilepsie temporale. J’ai eu droit à des médicaments qui me faisaient dormir tout le temps … et bien sûr pendant çe temps je n’avais pas de vertige. J’en ai parlé à mon kiné qui était ostéopathe -à cette époque-là pas du tout reconnu par la sécu- il m’a fait 2 séances de massages crâniens avant ma première hospitalisation et j’arrivais à passer au moins une journée entières sans vertige, alors après ma deuxième hospitalisation je lui ai parlé de cette fameuse épilepsie, il m’a répondu qu’il pouvait essayer de me soulager avec des séances de crânien et après 20 séances -à raison de 2 par semaine- mes vertiges ont totalement disparu. J’en suis arrivée à la conclusion que je devais être hyper stressée et que ces séances m’ont permis d’évacuer tout ça car à cette époque-là en arrivant au boulot, invariablement je le disais « qu’est-ce que je vais pouvoir trouver pour lui (mon chef) rentrer dedans ! ».

Répondre

18. ***GIRON Henri*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 12 min

Bonjour,

Merci pour cet article qui me concerne non pas comme malade mais comme accompagnant. Mon épouse a une maladie rare Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP) depuis novembre 2011.
Il m’a fallu au moins deux ans pour comprendre que son apparence physique ne reflétait pas toujours son état intérieur (fatigue, lassitude, …..).
Cette maladie est invalidante et évolutive. Les périodes de bon allant sont à apprécier tout en les canalisant (ne pas en faire trop).
Une simple opération de l’appendicite, complication de décompensation cardiaque, lui a fait faire 4 mois d’hôpital dont 2 mois en réanimation et soins intensifs (coma provoqué 12 jours). Heureusement aucune séquelle neurologique, sortie en fauteuil roulant. La maladie est toujours là, stabilisée. Jusqu’à quand, c’est la grande interrogation.
Conseil pour les accompagnants : patience, écoute, accepter de ralentir le rythme de vie, être présent. Ce n’est pas facile tous les jours, mais nous sommes deux.
Cette situation nous a permis de faire le tri des « amis ». Ceux qui comprennent et ceux qui disparaissent (nos centres d’intérêts ne sont plus les mêmes).
Ce message n’est pas une plainte de notre situation. C’est pour faire part de mon expérience qui n’a pas été spontanée au départ.
Merci encore pour tous vos articles très intéressants.
HG

Répondre

19. ***le bouedec*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 12 min

Je vie se problème en se moment ou très peut de personne vous croit,merci pour tout vos article qui nous fonds chaud au cœur

Répondre

20. ***Moine 17*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 15 min

Bonjour et surtout un grand merci pour ce texte qui reflète tout à fait la situation ! Parmi ces « maladie s invisibles » il y a aussi la spasmophilie qui est énormément handicapante et qui rend la vie de tous les jours parfois pénible pour soi et pour son entourage. La médecine devrait se pencher beaucoup plus sur ce problème pour soulager les millions de personnes qui en souffrent…

Répondre

21. ***Hache* dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 18 min

Personnellement je trouve très dangereux pour les autres et pour elle-même de lui accorder l'autorisation de CONDUIRE!! tout simplement.

Répondre

22. ***Cronnier* dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 21 min

C'est avec beaucoup d'intérêt que j'ai lu votre article car je suis dans le même cas que Sophie Benarrosh mais hélas au bout de 10 ans je n'ai toujours pas été diagnostiquée. Comme je l'aie déjà signalé à Jean-Marc Dupuis de Santé Nature Innovation et pour lequel il est resté muet ! Après une colposcopie en 2006 effectuée par le Dr. Coltinât de Creil (Oise) j'ai ressenti une gêne anale qui est allée crescendo avec des douleurs insupportables depuis. J'ai donc consulté tous azimuts, ai même eu droit en 2013 au CHU de Nantes spécialisé dans les algies pelviennes, à une intervention hyper lourde sur les racines sacrées qui a été négative. les douleurs sont de plus en plus invalidantes au niveau du périnée antérieur et postérieur. je suis comme Sophie B. c'est le parcours du combattant. Ne pouvant presque plus marcher (douleurs), je reste confinée chez moi, n'ai plus de vie sociale, ai arrêté le sport, bref je n'en peux plus. Mon mari médecin et moi-même erront sur Internet pour trouver une solution, j'ai un RV en Août à l'hôpital Ambroise Paré pour une séance de TMS (stimulation transcrânnienne).
Voilà mon parcours depuis 10 ans un peu résumé !
Merci d'en prendre note.
Cordialement.

Répondre

23. ***Isabelle* dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 25 min

Bonjour. Je vis cette situation depuis l'adolescence (toujours fatiguée et déprimée). On me disais » tu es fatiguée de naissance! » Alors j'ai continué à faire comme si de rien en me battant chaque jour pour faire les choses « normalement ». J'ai eu deux enfanfs (qui ont malheureusement des difficultés eux aussi, par contre eux ça se voit). Je me suis retrouvée a les élever seule car leur père ne l'a pas accepté (j'étais un fainéante, une bonne à rien). Je me suis épuisée et maintenant a 50 ans je n'en peux plus de la vie. J'essaie de tenir pour mes enfants. Mais je vous en prie ne dite jamais a une personne fatiguée ou déprimée qu'elle doit se « bouger » car vous aller la « tuer » à petit feu. Soutenez la, aidez la, compatissez, car vivre cela est un enfer chaque jour. Merci pour eux et courage à ceux qui vive ca.

Répondre

24. ***Sarah*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 39 min

Merci de nous rappeler d'avoir plus d'empathie envers ceux qui souffrent sans avoir l'air d'etre malade.
On oublie souvent victime de prejuges.

Répondre

25. ***agnes*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 44 min

et quel remède peut aider en cas de fybromalgie ?

Répondre

26. ***grenier monique*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 45 min

Oui, moi aussi, j'ai une maladie invisible. maladie génétique de Fabry. Des douleurs, de la fatigue, une incapacité à faire ce que je dois faire au quotidien, surtout par forte chaleur, car il n' y a pas de transpiration…La température reste dans le corps. Insuffisance cardiaque, rénale, circulatoire, manque de sensibilité au niveau des mains (je ne sens pas une aiguille à coudre dans mes doigts, et je la serre jusqu'à l'hématome) et des pieds….
Des anévrismes au cerveau et un peu partout. Ah, la vie est dure… 3 personnes de ma famille sont décédées de cette maladie qui ne se voit pas.

Répondre

27. ***Nicole*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 46 min

Bonjour,
Je vis aussi cet état mais le pire c'est quand j'en parle à mon médecin et qu'il prend cela à la légère…. C'est dans ma tête !!! Alors je me suis tournée vers des solutions plus naturelles comme le trésor de jouvence (recette créée par le Pr Joyeux) qui m'aide bien ! Le souci est que c'est cher et pas remboursé. Mais je préfère dépenser pour conserver ce qu'il me reste de santé plutôt que me détruire physiologiquement par les médicaments (qui ne m'aident guère au final)

Répondre

28. ***grenier monique*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 50 min

Et 2 de mes enfants aussi sont malades. Ils doivent malgré tout gagner leur vie !

Répondre

29. ***Marc* dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 50 min

Avant de s'appeler le « syndrome de fatigue chronique », appellation héritée de l'anglais, cela s'appelait la « spasmophilie ». Un test musculaire (électromyogramme) avec une machine adéquate permettait – et permet sans doute toujours – d'en mesurer l'intensité.
Spasmophile probablement depuis ma naissance, je me demandais, une fois adulte, pourquoi je me levais épuisé après neuf heures de sommeil.
Depuis ma jeunesse, j'ai toujours eu envie de faire beaucoup de choses intéressantes, même enthousiasmantes, sans parvenir à les concrétiser du fait de ma fatigue physique, mais aussi de la fragilité de mon système immunitaire, qui me laissait souvent chuter dans une angine ou une grippe.
Les angoisses, le doute de soi, n'ajoutent rien de positif à cette situation.
Je n'ai pas trop eu à subir le jugement d'autrui, mais il est vrai que les spasmophiles voient souvent leur état contesté, parfois avec ironie, par leur entourage, ou même par leur médecin traitant. Ils sont même parfois orientés vers la psychiatrie, bonjour les dégâts!
Ce n'est qu'un peu avant quarante ans que j'ai appris que j'étais spasmophile, et j'ai alors commencé à chercher à me soigner efficacement. Après deux autres médecins, je me suis adressé à un médecin énergéticien (auriculothérapeute), qui m'a apporté une grosse amélioration. Je tiens en haute estime cette méthode qui fait en quelques minutes des diagnostics d'une grande précision, et qui traite efficacement les pathologies sans aucun médicament ni produit à ingérer.
Mais c'est surtout un « thérapeute manuel », découvreur d'un excellent protocole à partir de l'ostéopathie, qui m'a tiré d'affaire.
Je ne peux pas dire que j'ai de l'énergie à revendre, mais je récupère bien physiquement, je n'ai plus d'angoisses, et je peux travailler quasiment normalement.
J'ai maintenant soixante-douze ans.
Pour être complet sur ce sujet, je voudrais ajouter une observation personnelle.
Je ne sais pas si susceptibilité et spasmophilie vont souvent de paire, mais je ne serais pas étonné qu'il en soit ainsi. Pour ma part, j'étais très susceptible. Il m'apparait maintenant clairement que les gens susceptibles ont en général ce que Eckart Tolle appelle dans « Nouvelle Terre » le Corps de Souffrance ». Ce corps de souffrance est d'autant plus présent, volumineux, qu'il est constitué de charges émotionnelles lourdes, ce qui peut être un héritage très ancien.
Je soupçonne les peurs, les culpabilités (sentiments de culpabilité) et les charges émotionnelles d'être à l'origine de la spasmophilie, et, vraisemblablement, de la plupart des pathologies.
La clé de la guérison définitive serait donc de s'émanciper de ce corps de souffrance si pesant.
Comment s'en défaire est un autre sujet qu'il serait trop long d'aborder ici.
Amitiés humaines à tous.

Répondre

30. ***Daniel Régine* dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 50 min

Bonjour, je vous remercie beaucoup pour cet article dans lequel je me suis retrouvée. En effet, j'ai subi à 20 ans une maladie de Basedow, 40 ans après j'ai différentes pathologies dont la fibromyalgie qui n'est pas reconnue et je souffre tous les jours , en permanence, de mes douleurs physiques, de mon sentiment d'impuissance. Le pire c'est que mon entourage ne se rend pas compte de mes souffrances et me dit d'arrêter de geindre et de m'écouter. Le pire aussi est de ne pas avoir un généraliste ni un rhumatologue sensibilés au syndrôme de la fibromyalgie. Ils me diraient tous : je te (vous) crois. Ce serait un point positif. Comme quand j'ai vu récemment à la TV l'intervention d'un médecin au sujet du burn out qui parlait aussi du harcèlement moral que j'ai subi dans mon entreprise qui la citait Pôle emploi au même titre que France télécom et Orange. Entendre parler du harcèlement moral à Pôle emploi m'a fait du bien, cela a été une reconnaissance du

mal que l’on m’a fait et peut-être une petite résilience. Ces pratiques managériales sont beaucoup dans mes problèmes de santé actuels.

Merci encore pour les gens dont la maladie ne se voit pas. Régine DANIEL

Répondre

31. ***houberdon moniquemonique.houberdon*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 51 min

Bonjour,
Merci pour votre intervention. Je souhaite que des milliers de personnes vous lisent, afin qu’une saine compréhension s’établisse entre tous.
Votre exemple redonne un élan de vigueur au système défaillant, mille mercis.
Nous avons tous la possibilité de nous en sortir, mais il ne faut pas redouter les efforts à fournir pour arriver au but.
La main dans la main avançons ensemble.Courage

Répondre

32. ***Barbier maryse*** **dit :**

20 juillet 2016 à 8 h 51 min

Oh combien votre lettre dit vraie
Je souffre depuis bientôt 4 ans et lorsque je me montre mes proches me disent : tu es superbe quel bonne tête tu as ….. Tu as la forme etc….
Je ne réponds plus
Je mets plus de deux à trois heures le matin pour pouvoir donner l’impression de marcher convenablement
Merci pour vos conseils

Répondre

33. ***Duménil*** **dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 08 min

Une maladie invisible c’est pas simple. Deux c’est l’horreur. Merci pour votre article il m’a fait du bien.

Répondre

34. ***MERCIER Anne-Marie*** **dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 13 min

…Sans parler des terribles souffrances psychiques, dans la schizophrénie, le borderline, la maladie bipolaire…la phobie sociale…

Je suis membre de Similes,l’équivalent de l’Unafam chez vous.

Qui, en plus , accumulent au fil du temps, les dommages collatéraux, tels que la fatigue chronique, la fibromyalgie,dérèglements…
peut-être Yme, dont on parle de plus en plus.
Des personnes sensibles, intelligentes,courageuses…

Je les côtoie, j'en ai un proche qui m'appelle tous les jours ,et dont les aides- familiales accumulent les maladresses en lui disant qu' »on ne dirait pas que »…, j'anime des groupes de parole, fais de l'écoute téléphonique…Je connais la souffrance , l'évitement , la solitude dont ils sont coutumiers…

Dans le livre du Dr BALLESTEROS,(autoguérison) je trouve des éléments interpellants dans le concept de « dystonie neuro-végétative »,et les médecines naturelles, qui voient la globalité de la personne.

Mais cela est un autre sujet…

Je diffuserai optimalement votre message …Merci.

Répondre

35. ***Olivier* dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 21 min

Bonjour Xavier,

À la lecture de votre lettre, on comprend que ce sujet vous est familier.
À ajouter à votre liste de maladies invisibles : le syndrome d'Hyper-sensibilité Chimique Multiple (MCS en anglais) et son « cousin », très souvent associé, celui d'Électro Hyper Sensibilité (EHS).
Un grand merci pour votre message.
En effet : « tout n'est pas que dans la tête » et il est douloureux de vivre avec le regard des autres nous renvoyant une image déformée de ce que nous sommes.
C'est grâce à des interventions telles que la vôtre que notre monde changera en faisant sienne la devise du psychiatre Louis CORMAN, père de la Morphopsychologie :
<>

Meilleurs sentiments
Olivier

Répondre

36. ***Jeanne* dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 31 min

Bravo et Merci, on ne le répétera jamais assez.
Les personnes concernées vous comprennent. Espérons que les autres essayeront de comprendre. Je me souviens des jours d'épuisement où mon teint blafard me permettais d'entendre « tu as bonne mine aujourd'hui! » difficiles à supporter quand on se sent faible.

Répondre

37. ***Maryse COURS* dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 46 min

Merci pour cet article. Je souffre moi aussi d'une maladie invisible, un lupus érythémateux disséminé m'a été diagnosctiqué il y a 20 ans. On met des années à comprendre ce qui vous arrive et pourquoi et comment … il passe mille et une questions en boucle. Et quand en plus vous n'avez personne à qui en parler c'est difficile. Mon compagnon de l'époque m'a un jour dit « j'ai trouvé un article intéressant sur les maladies psychosomatiques », je crois que s'il n'avait pas fait 2 fois mon poids et mesuré 20 cm de plus que moi -malgré mes douleurs articulaires (je ne pouvais plus tenir un stylo)- je l'aurai giflé. J'ai eu la chance d'avoir une période de répit de 5 ou 6 ans, mais hélas à cause d'une longue exposition au soleil -malgré chapeau, pantalons longs … mais tee-shirt en manches courtes- je l'ai réactivé, ça a commencé par une bronchite et maintenant ça ressemble à de l'asthme sans en être… J'évite d'en parler car -paraît-il- une des règles de vie c'est de ne pas se faire plaindre ni s'appesantir sur son sort. Du coup, je suis sous antidépresseurs car je me traîne lamentablement du lit à la table, de la table au canapé et du canapé au lit en culpabilisant de ne pouvoir faire mes tâches ménagères convenablement, il me faut 2 heures pour vider un lave-vaisselle !!! Et quand je vois des voisins ou des amis qui me demandent comment ça va, je reponds tout bonnement « ça va ! » que voulez-vous dire d'autre ? Comme il est dit dans l'article, je n'ai pas le teint blafard, je ne boîte pas, je ne suis pas en fauteuil même si parfois je suis tentée de prendre une canne pour me soutenir ! J'ai bénéficié de la carte « station debout pénible » mais je ne l'ai jamais sortie de mon sac de peur des regards foudroyants et ne l'ai pas faite renouveler. Mais aller au musée et piétiner devant des objets ou même attendre mon tour à la caisse d'un magasin sont devenus un supplice ; je transpire, je souffre du dos, des pieds et des genoux, j'ai parfois l'impression que je vais m'effondrer sur place. Du coup, le gros des courses je me fais livrer !

Répondre

38. ***DUMARTIN* dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 47 min

Bonjour ,
J'aime bien vos rubriques , et celle-ci me touche particulièrement … en effet j'ai eu un A.V.C il y a 5 ans sans vraiment de séquelles apparentes (pas de paralysie ..) mais une ÉNORME fatigue quasi permanente et mal à la tête très vite … je « gère çà » + ou – bien suivant les jours et je continue mes activités en aménageant le rythme ..J'en parle à mon entourage … certains me croient et me respectent .. d'autres ont un doute silencieux quand ils voient que je vais m'étendre .. et parfois dormir plusieurs fois par jour.. je suis tj obligé de choisir ce que je vais privilégier ds la journée pour etre un peu près bien pendant 2 ou 3H .. pas de cumul !!

Répondre

39. ***Brahmi Catherine* dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 51 min

J'ai souffert pendant des années de douleurs et fatigues chroniques
Je souffre des jambes sans repos
Depuis 2010, on me prescrit du siffrol ce qui me maintient en bonne santé.
Par contre à la même époque j'ai été victime d'un trauma crânien. Un chien a sauté une clôture et comme j'étais accroupie derrière à attacher ma chienne, il ne m'a pas vu et a atterri sur ma tête.
On n'a pas prise au sérieux et je n'ai pas été prise en charge, ni été indemnisée.
Mon cerveau ne répondait plus et j'ai même uriner dans mon lit sans me réveiller, les dégâts étaient tels que j'ai dit adieu à mes enfants, persuadée que j'allais mourir.
J'ai toujours des bruits permanents dans ma tête et beaucoup de fatigue intellectuelle.

Répondre

40. ***crespin*** **dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 56 min

Bonjour
je viens de lire votre lettre, hélas je suis dans cette méme position tous les jours. Douleurs dans tout mon étre je fais des efforts pour de pas faire voir mes problémes.
Bonne journée

Répondre

41. ***boursier jacqueline*** **dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 58 min

oui…être CRU est la chose la plus rassérenante qu'on puisse entendre dans ce genre de situation et…..la plus rare! a défaut de quoi tous les commentaires qui nous seront faits ne pourront que nous accabler comme peaux de chagrin et peaux de bananes car c'est du bidon!!!
incongrus comme l'est tout mensonge. et ça nous laisse très seul tandis que « je te crois » procède de la compassion du coeur,elle nous fortifie en nous VALIDANT.merci pour cet article si bienvenu.

Répondre

42. ***Madeleine Chevassus*** **dit :**

20 juillet 2016 à 9 h 58 min

bonjour
oui je suis dans ce cas, après x années de psychiatrisation (appropriée?) mon errance médicale me ramène à l'hypothyroïdie (mais les analyses sont normales!) après avoir exploré fibromyalgie, syndrôme de fatigue chronique, électrosensibilité etc. J'appuie mes recherches sur des livres comme celui de Sophie Benarosh. Mon cas est tout de même moins grave que celui de Sophie , mais j'ai plus de problèmes cognitifs.
Le corps médical ne trouve rien ou ne cherche pas.
Mes problèmes ne sont pas pris en charge correctement par l'Assurance Maladie.

avis de mon entourage:
* mon mari: tu es hypocondriaque, arrête d'aller sans arrêt voir de nouveaux médecins / des charlatans
Aies un peu de volonté pour ne pas t'affaler..

* mon frère: oh mais à notre âge (70), c'est normal
d'avoir quelques petites douleurs

* ma soeur: fait comme si de rien n'était.

* ma psy: mais, tous ces symptômes ne sont pas de mon domaine

BON COURAGE A TOUTES ET A TOUS – Louise

Répondre

43. ***Manou*** **dit :**

20 juillet 2016 à 10 h 12 min

Un très grand merci pour cet article qui m’a beaucoup touché. Ne subissant pas pour l’instant ces horribles nouvelles maladies invalidantes, j’ai néanmoins beaucoup de personnes autour de moi qui en souffrent et j’ai trouvé votre conseil de leur affirmer qu’on « les croit » absolument merveilleux En effet c’est leur montrer qu’on souhaite se mettre à leur place : quel meilleur signe d’amour voir d’ampathie dans ce monde d’indifférence et d’égoïsme. Merci et bon courage pour n/aider à vivre mieux

Répondre

44. ***Lehalle*** **dit :**

20 juillet 2016 à 10 h 20 min

Merci. Très vrai et intéressant: peu de personnes dans mon entourage ne « comprend » les symptômes de ma maladie de Lyme.

Répondre

- ***grangette*** **dit :**

20 juillet 2016 à 16 h 48 min

Je confirme, ma fille en est atteinte et c’est la galère !! Ganglions qui se forment subitement, fatigue, perte de connaissances et personne pour vraiment traiter !!

Répondre

45. ***MERCIER Anne-Marie*** **dit :**

20 juillet 2016 à 10 h 22 min

Mon message est parti avant que j’aie pu le relire et corriger les fautes de distraction,

Telles que Lyme !

Merci de votre compréhension

Répondre

46. ***marc magali*** **dit :**

20 juillet 2016 à 10 h 45 min

bonjour Mr Bazin, merci infiniment pour ce mail c'est exactement cela . je suis atteinte de fibromyalgie depuis 16 ans et je sors d'un cancer du sein après 9 mois de traitement (chimio, opération,radiothérapie) mes proches ne m'ont jamais cru ni soutenue pour la fibro et à partir du moment ou j'ai annoncé le cancer alors là ils ont été là!!!! à présent je vais mieux car plus de traitement car plus de tumeurs mais la fibro est toujours là et a redoublé de force et la famille n'est presque plus là!! alors je vais envoyer votre mail à tous mes contacts . merci beaucoup. bien à vous .courage à tous.

Répondre

47. ***Monique Girard* dit :**

20 juillet 2016 à 10 h 57 min

Merci pour cet article, grâce auquel je suis heureuse de découvrir que je ne suis pas la seule.. et que « la fatigue chronique » est même répertoriée comme maladie!..
Je me retrouve tout à fait dans votre description, y compris le brouillard mental que je fréquente depuis bien longtemps…sans jamais être comprise.(Ce dont j'ai fini par faire mon deuil et répondre que « ça va bien » à ceux qui m'interrogent.)
Merci de nous rappeler d'avoir plus d'empathie pour les autres…car on finit par croire qu'on est (presque)les seuls à avoir des ennuis….

Répondre

48. ***Legrand B.* dit :**

20 juillet 2016 à 10 h 58 min

Avant pour avoir droit au macaron GIC il fallait vraiment avoir un problème de marche, maintenant il est distribué également à des maladies invisibles, croyez vous logique qu'un migraineux ait ce même droit alors qu'il marche correctement ?

Répondre

- ***Axel* dit :**

20 juillet 2016 à 14 h 38 min

D'abord la migraine est trés difficile à faire reconnaître comme maladie, généralement c'est au stade où 'ça se voit', ensuite vous n'avez sans doute pas souvent conduit (eh oui, il faut vivre quand même) avec une migraine !

Répondre

49. ***P.Julien* dit :**

20 juillet 2016 à 11 h 17 min

Votre lettre tombe à point car je suis une personne constamment en souffrances physiques et morales puisque toutes démarches ne parviennent pas à me soulager de ma douleurs qui va même en augmentant.Je suis au bord du gouffre de l'incompréhension et du désespoir.

J’ai changé mon alimentation .Fait plusieurs rencontre de thérapeutes chyro ,homéopathe,naturopathe MD.etc..mais avec l’âge tout se dégrade de plus en plus avec la température humide et venteuse qui m’afflige de façon plus marquée ces temps -ci .Je suis au désespoir de m’en sortir et ne pense qu’il n’y a pas de solution .la seule possibilité serait de quitter en douceur avec une drogue anestésiante pour ne plus rien ressentir .État dépressif c’est certain car il n’y a pas grand espoir de s’en sortir .la médecine te laisse croire que tu va t’en sortir mais ne parvient pas à t’aider .vous savez que si c’est de l’usure jusqu’à la moelle ,on ne peut refaire ce qui lt’habillait alors tu es à la mercî de toutes les cataclismes qui passent et la moindre couverture ne te soulagerait pas .Fibromyalgie depuis1979 ,migraines fréquentes.apnée du sommeil etc.etc je pourrait remplir un dictionnaire de bobo mais la vie ne dure qu’un temps et personne ne peut rien y changer sauf de se taire ….

Répondre

- ***Edith Bolot* dit :**

21 juillet 2016 à 17 h 36 min

Non pas se taire, là où on peut s’ exprimer et vous venez de le faire. On vous croit pour avoir vécu des désespoirs comme vous. La vie est fragile la médecine bien souvent demunie, mais il faut couver la vie le peu qui nous reste et en contradiction rester positif et espérer dans le mieux être qui parfois se presente. Bon courage, je pense a vous. EDITH

Répondre

50. ***Hanser* dit :**

20 juillet 2016 à 11 h 33 min

Souffrant de ce genre de symptômes inexpliqués, que vous décrivez très bien, j’attends avec impatience vos articles suivants proposant des solutions naturelles.

Répondre

51. ***PIERSON* dit :**

20 juillet 2016 à 11 h 54 min

bravo pour cet article qui met enfin en lumière le grave problème d’incompréhension vécu par tous ces « malades invisibles »! Pour ma part c’était un épuisement nerveux. Cela m’a mis en incapacité de travail totale pendant 1 an, suivi d’1 an de reprise progressive du travail, et cela 3 fois en 12 ans – or, j’étais indépendante et ne pas travailler signifiait une grosse galère! Comme en 1991 le burn out n’existait que dans certains bouquins anglophones, un médecin m’a cataloguée « dépressive », ce qui n’était pas le cas! Et à l’époque, même la dépression était mal perçue! Que n’ai-je pas entendu!!! Une amie proche (et prof’): « ah, moi, vivant seule avec ma fille, je ne peux pas « me permettre » une dépression »…Ma belle-mère: « Comment peux-tu « faire une dépression »? Tu as pourtant tout pour être heureuse! » sans oublier le classique: « tu devrais te secouer un peu! »…C’est la médecine naturelle et la MARCHE qui m’en ont sortie peu à peu, ainsi que l’élimination de quelques gros stress permanents (boulot difficile, ménage bancal) Maintenant que je suis retraitée, je veille à mon alimentation, à faire de l’exercice dehors, à bien m’entourer et à ne fréquenter que des gens positifs et compréhensifs. Merci encore, je transmets à ma fille qui vient de vivre son premier burn out au même âge que moi (43 ans)…

Répondre

52. ***V.Chelli* dit :**

20 juillet 2016 à 12 h 05 min

Je vis cela chaque jour mais, en même temps, je bénis ces jours où je ne suis pas « en crise » et où personne ne voit que je suis malade…

Répondre

53. ***Marie-Claire* dit :**

20 juillet 2016 à 12 h 34 min

Oh merci !!!!! Merci

Je termine une autobiographie et je parle de tout cela !!!!!!! J'ai une carte station debout pénible depuis l'âge de 34 ans et je ne l'ai presque jamais utilisée, préférant ne pas sortir, aller à une expo, à un concert dehors, faire une marche dans la nature etc ….
J'ai eu 18 opérations dont une à coeur ouvert en 2006, pour une double malformation cardiaque de naissance (ce fut ma re-naissance !!!!! Au lieu de 1952 ……) j'ai une Fibromyalgie et 5 points d'arthrose sévère à un cheville irradiée à la naissance !!!!
Dans mon livre je dis:
» mon plus gros handicap c'est que je suis blonde aux yeux bleus et que je souris !!!!!!! »
Pendant 15 ans j'ai été responsable sur le terrain de la reconversion des handicapés, avec adaptation de postes de travail et on en a gagné des paris ensemble.
Vous savez mon rêve:
aller aux JO HANDICAPÉS en 2020 à Tokyo.
MERCI. MERCI. MERCI.
Je vis heureusement avec un homme qui comprend, et ce depuis 7 ans. Auparavant, mon mari chirurgien n'avait aucune écoute et je n'avais pas le droit de …… Et puis je ne sais pas « me plaindre » !!!!! Quand on a toujours été mal ou souffert, on s'en rend surtout compte le jour où cela s'arrête, et là qu'est ce que c'est bon !!!!! J'ai bien entendu mis en place toute une stratégie: alimentation, médecine douce etc….. Et bcp de rire et d'amour !!!!

Répondre

- ***martin josiane* dit :**

20 juillet 2016 à 19 h 24 min

J ESPERE QUE VOUS REALISEREZ VOTRE REVE….GOOD LUCK
JE CROIS QUE CA VA LE FAIRE…JOSIANE

Répondre

54. ***Rachel* dit :**

20 juillet 2016 à 12 h 35 min

Bonjour, une fois de plus, votre lettre m’a parlé… Malheureusement, je sais vraiment tout ce que vous décrivez. Je suis atteinte d’une maladie auto immune, annoncée il y a seulement 3 mois et les symptômes visibles sont pour l’instant partis,mais il reste cette fatigue déprimante… Je suis relativement bien entourée, mais on commence à dire que je joue la comédie, car j’arrive à donner le change quand on vient me rendre visite, même si je mets jusqu’à plusieurs heures pour me remettre, mais ça, la majorité des gens ne le voit pas.
Bonne journée
Rachel

Répondre

55. ***RAU* dit :**

20 juillet 2016 à 12 h 42 min

Je vous remercie d’avoir publié un article sur les maladies invisibles. C’est exactement ce que je vis tous les jours. Malheureusement, les personnes qui ont les mauvaises réactions ne liront jamais cet article.
J’ai un diabète insulinodépendant, je suis aussi asthmatique, j’ai une neuropathie invalidante. Je ne suis pas en fauteuil et tous les jours j’ai droit aux mêmes réflexions de mes collègues bienveillants.
Enfin, que faut il faire ? Ils ne comprennent rien.
Merci encore.
Bonne continuation.

Répondre

56. ***Charles* dit :**

20 juillet 2016 à 12 h 56 min

si cette personne a été reconnue invalide, elle devrait normalement avoir un petit panneau de GIC à apposer sur le tableau de bord de son vehicule..

Répondre

57. ***Odile CHAUVE* dit :**

20 juillet 2016 à 13 h 03 min

Merci, Merci pour ce témoignage, qui dit tellement bien ce que l’on traverse.
Je suis atteinte de RCH, une MICI, ma fille aînée vient d’être diagnostiquée positivé aux anticorps, ce qui m’explique beaucoup plus son état général maintenant que je « sais » ce qu’elle peut ressentir.
Ma cadette nous parait hypocondriaque… je vais la faire tester aussi, j’ai maintenant peur du résultat, car moi je sais la douleur, l’incompréhension et la méchanceté bienveillante de l’entourage.
Combien de fois aurais-je voulu être défigurée par la maladie, pour ne pas être regardée de travers, ne pas être rabaissée au rang de fainéante…
Votre témoignage m’a apporté une grande vague de soulagement et de bien être. Enfin quelqu’un qui sait parler de nous.
Merci à vous !!!

Répondre

58. ***Anne*** **dit :**

20 juillet 2016 à 13 h 10 min

Merci pour cette lettre. Dommage que je n'ai pas eu le plaisir de la lire pendant ma traversée du tunnel. Névralgie du nerf pudental…. Entre autres…. Même les médecins doutent et vous envoient des bombes à « digérer »…. 7 ans avant un diagnostic… Je vais faire court, j'ai refusé les anti dépresseurs pour shooter le cerveau, refusé les opérations proposées… Puis, J'AI TROUVÉ, ÉCOUTER son corps, et j'ai compris qu'il fallait manger ce que le corps est capable de digérer, enlever tout ce qu'il ne peut plus supporter, prendre que des aliments qui nourrissent votre corps.
Petit à petit, je suis sortie de mon lit, repris les petits gestes du quotidien, puis repris une santé et un corps qui n'est plus une prison et douleurs invalidantes….
J'ai supprimé le lait de vache totalement, puis le gluten, puis toutes les céréales, puis tous les laitages….
Je mange de plus en plus cru, éventuellement vapeur douce occasionnellement, je trouve de nouvelles recettes, légumes, fruits à volonté… Graines germées, oléagineux germés ou et en purée. Rejuvelac, kéfir, maison….
Je suis conseillée par un naturopathe pour ne pas avoir de carences…. Et l'ostéopathie (école de Genève) m'a aidé dans les premiers pas pour remettre tous les organes en place (vessie, utérus, bassin…) manipulation par voie interne…. Yoga même sur mon lit….
Aujourd'hui, je connais mes faiblesses et je suis toujours à l'écoute de mon corps, et c'est lui qui décide de mes menus….. Mon assiette n'est pas ennuyeuse, j'ai TOUT remis à plat, et votre pouvoir créatif est sollicité…. Je mange avec gourmandise, mon énergie n'est pas perdu dans des digestions difficiles avec effets secondaires redoutables…. Et j'ai perdu les 10 kg pris pendant cette période…. Tout doucement, naturellement le corps a retrouvé son équilibre….
Rien n'est acquis, je reste vigilante, à l'écoute.
La lumière est toujours au bout du tunnel, et la solution bien souvent en vous…. La compréhension de l'entourage aide à mieux supporter le fardeau, il est vrai, mais ll'épreuve apprend à vous connaître, mais aussi dévoile les autres, en bien comme en mal.
J'ai décidé aujourd'hui de ne voir que le positif, accepter ce que je ne peux changer, vivre le présent et faire confiance, d'abord à moi même, mais en l'avenir….
Vous êtes responsable…. Vous êtes ce que vous pensez….
Les autres dans leurs regards vous permettent aussi d'apprendre sur eux, mais d'abord sur vous…
Cherchez vous trouverez… Le bon geste, la bonne personne, le bon lieu….. Toutes ces maladies silencieuses VOUS parlent, il faut décrypter… Pas à pas vous avancerez, vers le meilleur… Courage à ceux qui souffrent et à ceux qui savent accompagner. La lumière est toujours au bout du tunnel.

Répondre

o ***martin josiane*** **dit :**

20 juillet 2016 à 17 h 01 min

MERCI ANNE

Répondre

59. ***Yvette Ziviani*** **dit :**

20 juillet 2016 à 13 h 12 min

Bonjour, il me vient une question, cette dame doit avoir une carte handicapée, dans ce cas si elle met sa carte dans son véhicule, personne ne pourra contester sa maladie.
Bon courage à cette Dame.
Cordiales salutations.

Répondre

60. ***Sylvia Gauthier* dit :**

20 juillet 2016 à 13 h 13 min

Tout est si vrai. Il faut avoir vécu certaines choses pour être capable d'en parler avec autant de justesse.

Je vous ai lu avec reconnaissance et les larmes aux yeux.
MERCI!

Sylvia 58 ans – fibromyalgique depuis 11ans

Répondre

61. ***BAGUET William* dit :**

20 juillet 2016 à 13 h 40 min

Bonjour,
Je comprends parfaitement tout ce qui est relaté dans ces témoignages. Je souffre aussi d'une maladie qui n'a pas de nom, cela depuis 2013. Elle se situe entre Ménière et hydrops, sans être vraiment l'une ou l'autre. J'avais eu 4 années de répit, après mon départ à la retraite, je pensais que la baisse du stress m'avait mis à l'abri. Mais je suis resté très actif dans diverses associations du local au national. En mars je me sentais un peu tendu et, début avril j'ai fait une crise avec 10 mn de vertiges violents qui s'apaisent, mais s'en suis un état d'épuisement qui réduit mes capacités physiques et intellectuelles de 50 %. Plus envie de rien, état dépressif profond et cela en quelques minutes, je dois me faire violence pour la moindre activité, et mon épouse ne comprends car mon aspect physique ne change pas… Après 2 mois de galère je vais mieux avec l'aide d'une thérapeute, les rares médicaments existants sont sans effet et, quand il n'aggravent pas les symptômes … Accalmie avant une nouvelle crise ????
Voilà mon témoignage, bon courage à tous ceux qui souffrent bien plus que moi pour certains.
W B

Répondre

62. ***Katy Létourneau* dit :**

20 juillet 2016 à 13 h 51 min

Merci pour ce texte, il reflète bien la réalité.
J'aimerais vous faire connaître tout de suite Association Québécoise d'EncéphaloMyalgique AQEM, ils ont fait un travail de pionner remarquable. Ils ont un document le consensus canadien pour les médecins (aide au diagnostic)
Atteinte d'encéphalomyalgique/ Syndrome de fatigue chronique depuis 1998, aprés une exposition à des mycotoxines dans la maison que j'habitais et un EpsteinBarr contracté pendant l'exposition, je connais bien! Trois années avant d'avoir le diagnostic puis heureuse (temporairement)de enfin! mettre un nom sur ce paquets de symptômes hallucinants qui se chevauchaient…je ne m'étais jamais sent si épuisée, si incapable de tout, lire, marcher, dormir, me faire à manger, on dirait que ça fait toujours 3 jours et trois nuits que je n'ai pas dormi….et ces symptômes qui nous paralysent parfois, nous

clouent au lit et nous foutent la trouille!…surtout les neuro,endocrino et immunitaire . Les autres sont douloureux mais « mécaniques et localisés », alors on est plus habitué à ça, comme de bons vieux bobos! Puis les pathologies co-morbides qui s'y greffent.Je suis canadienne, ici la maladie est de plus en plus reconnue…mais je vis en France depuis 3 ans et là c'est autre chose.
Les premières années de la maladie (et parfois encore) je disais que je me ferais couper les deux jambes pour retrouver mon état physique d'avant! Je pourrais toujours performer et « aller vitez » avec mes bras! Mon coeur, mon cerveau, ma circulation etc…suivrait, comme avant!! Et les gens verraient mon handicap et cesseraient de me regarder comme un extraterrestre…J'étais aussi très active avant, travail, université, voyage, sport, amis(e) une belle vie sociale …bon, ce n'est plus là même chanson!
L'entourage rétrécit avec l'incompréhension et de toute façon, nous ne pouvons plus entretenir tous ces liens (soupers, rencontres etc..,) nous arrivons à peine à s'occuper de nous dans une journée et ça, c'est pour les plus chanceux qui ne sont plus alités, terrassés complètement par la violence et l'envahissement de ces troubles invalidants.
Je souhaite bon courage à tous.
Écoutez-vous, respectez-vous….attention au fortes rechutes qui suivent lorsque l'on dépasse nos limites. J'en vis une présentement et j'ai toujours autant la trouille lorsque tout part en vrille ,qu'elle me recolle au lit pour longtemps, comme la première année de la maladie. Ma mission est de rester le plus autonome possible à la maison, et c'est déjà tout un défi….évidemment, l'autonomie financière c'est fini pour moi.
Alors lorsque cela se produit, je pleure un bon coup, ce qui dans mon cas fait baisser mon niveau d'anxiété, me calme, je dis que « je plie les genoux, je baisse la tête et j'attends que ça passe » …ce qui implique d'être végétatif, repos total…et lorsque de l'énergie se dégage, je recommence à prendre de toutes petites marches…
Je vous embrasse tous.
C'est un parcours d'humilité et de deuils constants….mais cet arrêt forcé m'à permis la contemplation ….j'ai bcp grandi en tant que personne et je suis meilleur qu'avant pour les autres et envers moi.
Et n'ayez pas peur de sortir des sentiers battus pour vous soigner.

Répondre

- ***martin josiane* dit :**

20 juillet 2016 à 16 h 55 min

MERCI DE VOTRE TEMOIGNAGE JOSIANE

Répondre

- ***Edith Bolot* dit :**

21 juillet 2016 à 17 h 16 min

Bonjour Katy, ç'à y est j'ai trouvé un mot qui m'a fait réagir à la mise en berne de ces mots que vous décrivez tous pour nos maladies invisibles. Oui je suis fibromyalgique depuis des années. Alors les depistages n'existaient pas donc même mon mari me disait « tu t'écoutes ». J'ai fait des visites aux malades jusqu'au moment où mon mari ayant besoin de beaucoup d'écoute, mon système nerveux ne tenait plus, donc arrêt des activités pour les autres, sauf mon mari, et sauf la prière pour les autres, et chez moi l'étude de la Bible. Vous avez dit « contemplation », c'est ma vie , ma force, mon soutient, mon Amour, ma richesse. Après je peux subvenir aux repas et juste 1 fois par semaine aux courses, en étant aidée, car je ne peux plus porter, j'ai 75 ans, je marche un peu mais en faisant avec mon corps. Pour le mėnage j'ai aussi une aide 1 fois par semaine, c'est peu, mais mon lit n'est faut que tous les 2 mois å fond. Je vie ma fobro mais n'y pense plus trop, quand je ne peux plus tenir debout, je m'allonge et en profite pour contempler ce mystère qui est tellement + grand que nous ou crier vers le ciel car le cancer de mon mari ne fait pas tout rose ! J'ai adopté presque le régime

hipotoxique, sans gluten pas de lait, très peu de fromage, des crudités et légumes frais bio. Mon i ntestin me dit merci et celà aide mon mari avec se chimiothérapie s… Donc comme je peux mais pas sans Dieu et son Alliance d'amour avec Tous les hommes et femmes de notre temps et de tous les temps. Vous avez été un déclencheur et j'ai aimé votre témoignage et bien sûr tous les autres. Je pense à vous tous qui , luttez. Edith

Répondre

63. ***Viviane* dit :**

20 juillet 2016 à 14 h 15 min

C'est une « chose » qui m'arrive sans arrêt ! on m'agresse sur une place réservée avant même que je puisse afficher ma carte d'handicapée ou fréquemment des personnes en fauteuil me bousculent à une caisse réservée pour passer devant et lorsque je sors ma carte on me dit « il fallait le dire » oui, mais quand ? Lorsque je serai affalée par terre, les handicapés n'ont pas tous les mêmes valeurs morales et c'est bien regrettable !

Répondre

64. ***Dani* dit :**

20 juillet 2016 à 14 h 25 min

Bonjour, bel article. Il existe des maladies telles que SEP et MDP dont les effets physiques n'apparaissent que progressivement mais pour en être concernée, je puis vous dire que la souffrance physique est bien là et l'épuisement qui l'accompagne aussi. Simplement, on s'efforce de cacher le plus longtemps possible tous ces effets terribles. En effet, je le confirme, ne jugez pas trop vite et ne soyez jamais directement agressifs . Le macaron handicapé est un aveu et on en retarde l'obtention… Par fierté….

Répondre

65. ***Axel* dit :**

20 juillet 2016 à 14 h 48 min

Merci, Merci !
Comme cela fait du bien d'entendre cela quand quotidiennement on essaie de se boucher les oreilles pour que l'amertume ne nous ronge pas le coeur !
Merci !

Répondre

66. ***PIAT Roselyne* dit :**

20 juillet 2016 à 14 h 58 min

Je vous remercie de tout coeur car c'est la 1ère fois que j'entends parler ainsi de ces maladies invisibles qui gâchent la vie au quotidien. Tous les commentaires des gens malades mais courageux m'ont émue. Je souffre moi aussi de fibromyalgie, de fatigue chronique, de muscles qui pèsent une tonne et très douloureux, de maladie de Ménière, d'hypothyroïdie avec un poids qui est devenu un handicap autant moral que physique. Tous les généralistes m'ont dit pour tous ces maux : Il n'y a

rien à faire, ça ne se soigne pas !!! Quelle phrase horrible de la part de professionnels de santé (soi-disant) Ah j'allais oublier que j'en ai eu assez de me faire prescrire un « pansement stomacal » pour des douleurs d'estomac sans vouloir me prescrire des examens plus approfondis, j'ai donc moi-même contacté un spécialiste qui a diagnostiqué une hernie hiatale et une bactérie qui si elle n'est pas eradiquée à temps, se transforme en cancer ……. Heureusement que les personnes comme vous existent pour nous aider à surmonter les maux. Merci pour tout.

Répondre

- ***martin josiane* dit :**

20 juillet 2016 à 19 h 19 min

MERCI POUR VOTRE TEMOIGNAGE…j avais des problèmes d'estomac;;;reflux etc…des heures pour digérer…j ai passé bcp de fibroscopie négative…jusqu'au jour 1 gastro pense à me faire 1 prélèvement hélicobacter pylori…. il a fallu 3 séances d'antibios pour l'éradiquer …la dernière prise 2 antibios pendant 15 jours….je me demande s'il n'est pas revenu… courage…puissiez vous trouver les bonnes personnes qui vont vous guérir;;josiane

Répondre

67. ***joelle* dit :**

20 juillet 2016 à 15 h 12 min

Bonjour,
J'adore vous lire et profite de ce mail pour vous remercier de toutes ces bonnes paroles et bons conseils que vous savez partager, en toute simplicité et compréhension.
Merci tout particulièrement pour celui-ci. Merci de nous rendre attentif à ce regard souvent faux que nous portons à l'autre sans le connaître, à vouloir le juger sans savoir. Je suis de nature plutôt compatissante mais je ne pensais jamais à toutes ces souffrances qui peuvent se cacher derrière une personne que nous nous permettons de juger sans savoir. Merci aussi de trouver maintenant les bons mots à donner à la personne qui ose partager avec nous son mal-être. Quand on est soi-même en bonne santé visible et invisible, on ne pense pas toujours à cela.

Répondre

68. ***souchon nathalie* dit :**

20 juillet 2016 à 15 h 24 min

bonjour
je vous remercie pour ce merveilleux article qui rappelle la nécessité de l'empathie, autrement dit l'écoute de coeur à coeur.
maman de six enfants que j'élève seule depuis 7 ans mon fils ainé asperger a lutté pour arriver à s'en sortir face à l'incompréhension des gens et ce n'est pas gagné car aujourd'hui il fait face à un état de fatigue chronique qui ne lui facilite pas la tâche.Je lui ai fait faire tous les tests possibles même la maladie de lyme et la mononucléose et nous ne trouvons rien qui puisse expliquer cette fatigue persistante… alors oui je confirme que c'est un handicap réel dès lors que son entourage veut faire dire qu'il joue un jeu et a un énorme poil dans la main…c'est révoltant mais on ne peut que se terre et pardonner ceux qui ne comprennent pas…
ceci dit existe-t-il une cause à cette fatigue chronique ? comment aider mon fils qui a déjà bien assez de son syndrôme d'asperger à gérer ? je suis preneuse de toute piste sachant que j'ai bien sûr pensé aux intolérances alimentaires…

bien à vous
nathalie

Répondre

- ***LEROY* dit :**

21 juillet 2016 à 13 h 32 min

L'intolérance (pas l'allergie) au gluten peut causer des fatigues importantes . Il faut supprimer le gluten complètement pendant au moins 1 semaine et voir si cela change qq chose.

Répondre

69. ***Cressend* dit :**

20 juillet 2016 à 15 h 27 min

bonjour
j'ai beaucoup hésité à écrire cela, car ce dont je souffre n'est pas une maladie et cela fait souvent sourire quand il m'arrive (très rarement de le dire) . Ce qui me gâche la vie depuis environ 18 ans (j'ai 67 ans) ce sont des bouffées de chaleur, les pieds qui brûlent et le corps qui chauffe la nuit. Je crois que j'ai tout essayé et rien n'y fait au contraire ce qui devrait supprimer les bouffées, me les augmentent… aussi j'ai perdu le sommeil…tout ce que j'entreprends est très difficile à vivre car je ne suis jamais très bien et je me sens très seule.
Je donnai des cours de sophrologie, mais comment continuer à aider les autres quand je ne suis même pas capable de me sortir moi-même de ce problème..
Merci de vos actions

Répondre

- ***DALIX* dit :**

20 juillet 2016 à 21 h 32 min

Vos problèmes de jambes qui brûlent peu venir d'un problèmes d'estomac.
Voyez ce problème avec les médecines chinoises
acupuncture
Bon courage

DD

Répondre

70. ***houssier am* dit :**

20 juillet 2016 à 16 h 47 min

Merci pour cet écrit qui résume tout à fait ce que j'ai vécu, et que je vis encore en très atténué. moi aussi, j'ai essayé beaucoup de méthodes, plus ou moins orthodoxes… certaines m'ont beaucoup aidée. depuis quelque temps il arrive que

« l’on me croit » , oui ça fait du bien !! mais ce que je retiens, c’est que j’ai plus ou moins cherché seule, avec des allers et retours, des tâtonnements et parfois des avancées significatives. l’important à été « me faire confiance » avoir confiance dans mon intuition ». pas toujours facile cependant de lâcher prise pour en arriver là. courage à tous!!

Répondre

71. ***Sylvie M*** **dit :**

20 juillet 2016 à 17 h 08 min

MERCI !

Répondre

72. ***Isabelle Nève Jolly*** **dit :**

20 juillet 2016 à 17 h 27 min

J’ai une maladie « invisible » et orpheline : le syndrome des jambes sans repos. Dès l’âge de 40 ans, n’arrivant plus à dormir, j’ai pris une succession de somnifères. Jusqu’au jour où douleur et problèmes sont devenus tellement accablants et insupportables que j’en parle à mon nouveau médecin, vers mes 70 ans. « mais , madame, c’est connu! prenez le soir au coucher 6 gouttes de Rivotril » Ouf ! – Je prends maintenant du Requip, spécifique pour les jsr , Bonjour les effets secondaires ! : troubles de l’équilibre, je pourrais aussi obtenir l’autorisation du Parking Handicapé ! (le Sifrol et Tégrétol sont aussi indiqués et appréciés) Mon cas est parait-il particulièrement agressif…..

Répondre

73. ***ROSSI*** **dit :**

20 juillet 2016 à 17 h 30 min

Merci pour votre article qui montre que beaucoup de personnes sont dans le même cas que moi. En 2005, on m’a diagnostiqué une maladie de basedow et depuis ma vie est un cauchemar même après une Thyroidectomie pratiquée en 2011. Douleurs musculaires et fatigue très intense dès le moindre effort. Problèmes digestifs. Je lutte au quotidien fait de la résistance pour ma femme et mes enfants, je dois aller travailler dans un état parfoid pitoyeux…tous les examens ne donnent rien et la tsh n arrive pas à se stabiliser depuis je pense tous les mois de l hyper à l hypo. Extérieurement en effet les personnes autour ne le voient pas et ne comprennent pas forcément. J’ai la chance d’avoir une épouse et des enfants formidables qui me permettent de résister moralement mais que c’est dur. Je confirme ne prenez pas d’Anti depresseurs les medecins m’en ont prescript 2 fois à petite dose et j’ai cru mourir en 2 jours. Et puis après le sevrage fut très long, obligé de rester aliter pendants 1 mois (vertiges…). J’essaie à chaque crise de savoir d’où peut venir mon problème mais trouve pas de solution. J’essaie sans gluten, homéopathie, fybromyalgine…pour le moment sans succès.
Mème au travail pendant des années j’ai fait des heures supplémentaires et on m en demande encore. J ai voulu demander à mon patron d effectuer seulement les heures normales pour essayer de récupérer un peu mais celui ci m a menacé de rupture de contrat conventionnelle. Bref lors de la consultation de la médecine du travail, le medecin m’a dit de monter un dossier de personnes handicapées, de changer de boulot. Mais j’ai des crédits à finir de payer et actuellement retrouver un emploi est très difficile. Voilà je continue donc comme beaucoup à souffrir tous les jours, je suis dans la résistance et prie tous les jours qu’une solution se fasse connaître. Je suis frustré de ne plus pouvoir rien faire comme avant…et profite au maximum des jours où une petite accalmie se fait sentir.
Bon courage à tous.
Michel 41 ans.

Répondre

- ***Michel* dit :**

20 juillet 2016 à 20 h 08 min

Désolé pour les photos avec le téléphone portable pas évident des fois…

Répondre

  - ***Michel* dit :**

20 juillet 2016 à 20 h 09 min

Décidemment les fautes oups pas photos…grrr

Répondre

74. ***Gabarrou* dit :**

20 juillet 2016 à 18 h 20 min

Bonjour.
J'aimerai simplement vous dire MERCI!
j'ai 30 ans et souffre depuis plusieurs années de fibromyalgie et j'ai presque pleurer en lisant votre lettre…c'est tellement vrai.
J'ai la chance d'avoir des parents qui me soutiennent et me CROIENT !
Mais je sais à quel point ce peut être difficile de le vivre au quotidien, au travail, avec les amis, son conjoint….
Alors tout simplement merci de penser à nous, de nous comprendre, de ne pas nous « oublier ».
Heidi.

Répondre

75. ***Cabanel* dit :**

20 juillet 2016 à 18 h 25 min

Grand merci pour votre analyse des maladies invisibles,
car j'ai connu l'angoisse et les attaques de panique, sans savoir que je faisais une dépression.
Personne ne me croyait et même mon médecin me disait que j'étais une malade imaginaire.
J'ai dû changer de médecin, et ce dernier m'a prescrit un antidépresseur qui a changé ma vie.

Répondre

76. ***morgant* dit :**

20 juillet 2016 à 18 h 40 min

Bonjour,j'ai un parent qui est un malade imaginaire,chaque fois que je le rencontrai je lui demandais ce qui n'allait pas! Maintenant il a 84 ans environ,toujours en vie,mais il dit qu'il est un grand malade à son entourage,après maintes radios et analyses,rien n'est décelé! Par contre plus d'appétit et a perdu 10 kgs ,et dépréssif;Qu'en pensez vous? merci Daniel de Nice

Répondre

77. ***Marie-Gabrielle* dit :**

20 juillet 2016 à 20 h 53 min

Merci pour ce partage. Je vis cela depuis plusieurs années : tout d'abord une grande fatigue,étiquetée « dépression », puis divers symptômes pour arriver à maladie de lyme + maladie d'Hashimoto ; l'endocrino voulait m'enlever la thyroïde et me mettre sous traitement à vie !! « c'est un cancer » « Ah bon ? mais vous ne m'avez pas fait d'examens complémentaires ! » « Si ç'en n'est pas un, ça va le devenir, votre thyroïde est un nid à cancer » ; j'ai refusé « c'est MON corps, et je souhaite garder ma thyroïde. Puis scintigraphie thyroïdienne (qui « ne se fait plus maintenant » m'a-t-on dit plus tard à l'hopital), forte réaction, etc… Heureusement j'ai été prise en charge par une équipe super, en medecine quantique !! aujourd'hui, je garde le cap, ce n'est pas toujours facile ; tout n'est pas rentré dans l'ordre, des hauts et des bas, je me retrouve avec un RSA, et peu de compréhension et de suivi efficace quand je vais consulter…du coup, je n'y vai plus ! j'essaie de rester positive et de comprendre ce que vient me dire tout cela, et pour quels changements. Et j'avance…. J'ai la chance d'être comprise par ma famille, et mes amis, c'est énorme ; je me sens soutenue -bien que parfois pas comprise car je fais des choix « hors cadre »- mais peu importe ; je continue mon chemin, et j'espère en des lendemains meilleurs, car… j'ai plein de projets !! et quand je vais bien, je ne me sens pas « Malade » !! Merci à vous d'avoir partagé, cela me renforce dans ma détermination.

Répondre

78. ***D'Argentré* dit :**

20 juillet 2016 à 21 h 35 min

Mmmermcmi

Répondre

79. ***D'Argentré* dit :**

20 juillet 2016 à 21 h 38 min

Merveilleux merci je vais réfléchir à mon attitude et à la bienveillance hyper important moi qui ne suis rarement malade j ai du mal à accompagner la souffrance de l autre même mineure !!!

Répondre

80. ***MAZIERE Bénédicte*** **dit :**

20 juillet 2016 à 21 h 39 min

Cette lettre m’a moi aussi réconfortée, je désespérais de voir paraitre un article sur le sujet des douleurs inexpliquées. Pour ce qui me concerne, il s’agirait de douleurs « myofasciales »(muscles souffrant d’oxydation) ayant entrainé des douleurs neuropathiques phériphèriques. Cela se traduit par des brûlures insupportables dans le haut du dos à droite, brûlures quasi constantes et qui montent jusque dans l’arrière du crâne. Cela depuis deux ans. Le stress faisant effet » d’huile sur le feu » en surajoutant des contractures.
Le diagnostique provient d’un Centre Anti-Douleurs mais les médecins (même spécialistes) que j’ai pu voir par ailleurs » ne connaissent pas « , prennent un air ironique à l’énoncé de ce diagnostique et n’ont de toutes façons rien à proposer sinon la prise quotidienne de Laroxil .Je ressens de l’épuisement mais j’essaie d’éviter la colère, trop destructrice.
Toutes les infos que j’ai pu avoir proviennent de sites belges, suisses, canadiens avec des commentaires de médecins qui bizarrement, eux, connaissent.
J’ai été confrontée depuis deux ans à toutes les avanies décrites dans les autres mails (négation du mauvais état de santé, désintéret de l’entourage et du milieu médical etc…) . Le meilleur conseil étant encore comme je l’ai lu ici de s’écouter, d’écouter son corps et de chercher par soi même des solutions. Même si c’est parfois très dur et décourageant.
Bon courage à toutes et tous.

de santé

Répondre

81. ***Andrée H.*** **dit :**

20 juillet 2016 à 22 h 38 min

Un jour, une amie m’a dit « dans le fond, tu es une handicapée qui ne se voit pas… » J’ai ressenti ce jour là de la gratitude immense pour elle car je me sentais enfin reconnue. Mon histoire n’est pas forcément intéressante à raconter. J’ai 68 ans et marcher a toujours été douloureux pour moi. Ce n’est pas de la fibromyalgie, mais entre autre, de l’hyper laxité qui fait que mes os ne sont pas tenus assez fermement et que j’ai toujours l’impression de marcher sur des cailloux…
Curieusement, un vieux médecin de campagne avait diagnostiqué mes troubles. Il avait parlé du syndrome de Ehlers Danlos. Mais il n’y a pas de traitements, pas de recherche à ce sujet, car ça ne se voit pas, comme la fatigue chronique et les autres maladies dont vous avez parlé. Toute ma vie, j’ai lutté pour que tout tienne ensemble, le yoga, les techniques respiratoires du rebirthing, l’EFT…
L’urinothérapie (boire son urine) m’a sauvée la vie en me guérissant de mes migraines du jour au lendemain et d’une allergie tenace. J’ai appris à m’accepter, à créer une carapace pour épauler mes faiblesses, et finalement de faire de mes faiblesse des forces. La lutte est toujours là, mais pas la révolte. Lutte pour tenir, pour aller de l’avant, et surtout pour aller au devant des autres et leur donner un coup de main, une oreille à l’écoute, un cœur ouvert… J’ai beaucoup pleuré sur moi-même quand j’avais des migraines interminables, que je ne savais pas comment revenir d’une marche un peu trop longue pour moi… mais maintenant, j’essaie de dire merci à ce corps qui, somme toute me porte encore à 68 ans et que j’ai utilisé comme outil d’évolution. Il m’a tant appris sur moi et sur les autres, à être dans la compassion plutôt que dans le jugement… Il a été mon maître et il l’est encore, je ne suis pas à la retraite, je donne encore et je partage, je transmets…
Courage aux mal loties du corps physique ou mental, il vous permet d’aller au delà de vos limitations, d’être plus conscients de la chance qui vous est donnée de vivre sur cette magnifique planète. Je vous aime telle que vous êtes, et je vous crois.
Andrée

Répondre

82. ***Anna Maria Oller Adam*** **dit :**

20 juillet 2016 à 23 h 22 min

Merci infiniment pour votre article. je me sens tout à fait identifiée!! Malheuresement, en plus du syndrome de fatigue chronique, et une thyroidite lymphocytaire chronique avec des périodes d'hypothyroidie et d'autres d'hyperthiroidie, traités, quelques années après j'ai eu un cancer, et j'avais de la compréhension. Après les traitements conventionels, la fatigue chronique s'est empiré. C'est à nouveu la même histoire. Ça se voit pas. Je ressens les regards malveillants des gens quan je me gatre au parking handicapée, mais au fil des années, je ne fais plus attention, et si quelqu'un me fait des reproches, ma réponse est ferme: qu'est-ce que vous en savez? Rien

Répondre

83. ***sollier*** **dit :**

21 juillet 2016 à 0 h 32 min

Je suis moi même dans ce cas , il y a 4 jours j'ai montré ma carte d'handicapé à une caisse dans un supermarcher car j'ai un cancer du poumon et je suis sous morphine et comme je me sentais fatigué j'ai demandé à me laissé passer. Un couple m'a répondu pour un pouce cassé on donne des cartes très facilement de nos jours. Et ils ont continué de discuter sur le fait que j'avais bonne mine…Tout cela est risible et montre une fois de plus comme nous vivons dans une société superficielle ou l'égoisme et le ridicule ne tue pas…Bonne soirée

Répondre

84. ***Lise Léonard*** **dit :**

21 juillet 2016 à 2 h 57 min

Bonsoir, je voudrais vous parler de mes expériences de maladies invisibles: fibromyalgie depuis la mi-vingtaine, j'en ai 65… arthrose à toutes les articulations confirmé par une scintigraphie vers 35 ans, colon irritable depuis au moins 30 ans mais beaucoup contrôlé avec la diète hypotoxique recommandée par mon médecin de famille il y a 4 ans. En plus, j'ai perdu la vue d'un oeil suite à un accident de voiture à l'âge de 21 ans et un perte auditive depuis 30 ans, je porte des appareils qui ne paraissent presque pas… alors les commentaires désobligeants comme vous soulevez, j'en ai entendu beaucoup trop, autant au travail qu'avec mes amis, amies et ma famille. Il y a quelques années, j'ai commencé à répondre aux gens qui me disaient que j'avais l'air bien: « J'ai peut-être l'air mais pas du tout la chanson ». Ce qui faisait réfléchir ces personnes. Comme j'ai pris différents médicaments tout au long de ma vie, j'ai développé de terribles intolérances, je ne prend plus de médicament sauf des suppléments et je suis des cours de yoga adapté, de méditation de guérison, des traitements d'acupuncture et d'ostéopathie, en plus de massages. Disons que depuis quelque temps j'ai à l'occasion des journées plus vivables et moins douloureuses… je ne me souviens plus à quand remonte une journée sans douleur, mais à quel prix! J'ai aussi cessé de travailler l'été dernier ce qui a éliminé beaucoup de stress et amélioré ma qualité de vie, mais pas mon porte-feuille…. Je voudrais dire qu'il ne faut jamais désespérer, à force d'essai et d'erreur, nous finissons par découvrir ce qui nous aide.

Répondre

85. ***MME SYLVIE LEOST*** **dit :**

21 juillet 2016 à 3 h 38 min

Blablabla.. Ce genre de publication me met en colère. Du parler pour ne rien dire que l'on ne sache déjà , ce n'est pas la longueur(çà aussi c'est pénible lorsqu'il y a peu d'intérêt à la clé). J'ai vraiment l'impression d'avoir été prise pour un pigeon.

Répondre

- ***TETARD Bernard* dit :**

22 juillet 2016 à 9 h 33 min

ce qui indique tout a fait votre niveau de conscience et d'intelligence …….heureusement que dans notre société il y a des personnes capables de respect et d'amour parce que pour d'autres……..

Répondre

86. ***PIEL* dit :**

21 juillet 2016 à 9 h 37 min

Merci, merci, merci!

Répondre

87. ***Noirjean* dit :**

21 juillet 2016 à 15 h 23 min

Bonjour à toutes et tous
Atteinte de sclérose en plaques depuis 15 années, je commence seulement maintenant à trouver de la reconnaissance ! Je demandais simplement à mes proches qu'ils me croient, de la compréhension et de la bienveillance! Désormais je suis handicapée (cannes et fauteuil) , et LA maintenant mes dires correspondent à des réelles preuves (IRM, neurologues…).
J'ai le cruel sentiment d'être coupable d'un « crime » que je n'ai pas commis, et de devoir apporter les preuves de ma non culpabilité! c'est le comble. J'ai perdu beaucoup d'énergie à relever la tête. J'ai gaspillé beaucoup de temps à courir après des explications creuses , et de l'aide. J'ai toujours eut la sensation d'être SEULE. Toute SEULE.
J'ai eu l'immense cadeau d'avoir ma seule fille à l'âge de 41 ans (j'en ai 45!), et d'être soutenu par son papa (aidant hors paire) . Sans ces deux dernières personnes, la mort aurait eu raison sur ma profonde tristesse .
Même certains organismes œuvrants à l'aide des personnes handicapées ont étés ignobles à mon égard (et je ne suis pas la seule…). C'est écœurant, mais ainsi va la vie.
Désormais, tout va beaucoup mieux (des hauts et des bas) . Mais avec le recul , la sclérose en plaques est sournoise ,souvent invisible (sauf avec le fauteuil…et encore!), méchante, mais au final elle est plus douce que la violence des mots et comportement de certaines personnes ! Ils sont dans l'ignorance et le jugement. Je ne peux leur en vouloir parce qu'ils ne savent pas!
La bienveillance, l'Amour, et le calme sont mes amis désormais. Ils cheminent avec moi et la SEP. J'aimerais tant qu'elle se taise!
J'ai appris et apprends encore à cerner ce qui est bon pour moi . C'est difficile et possible. Mon handicap est physique uniquement. Trouver une solution est modulé tous les jours!!! N'est stable que l'instabilité.
Moi qui étais très sportive, la lenteur m'apprend à apprécier les choses simples (levé de soleil avec un bon café, voir ma fille manger sa fraise tous les jours…). Ce sont de belles paroles et elles dissimulent une forte tristesse de renoncement.
Ainsi va Ma vie!

Je ne peux changer les autres mais j'ai le pouvoir de rendre ma vie belle , du mieux que je peux, avec mes faiblesses et mes forces, avec tout ce que je SUIS.
Je demande juste que l'on écoute et respecte mes besoins. Je ne tolère plus des « tu devrais faire ci, TU es comme ci, Tu…Tu… » le TU Tue.

Prenez tous soin de vous, qui que vous soyez

christelle Noirjean

Répondre

88. ***Noëlle Boudot* dit :**

21 juillet 2016 à 17 h 57 min

Merci infiniment, M. Bazin. Vous avez tellement raison !!! Je n'ai jamais trouvé un médecin qui m'ait donné un diagnostic. J'ai plusieurs symptômes pour lesquels j'ai autant de médicaments séparés… dépression chronique, avec des hauts et des bas, obésité morbide, arthrose +++, hernie hiatale, pertes d'équilibre avec chutes, un bras cassé que je ne récupèrerai pas, semble-t-il, et récemment 2 épisodes d'anémie sévère avec transfusions, pour lesquels il a fallu que je découvre par moi-même que les médicaments sensés me soulager l'estomac (IPP), me mettait en manque anormal de fer. 6 opérations en 4 ans (lombaires, cheville, prothèses des genoux), et maintenant je peux très difficilement marcher ; fatigue constante ; perte de mémoire +++, perte de concentration. Mes enfants me disent « c'est à cause de tes anesthésies, ça reviendra »
Heureusement, j'ai rencontré il y a quelques années une thérapeute psychologue qui aide par du toucher corporel. Avec elle, j'ai découvert mon corps, appris à l'accepter; j'ai repéré les diverses atteintes de mémoire traumatique qui étaient à la racine de mes crises d'anxiété ; et maintenant je découvre une nourriture naturelle et saine, qui semble enfin m'aider à perdre un peu de ce sur-poids qui participe à mes handicaps.
J'ai depuis longtemps une carte « station debout pénible » qui me permet de me garer bien, de ne pas attendre aux caisses ; j'ai de la chance pour cela. J'ai depuis peu un déambulateur à 4 roues qui me sécurise bien.
J'ai 75 ans, j'ai eu ma première crise douloureuse d'arthrose à 30 ans, mon premier épisode dépressif reconnu à 28 ans. Des « fais un effort, bouge-toi », j'en ai entendu !!!
Je vais mieux. Je souhaite seulement retrouver l'usage de mon bras et si possible de mes jambes, un peu.
Je compatis fort avec toutes ces personnes qui sont encore dans des phases si douloureuses. Ne vous découragez jamais !

Répondre

89. ***Estelle* dit :**

22 juillet 2016 à 1 h 06 min

Merci pour ce bel article qui donne enfin de la place à ceux qui n'osent pas dire qu'ils souffrent car de l'extérieur ils sont beaux… Depuis l'année dernière je reprends ma vie en main en changeant radicalement mon alimentation, mes habitudes de vie, et même mes médicaments, quelle courage de braver le corps médical… Mes souffrances s'apaisent et même si ce n'est qu'une rémission partielle et peut être temporaire au moins je guide ma vie et ne l'a subit plus. Haut les cœurs et bon courage. Merci à vous pour cet hommage aux invisibles.

Répondre

90. ***TETARD Bernard* dit :**

22 juillet 2016 à 9 h 41 min

suite à un cancer j'ai aussi traversé des moments très difficiles……..
en conclusion: ne pas écouter les commentaires des ignorants et continuer à se battre pour se sortir de là et ne pas mettre autre chose dans sa tète

il y a des personnes supers et il y a malheureusement les autres….dans la mesure du possible faisons notre choix …. cordialement à tous B

Répondre

91. ***nany*** **dit :**

22 juillet 2016 à 11 h 05 min

Que de réponses en 1 jour ! je suis atteinte de TOP tremblement orthostatique primaire. Lorsque je bouge rapidemment cela ne se voit pas, mais je ne peux attendre le feu vert qu'en tournicotant sans arret car immobilisme ou mouvement lent je tremble terriblement , mes muscles se tetanisent obligé de m'assoir parterre. Chez moi je passe d'un tabouret a un autre. Impossible de remplir ma tasse d'eau debout encore moins de la mettre au micro onde.
Le marché, les trottoires encombrés, l'aspirateur, la cuisine, le repassage, la vaisselle etc impossible ou assise.
Je fréquentait un club de mairie, la rumeur a circulée « elle veut se faire remarquée et joue la comédie » depuis je ne vais plus danser (les danses rapides,) alors que cela m'apportais un bien fou. Merci les filles !!! depuis je reste chez moi.!!!

Répondre

92. ***Claude Verdun-Morvant*** **dit :**

22 juillet 2016 à 16 h 09 min

Merci au professeur d'avoir publié cette lettre sur les maladies invisibles -je suis diabétique -et j'ai une arthrose très douloureuse -niveau vertèbres lombaires. Pendant de longs mois et encore maintenant c'est un déni auprès de mes enfants qui ne comprennent pas -ou auprès d'amis car aucun signe extérieur- pour eux je joue la comédie !
J'ai changé des choses dans ma vie, mais pas FACILE quand il faut refuser -et rester très ferme dans certaines décisions ou situations et ne pas expliquer le pourquoi et se dire parfois « mon avenir c'est le fauteuil roulant alors se sera mieux »
Il faut garder le moral …..suite à un stage CAMI où différentes personnes se sont se tester en altitude – j'ai réussi grâce à elles à apprivoiser la douleur , le souffle , la fatigue et la peur…..et à ne plus être solitaire dans ma souffrance …mais aussi merci , mille fois merci à notre accompagnatrice qui nous a permis de découvrir la haute montagne en Maurienne (presque 3000 m)- et qui nous a tellement aidé à faire des choses impensables dont nous nous croyions plus capables – Des gens qui comprennent— cela existe

Répondre

93. ***Casis chantal*** **dit :**

23 juillet 2016 à 6 h 36 min

Merci d avoir publié cet article sur les maladies invisibles je souffre de fibromyalgie et nous sommes souvent incompris dans notre souffrance j espère qu'a travers vos articles vous nous donnerez des aides naturelles permettant de nous soulager un peu j apprécié beaucoup vos articles et votre revue pleines de conseils naturels amicalement

Répondre

94. ***DANIELLE GILLET*** **dit :**

24 juillet 2016 à 22 h 35 min

Merci pour votre article réconfortant. Je souffre du syndrome d'elher-Dans et bien sûr j'ai vécu ce genre de situation douloureuse et traumatisante. Et ça reste mon quotidien, ne fusse que par rapport à mes enfants qui ne comprennent pas grand chose et pourtant atteints du même mal à un degré moindre peut être.
Infirmière, je ne peux plus travailler hélas et cette situation sucite des jalousies malsaines.
Je souhaite beaucoup de courage aux personnes qui se battent contre une maladie ou autre syndrome.
Encore merci pour vos publications

Répondre

95. ***pion*** **dit :**

25 juillet 2016 à 10 h 39 min

bonjour
début 2015 j ai contracté une « algo » après une »banale »fracture de la cheville
je n ai étè comprise ni de ma famille(qui méconnaissait cette maladie) ni de ma doctoresse qui m avait conseillé de prendre des anti douleurs ordinaires sans rien m expliquer Les neurologues m ont dit ne rien posséder comme traitement « que cela s en irait comme cela était venu » et un an après j en souffre encore atténué mais la douleur est présente Je vis avec n en parle pas a quoi bon Alors oui je comprends quand l on se plaint d un mal que l on ne voit pas, beaucoup moins spectaculaire mais qui peut etre tellement douloureux
merci de m avoir lu et merci pour vos lettres

Répondre

96. ***Claire*** **dit :**

27 juillet 2016 à 10 h 09 min

Merci pour ce témoignage. Depuis des années je me bats avec le corps médical, apparence nickel, analyses parfaites, mais je ne suis pas moi, douleurs, brouillard mental et oculaire, avant j'étais à 200% maintenant je remonte difficilement à 50 et encore, après une phase à 5… On m'a dit que j'étais dépressive, cela m'a déprimé, toujours envie de faire des choses, mais oh combien difficile, et oui quand j'ai un répis je les fais… et je les paie, mais les autres voient juste ce que je suis capable de faire, (au prix de moultes médicaments, pour survivre et ne pas tomber dans la déchéance), pas les douleurs et la fatigue (que dis-je, l'incommensurable épuisement) qui s'ensuivent. Je suis révoltée par le corps médical mais je sais que leur incompétence vient de plus haut, du gouvernement, des laboratoires qui nous empêchent de trouver l'origine de notre maladie et donc de nous soigner. Pas étonnant que l'on soit le pays qui consomme le plus d'antidépresseurs, c'est autant de malades qui ne savent pas de quoi ils souffrent. C'est un terrorisme insidieux et interne qui touchent des millions de français. Courage à tous.