

POINT FINAL

Opinion

Vu ou occulté par la société ?

Lorsque je quitte la maison, les regards sont braqués sur moi. Je ne passe pas inaperçue avec ma maladie : impossible de dissimuler mon fauteuil roulant électrique, les orthèses et bandages, et puis le masque comme protection contre les infections. Je suis vue et considérée par la société, et le corps médical, comme une personne malade. Personne ne dirait de moi que je suis en bonne santé. Mais c'est ce qu'on pense bien souvent des personnes atteintes de maladies non visibles de l'extérieur, à savoir la majeure partie des personnes malades en Suisse. De l'extérieur, ces personnes ont l'air en bonne santé. Il est facile d'en tirer la conclusion erronée suivante : paraître en bonne santé équivaut à être en bonne santé.

Et pourtant les pathologies invisibles de l'extérieur peuvent être tout aussi lourdes, éprouvantes et pénibles. Ma maladie est un mélange de signes de maladie visibles et non visibles et ce sont en fait les douleurs invisibles et chroniques qui me font le plus souffrir. Un symptôme que personne ne devine de l'extérieur mais qui prend énormément de place dans ma vie. Les personnes atteintes d'une maladie qui ne se voit pas de l'extérieur doivent donc lutter pour être prises au sérieux avec leur maladie. Bien souvent, on leur demande de prouver leur maladie pour être considérées comme malade car qui dit invisible dit inexistant. Un processus très éprouvant et fatigant qui demande énormément d'énergie, car l'ignorance peut faire très mal. Mais les deux formes de maladies peuvent présenter des avantages. Les maladies invisibles de l'extérieur peuvent être camouflées ou bien dissimulées en société lorsque la situation le demande. Il est alors possible de s'immerger dans le monde des gens en bonne santé. Avec ma maladie visible, je ressens au contraire que je suis prise au sérieux, qu'on me propose de l'aide souvent spontanément et sans trop hésiter, et que l'on fait plus attention à moi. Mais par contre, je suis jugée très vite et on ne me fait pas assez confiance. Les signes apparents de la maladie étant très présents et apparemment limitants, les gens ont tendance à me sous-estimer ou à m'oublier en tant que personne.

Cela me demande aussi beaucoup d'énergie de toujours me faire remarquer. Je ne peux jamais cacher ma maladie. Je souhaiterais parfois ne pas paraître différente, ne plus me faire remarquer et ne plus susciter de la pitié, passer inaperçue dans la masse des personnes en bonne santé. Enfin, dans la masse des personnes dont les maladies ne sont pas visibles de l'extérieur et que l'on oublie !



Céline Unternährer – âgée de 29 ans, elle est atteinte d'un défaut génétique très rare qui a chamboulé considérablement son quotidien il y a plus de quatre ans. Le changement de point de vue, de passer de la profession d'experte en soins infirmiers à son statut de personne atteinte d'une maladie chronique, lui ouvre d'autres perspectives. Elle se rend compte au quotidien des obstacles que rencontrent les personnes ayant des limitations. Cela la motive pour s'engager en faveur d'une meilleure inclusion et d'un environnement sans obstacle.