

Pour vous


Pour notre cinquième rendez-vous, nous avons choisi, comme sujet principal « le regard des autres », car il nous est apparu que bon nombre d'entre nous se trouve confronté à cette situation de façon plus ou moins marquée. Cette étude inclut les difficultés de communication que l'on peut également rencontrer. Comme c'est finalement un sujet bien plus vaste qu'on ne le pensait au premier abord, cette cinquième lettre est nettement plus longue que les précédentes !

Pour nous joindre :


 Le blog : <http://groupefsh.blogs.afm-telethon.fr>

 La boîte mail : fsh@afm-telethon.fr

 Facebook : <https://www.facebook.com/pages/GI-FSH-de-IAFM/727862273953579>

 La permanence téléphonique, tous les jeudis (sauf férié) entre 14h et 16h au **01 69 13 58 51**.

Cette plage horaire ne vous convient pas et vous souhaitez entrer en contact avec nous par téléphone, envoyez un petit message sur la boîte mail nous indiquant vos disponibilités et votre n° de téléphone. Nous vous appellerons, c'est promis !

 Les journées d'information en région.

Des occasions de rencontre, puisque nous venons chez vous !

Nous organisons deux ou trois fois par an, avec l'aide des Services Régionaux et des Délégations de l'AFM, des réunions d'information à destination des malades et de leurs familles..

2014 : Région Centre (Tours, 20 Septembre).

l'Observatoire FSHD, connectez-vous : www.fshd.fr !

Le regard des autres.

Le regard des autres est troublant face à une maladie qui se voit (comme le dandinement à la marche), ou qui ne se voit pas (fatigue invisible, mauvaise estimation de la force du malade et appréciation erronée de la notion du handicap de la part du bien portant, etc.) Par exemple, un membre de notre groupe s'est vu traiter d'alcoolique dans son travail, parce qu'il tombait de temps en temps. D'où un certain nombre de questionnements : quels messages donner aux biens portants pour qu'ils identifient le handicap ? Quelle attitude (intérieure et extérieure) pouvons-nous adopter pour transformer ces malaises en relation positive ?

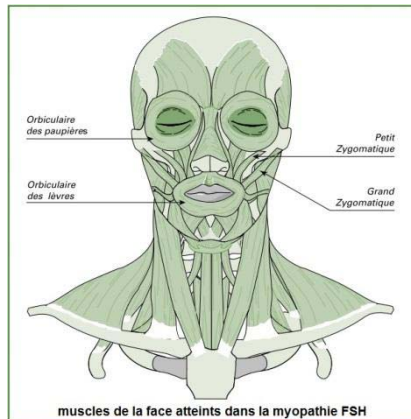
Nous vous proposons, non pas un cours magistral, mais des pistes possibles par des témoignages et le point de vue de professionnels.

* Peu ou pas d'expression des muscles de la face, ou l'expression de visage ne correspond pas à la réalité de sentiment voulant être exprimé : beaucoup d'incompréhension provenant de l'interlocuteur. Le Dr Hammouda, oriente notre réflexion vers les quiproquos générés spécialement par la maladie FSH dont ceux liés à l'atteinte de la paralysie du visage.

* Il tombe, il titube : il a bu un coup.

* Démarche malaisée : il faut justifier l'utilisation de la canne, du scooter.

* Fatigue, maladie invisible : demander de l'aide est souvent incompris, voire source de moquerie.



L'atteinte des muscles de la face donne l'impression d'un visage figé. Le sourire est horizontal ou oblique mais les yeux restent mobiles, sauf exception (...)

Une atteinte importante des muscles du visage peut donner l'impression que la personne est triste alors qu'il n'en est rien. À l'inverse, l'atteinte du visage est parfois tellement discrète que même un médecin avisé peut passer à côté. Elle peut même être totalement absente sans pour autant remettre en question le diagnostic. Le déficit musculaire au niveau facial n'est pas ou peu évolutif.

Extrait de « Zoom sur la myopathie facio-scapulo-humérale » collection AFM Savoir et Comprendre, téléchargeable sur le site <http://www.afm-telethon.fr>.

Une enquête menée en 1995 par l'AFM montrait que un quart des patients FSH est gêné pour communiquer avec leur entourage en raison du manque d'expressivité de leur visage.

Le regard du psy : Les expressions du visage font partie de la « communication non verbale » (CNV). La CNV vient compléter, soutenir le message verbal. Elle inclue les expressions faciales, mais également nos comportements. Comme nous l'enseigne l'école de Palo Alto, on ne peut pas ne pas avoir de comportement, ainsi « on ne peut pas ne pas communiquer ».

Un visage atteint par la myopathie peut donc envoyer un message « à l'insu » de la personne.

Le visage est reconnu comme étant le lieu privilégié de l'expression des émotions, il permet la relation au monde. Dans la FSH, la CNV peut donc être entravée dans sa fonction de support de communication des émotions.

Les regards des autres dépendent de plusieurs facteurs. Par exemple, certaines régions, intègrent plus les handicapés comme en Bretagne. Certains pays ont une politique plus favorable au handicap comme en Angleterre où les bus et les taxis sont accessibles, ou en Hollande où tous les logements au rez-de-chaussée sont réservés aux personnes âgées ou handicapées.

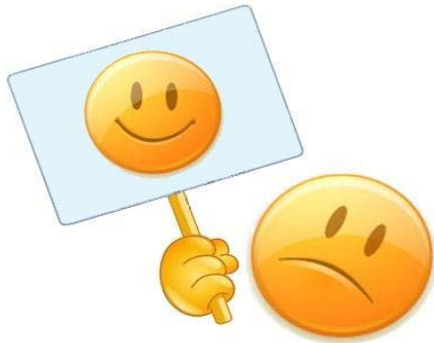
Le regard du psy : Ce constat nous apprend également l'importance de la « sensibilisation », l'importance de « parler de », c'est ainsi que la prise en compte du handicap pourra devenir la « norme ». C'est d'ailleurs un rôle que jouent de manière importante les associations.

Voici ce que nous en dit Sylvie :

« Lorsque j'habitais en région parisienne et que j'allais faire mes courses avec le scooter électrique, je me sentais au centre de tous les regards, et même parfois les enfants, qui ne sont pas inhibés, osaient faire des remarques tout haut « Dis maman, pourquoi la dame elle fait ses courses dans une petite voiture ? ». Questions auxquelles je répondais directement lorsque l'occasion s'en présentait, car il est normal de répondre aux interrogations des enfants « Je suis dans un fauteuil roulant car j'ai une maladie aux jambes et je ne peux pas marcher ». Depuis j'ai déménagé à Rennes, où l'espace public et commercial est très soucieux de l'accessibilité. Conséquence (ou cause ?) : les handicapés sont beaucoup plus nombreux. Autant à Paris on peut se promener des heures ou faire ses courses sans croiser aucun fauteuil roulant ni

scooter, autant à Rennes on croise des handicapés-moteur à tous les coins de rues. Le regard des autres sur moi est donc beaucoup moins lourd ! Je ne me sens plus comme une bête curieuse ! »

Comment ne pas se replier sur soi, comment faire passer son message, sont des questions pointues dont on ne peut pas apporter des réponses « bateau ». Le sentiment de pitié que l'on provoque est aussi très agaçant à endurer.



Stéphane exprime sa difficulté de communiquer avec les autres quand son visage ne peut pas sourire. Des personnes lui ont dit : "Pourquoi tu boudes en permanence ?" ou, "pourquoi tu fais tout le temps la gueule ?", ou bien encore, "pourquoi tu n'es pas content ?". De même, la difficulté d'articuler des phrases de façon optimale se heurte à l'incompréhension et au peu d'efforts fournis par les biens- portants (peut-être par peur ou trouble) pour engager une conversation avec lui. Stéphane a remarqué aussi que, quand il lui arrive de cacher son visage avec une écharpe, il est paradoxalement nettement plus compris. Il nous dit :

« La FSH est une maladie complexe, tellement complexe qu'elle me donne une apparence bizarroïde aux regards des autres. Une apparence disons-nous, pas conventionnelle avec mon atteinte sévère.

Dans une société d'apparence et de communication comment puis-je communiquer et m'exprimer pour faire comprendre mes messages aux regards des autres, qui d'emblés, jugent que je ne sais pas parler... C'est terriblement frustrant et agaçant.

Et bien oui, dans la FSH, le visage est atteint par la maladie plus ou moins. Le mien est plus, et communiquer m'est terriblement difficile... Alors comme le regard des autres, juge, a des préjugés, je me tais, je ne dis rien, mais, je n'en pense pas moins... Comment communiquer avec un visage figé, et, sans la moindre possibilité d'utiliser les expressions de ce visage si importantes au regard des autres. Alors, je me tais. Dire les choses avec un sourire est différent, sans, c'est autre chose... Inconsciemment le regard des autres me culpabilise de ne pas sourire... L'humain est cruel entre lui, il exclut souvent la différence car cela demande trop de temps et trop d'énergie pour prendre le temps de comprendre et d'écouter. Nous sommes dans une société où il faut aller vite, être clair pour les autres, sans leurs faire perdre de temps... Mon visage figé est d'avance jugé... J'ai l'impression que mon visage et mon élocution laisse à penser que j'ai un handicap mental. Et, j'arriverais presque à me culpabiliser que je suis malade... C'est un monde à l'envers car c'est à moi de m'adapter aux autres et non le contraire... Alors, comme la maladie évolue et qu'il est de plus en plus difficile de faire l'effort de m'adapter aux autres, je me tais et je m'isole inéluctablement... Ce regard des autres, ce "juge" impitoyable qui ne se donne pas le temps pour comprendre et s'adapter à moi...

Heureusement, je retrouve ce respect de l'individu, où les personnes prennent le temps de m'écouter et de me comprendre dans notre famille qui nous rassemble tous pour la même cause. Cette famille me permet de me valoriser et de ne pas être isolé mais surtout, elle me permet d'oublier "le regard des autres" afin de m'exprimer... »

Le regard du psy : Marcel NUSS, lui-même concerné par le handicap, a beaucoup travaillé sur cette question. Une de ses réflexions me vient à la lecture de ce témoignage très touchant : « la personne qui a un handicap est aussi une personne handicapante ». Ici l'atteinte du visage donne de « faux indices » à l'interlocuteur qui se trompe alors dans l'interprétation des expressions faciales. C'est bien l'interlocuteur qui est handicapé dans sa lecture des émotions de l'autre.

Personne n'a à se justifier. Il semble que pour pouvoir mieux communiquer, il ne faut pas hésiter à « méta-communiquer », c'est-à-dire communiquer sur cette difficulté à communiquer. En parler n'est pas se justifier mais c'est bien donner des clés de compréhension à l'autre et donner la possibilité à chacun de s'ajuster dans la relation.

La situation ne semble pas systématiquement plus facile à vivre lorsque la maladie ne se voit pas, lorsque l'on donne une apparence de quelqu'un en pleine santé.

Voici le témoignage d'Olivier :

« Je ne voudrais pas trop insister sur les difficultés que je rencontre et qui,

comparativement à d'autres, peuvent sembler mineures. Mon témoignage est plutôt axé sur la

difficulté pour l'Autre de comprendre les limites imposées par la maladie alors qu'il y a peu de symptôme visible. L'Autre, dans ce cas là, dans ma situation en tous cas, est souvent un proche voire un parent qui est maladroit et me met mal à l'aise. Il y a quelques années j'ai dit à un très proche "je ne peux pas t'aider à porter cet objet car il est trop lourd pour moi", il m'a répondu, "tu ne vas pas me dire que tu ne peux pas porter un pack de lait quand tu fais tes courses !", formule expéditive pour dire que je fais des difficultés pour porter quelque chose alors que rien ne le justifie. Effectivement rien dans mon apparence physique ne le justifie. Pourtant je lui avais expliqué mon problème.

A une autre occasion, avec un autre proche, alors que je lui ai déjà expliqué que j'ai peur de me faire mal en portant des choses trop lourdes, c'est moi qu'il appelle plutôt qu'un autre pour l'aider à déplacer un meuble. Parfois les proches imaginent peut être que ça va me faire faire du sport ? Qu'il faut que je me bouge ? Qu'ils s'en fichent ? À moins qu'ils estiment mal mes limites ? Il est arrivé qu'un proche me dise que la maladie pourrait se résorber toute seule ou arrêter de progresser pour peu que je fasse un travail psychologique (comme ça peut être le cas, il est vrai, pour l'asthme ou les acouphènes). C'est comme me dire que je ne fais pas le nécessaire pour ne plus être malade, alors que c'est si simple ! Quelle mauvaise volonté je mets pour être en bonne santé !

J'ai beaucoup de mal à comprendre l'absence de compréhension ou les maladroises de l'Autre, alors que je lui ai déjà tout expliqué. Cela crée des points de rupture avec certains que je ne sais pas éviter. Je dois quand même porter une part de responsabilité dans cette incompréhension. En cachant ma maladie à une partie de mon entourage notamment. J'ai longtemps pensé que le moins je pense à la maladie, le moins elle existe. C'est une erreur bien entendu, il vaut mieux être transparent et pédagogique avec ses proches pour limiter l'incompréhension et la souffrance (sans s'étaler ni ruminer ça tous les jours bien entendu). Et j'en suis sûr, si le moral peut avoir un rôle dans le ressenti de la maladie, la force de la pensée ne la guérit pas !

Ce qui m'a fait beaucoup de bien c'est le soutien et l'accompagnement que j'ai reçu lors de la thérapie par l'exercice du Dr Féasson et Cyrille Bankolé. Parler ouvertement de la maladie avec des gens qui comprennent, connaissent un peu, avoir l'espoir qu'elle se stabilise, être entouré, écouté, entendu et suivi très régulièrement, cela m'a redonné confiance et sorti de l'isolement psychologique dans lequel je me trouvais. Je me sens mieux équipé pour affronter les maladroises de l'Autre et j'arrive parfois à distinguer dans son regard l'absence de savoir plutôt que l'absence d'intérêt, même si ce dernier n'est pas toujours à exclure. »

Le regard du psy : après la question du regard porté sur le « visible », ce témoignage nous interroge de manière très juste sur le regard porté sur « l'invisible ». Comment comprendre ce que l'on ne voit pas ?

Cette question relève du quotidien de tout être humain.

Il n'est pas toujours aisé de se mettre à la place de l'autre, de comprendre ce que l'autre sait, s'imagine, croit savoir ... Pour y parvenir, parvenir à une meilleure compréhension du monde de l'un et du monde de l'autre, la seule solution est de communiquer, partager les informations mais également ses ressentis et émotions lorsque cela est possible.

Dans la maladie, se sentir compris, c'est voir son handicap et sa souffrance reconnus. Plus qu'être compris, ce qui est important c'est d'être entendu.

Enfin, ces deux témoignages nous apportent deux expériences, deux vécus très différents au sein de la famille : Stéphane nous raconte combien sa famille a pu être un soutien, alors que nous lisons la « maladroise », voir l'incompréhension des proches dans le témoignage d'Olivier. La maladie concerne en effet tout le monde, à différentes places. Elle peut mettre à l'épreuve les liens familiaux. Des sentiments d'incompréhension, de culpabilité ou encore d'inquiétude peuvent naître de part et d'autre. Il est alors important de délimiter la place de chacun, permettre des moments d'échange, de dialogue, mais s'organiser aussi des temps de détente.

Cette situation de différence perçue parce qu'on a quelque chose en moins que monsieur Tout-le-monde est souvent vécue de façon très douloureuse par la majorité d'entre nous et les expériences personnelles ne manquent pas, que ce soit dans les cadres familial, amical, professionnel.

Les réactions des autres sont souvent multiples. Il peut s'agir d'une simple incompréhension, mais aussi d'idée préconçue, voire de mauvaise foi pouvant mener à une certaine forme d'agressivité. Il peut même

y avoir des réactions de jalousie ! Aussi incroyable que cela puisse paraître ! Et les exemples ne manquent pas.

Martine s'est vue déclarée « inapte au travail » à à peine plus de 40 ans. Pourtant, son apparence physique ne montrait aucune difficulté particulière. Au regard des autres, elle s'est retrouvée dans une situation de justification permanente pour contrer les réflexions envieuses du genre « tu te la coules douce ». Pourtant, cette déclaration officielle de son incapacité lui a été très difficile à vivre. Le fait de ne pas entrer dans les réglementations du code du travail alors qu'elle se sentait très capable de faire quelque chose, lui a demandé de revoir sa vie avec une vision neuve, de rechercher en elle-même et de développer ses capacités que le monde du travail ne voulait pas. Cela fait 20 ans, maintenant qu'elle démontre à elle-même et aux autres que, bien que malade, elle est une personne à part entière.

Ainsi certains d'entre nous arrivent à en faire une force, une source d'enrichissement en refusant de se laisser enfermer dans ce processus qui peut devenir un cercle vicieux. Et le fait de retrouver un rôle d'acteur, en particulier en étant acteur de sa santé, peut aider à avoir une meilleure image de soi-même et du coup de celle que l'on offre à l'Autre.

Progressivement, cela a changé aussi le regard de l'Autre sur elle.

Le regard du psy : Ce témoignage nous montre les différents temps dans la perception que nous pouvons avoir des épreuves à franchir : des temps d'incompréhension, de tristesse, d'espoir, de « combat » ... Il est également bon de respecter le rythme de chacun.

Le témoignage de Martine nous apprend aussi que la maladie peut être aussi un « accélérateur réflexif », elle nous apprend à voir la vie autrement, à nous interroger sur nos priorités. Elle peut être riche d'apprentissage pour soi et pour les autres. C'est dans les épreuves qu'on grandit, qu'on apprend à se connaître soi-même et le monde qui nous entoure.

L'incompréhension de part et d'autre est donc bien souvent « le bât qui blesse ». Chaque fois qu'elle disparaît, le problème disparaît. Encore faut-il que les deux personnes qui se regardent (le malade et le bien portant) veuillent bien faire preuve de compréhension !

Voici ce que nous en dit Odile :

« Un jour, j'ai trouvé le moyen d'expliquer de façon claire les incompréhensions des personnes valides face à ma maladie. En effet, les personnes valides estiment très mal ce qu'on est capable de faire physiquement ou pas. Pire, elles vous prennent pour quelqu'un de sans volonté, ou de très plaintif, qui abuse, et à qui il faut « redresser les bretelles » de façon impérieuse.

Quand j'ai été dans la phase mi fauteuil (pour aider à faire de grandes distances), mi marche (pour continuer à me verticaliser) avant de perdre la marche complètement, les personnes n'y comprenaient rien : le fauteuil est dans l'esprit des gens fait quand on ne peut plus marcher, me voir alors aussi marcher !... Je leur ai dit que c'est comme une palette de couleurs allant du blanc au noir, il y a plein de gris intermédiaires. La FSH, c'est comme l'ensemble des gris, le gris clair étant le muscle peu atteint par la maladie, le gris foncé, le muscle très atteint par la maladie. Il n'y a pas de noir ni de blanc dans la maladie, ce n'est souvent ni carrément l'un, ni carrément l'autre. Je rajoute qu'il faut qu'ils me croient en les voyant encore soupçonneux, s'ils ne me croient pas, je n'y peux rien...

Pendant des années, je me suis levée très tard le matin vers 10h30 en me couchant très tôt le soir vers 21h. Ceci a provoqué des incompréhensions même parmi mes proches, particulièrement un membre de ma famille que je vois de loin en loin, personne qui est très rigoureuse et très attachée à avoir une image dynamique et irréprochable. J'ai eu des réflexions acerbes, voire assez méchantes et cela a duré plusieurs années de façon lancinante et douloureuse. Je ne savais pas lui expliquer : tout ce que je savais, c'est que je ne pouvais pas faire autrement, si je me levais plus tôt, je le payais cher en étant abruti de fatigue très longtemps. Jusqu'au jour où j'ai su que la FSH pouvait provoquer une grande fatigue, jusqu'au jour où j'ai su que mon insuffisance respiratoire due à ma FSH pouvait provoquer aussi une grande fatigue : c'était devenu clair pour moi, je n'étais pas paresseuse, mieux, je me sentais au contraire avoir lutté depuis toujours contre la fatigue très honorablement, courageusement et de façon très volontariste.

Quant à cette personne, peut-être ne me croit-elle toujours pas même maintenant, mais au moins à présent, je suis en paix avec moi-même. »

* * * * *

📖 Et Vous ?

Ce problème n'a jamais été vraiment reconnu et mis en lumière et, surtout, il est COMMUN À TOUS LES FSH. Le regard des autres a la fâcheuse tendance d'isoler, le dire servira à "rassembler" à se sentir comme les autres (FSH). Ce problème vous pèse, vous avez envie d'en parler mais ne savez pas vers qui vous tourner, n'hésitez pas, contactez-nous ! Dans la majorité des Consultations pluridisciplinaires, vous pouvez aussi rencontrer un psychologue spécialisé dans les maladies neuromusculaires, n'hésitez pas à le (la) consulter si vous en ressentez le besoin.

* * * * *

📖 Une étude en cours sur les difficultés de communication chez les personnes atteintes de FSH et Steinert.

Claire-Cécile Michon, psychologue conseil à l'AFM, mène une étude sur la question et nous a demandé de transmettre un appel à volontaire pour cette recherche "**maladies neuromusculaires et communication**" : Cette question a été soulevée par une équipe à l'Institut de Myologie qui mène actuellement une recherche sur la communication. Cette recherche a été motivée par le retour de plusieurs patients, présentant différentes maladies neuromusculaires, sur leurs difficultés de communication dans certains contextes (par exemple, difficultés d'embauche, car « vous ne souriez jamais »). L'équipe de recherche reçoit des couples, vivant en Île-de-France ou au cours d'un séjour en région parisienne, sur deux demi-journées. Lors de la première visite, il est demandé à chacun des membres du couple de compléter un questionnaire sur leurs relations aux autres en règle générale. Il leur est ensuite proposé de visionner des extraits vidéo, suite auxquels chacun peut indiquer quelle émotion il a ressentie. Enfin, afin de pouvoir observer la communication non-verbale, une situation d'interaction (tâche de collaboration à effectuer ensemble) est proposée au couple. Pour une plus grande fiabilité des données, le couple est filmé lors du visionnage des extraits vidéo et lors de la tâche de collaboration, soit pour une durée totale de 30 minutes. Une seconde visite est prévue pour réaliser une évaluation de la mémoire, de l'attention, du raisonnement, de l'identification des émotions...

Si vous souhaitez plus d'informations, n'hésitez pas à contacter Claire-Cécile MICHON à l'adresse mail suivante : ccmichon@afm-telethon.fr

* * * * *

📖 Le prix « Jeunesse pour l'égalité 2014 »

L'Observatoire des inégalités organise depuis deux ans le prix "Jeunesse pour l'égalité", concours destiné à donner la parole aux jeunes sur les inégalités et les discriminations sous forme de film ou d'affiche. Dans le cadre de l'édition 2014, Valentine CHAIGNEAU et Lise ESCAUT ont réalisé l'affiche suivante : « Les handicapés sont des personnes avant tout ».



* * * * *

📖 Question de regard.

« Si mon cœur pouvait penser et si ma tête pouvait sentir, j'aurais un autre regard sur le monde » Van Morrison

« Les yeux échangent leur regard et les êtres existent » proverbe chinois

« On s'étonne trop de ce qu'on voit rarement et pas assez de ce qu'on voit tous les jours » Mme de Genlis

Lettre éditée par le Groupe d'intérêt FSH de l'AFM-Téléthon, 1, rue de l'Internationale BP 59 91002 EVRY / Rédacteurs : Sylvie GENET, Marie-Martine FLECK, Olivier ASPART, Annie LEPRINCE. Nous adressons nos plus vifs remerciements à **Claire-Cécile MICHON**, Psychologue-conseil à l'AFM-Téléthon et aux personnes FSH qui ont témoigné pour ce numéro d'édition.