

Lupus et « handicap invisible » : réflexions après quelques années passées dans l'Association Lupus Erythémateux

Aurélie¹, une jeune femme de trente ans contacte notre association : atteinte d'un lupus principalement articulaire depuis trois ans, elle est sous traitement et son lupus est officiellement déclaré en rémission, mais elle continue à souffrir de fortes fatigues, de douleurs intolérables, de manque de concentration et a donc introduit une demande de reconnaissance de handicap. Or, sa de-

mande vient d'être rejetée... Désespérée, elle vient demander conseil à l'association, ne comprenant pas pourquoi sa demande est rejetée, alors qu'elle souffre d'un lupus qui provoque chez elle un « réel handicap invisible ».

Cette situation dramatique est loin d'être unique. De plus en plus, je suis interpellée par le nombre de personnes atteintes ou non de

¹ Prénom d'emprunt

lupus, qui affirment être porteuses de « handicap invisible » et qui ne comprennent pas pourquoi on leur refuse les droits qu'on accorde pourtant d'habitude aux personnes handicapées.

Je souhaite donc mettre les choses en perspective, en quittant le cas particulier d'Aurélie, pour entrer dans une réflexion plus en profondeur, même si c'est un sujet très sensible et délicat : non seulement la science évolue et ce qui est « invisible » aujourd'hui ne le sera peut-être plus demain (il faut donc rester humble devant ce qu'on ne comprend pas) ; mais surtout, derrière chaque personne concernée par le « handicap invisible », se cache une personne en souffrance, qui a souvent un vécu très difficile avec la maladie, qu'il faut accueillir avec délicatesse, compréhension et respect.

Que recouvre la notion de « handicap invisible » ?

Au départ, la notion de handicap invisible s'est appliquée à des pathologies invisibles aux yeux du commun des mortels, mais bien visibles aux yeux des médecins. Elle concernait notamment les traumatisés crâniens (l'association « handicap invisible » s'adresse d'ailleurs uniquement à ces personnes), les personnes autistes, sourdes, cancéreuses ... Autant de handicaps qu'on ne remarque pas dans la rue, mais que les médecins « voient » sur les radios, dans les prises de sang ou au cours d'exams cliniques. Il serait donc plus adéquat de qualifier ces handicaps de « cachés » plutôt que d'invisibles.

Depuis quelques années, en plus de ces handicaps cachés, la notion de handicap invisible s'est étendue à d'autres pathologies, qui non seulement sont invisibles aux yeux du grand public, mais sont également difficilement objectivables aux yeux des médecins : par exemple, l'associa-

tion « handi-capables »² répertorie sur sa page « handicaps physiques invisibles », des pathologies qui peuvent avoir une unité consacrée dans les hôpitaux, comme la fibromyalgie ou la douleur chronique, mais elle y ajoute les troubles liés au manque de sommeil, les douleurs abdominales, les troubles de la ménopause et même la crise du milieu de la vie... Une centaine de troubles qualifiés de « handicaps invisibles » qui peuvent bien sûr être très difficiles à vivre, mais qui sont parfois peu quantifiables scientifiquement et qui surtout, concernent un nombre important de personnes. Il est de plus précisé que la liste des handicaps invisibles est non exhaustive...

Dès lors, on peut dire que la notion de handicap invisible recouvre « toute situation de vie où un individu ne fonctionne pas au maximum de ses possibilités ». Tout le monde, ou presque, peut se trouver en situation de handicap invisible et cette notion devient une métaphore des difficultés de la condition humaine, difficultés qui nous concernent tous.

Quelle reconnaissance pour les handicaps invisibles ?

Il faut tout d'abord s'entendre sur le mot « reconnaissance ».

Il est évident que nous avons tous un égal besoin de reconnaissance de nos difficultés et que trop souvent, nous ne sommes pas assez attentifs à celles des autres. Si « reconnaître la notion de handicap invisible », signifie « réaliser que chaque être humain porte en lui une souffrance cachée et qu'il a, avant tout, besoin d'attention, de compréhension et d'absence de jugement »,



² <http://www.handi-capable.net/handicaps-physiques-invisibles>

j'applaudis des deux mains. Mais si, en parlant de reconnaissance, on implique « prise en charge par la société », je peux difficilement imaginer qu'on octroie des avantages financiers à toutes les personnes qui pourraient se réclamer de handicap invisible, selon la définition très large qui en est donnée plus haut : si cette notion concerne tout le monde, ou presque, elle devient inopérante pour distinguer les personnes qui ont droit à une indemnité et celles qui n'y auraient pas droit.

Le cas particulier du lupus

Venons-en au lupus. Une première chose d'abord : c'est une maladie qui, actuellement, se soigne bien et l'espérance de vie des personnes nouvellement atteintes, si elles sont correctement traitées par des spécialistes et qu'elles prennent les médicaments prescrits, se rapproche de plus en plus de l'espérance de vie de tout un chacun. Comme il est écrit dans « Le lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie » : *Quelle que soit la sévérité initiale, la prise en charge de cette maladie est souvent très efficace. Les formes réfractaires (celles qui ne répondent pas bien aux traitements) sont rares. De plus, les progrès thérapeutiques récents ont permis le développement de nombreux nouveaux médicaments, qui permettent d'espérer une solution y compris dans les situations les plus difficiles.* Néanmoins, cette maladie reste potentiellement mortelle et elle peut conduire dans certains cas, heureusement de moins en moins fréquents, à des handicaps visibles, par exemple, un jaccoud (une déformation des mains liée à une luxation des tendons des doigts) ou une paralysie, dans des cas rarissimes où le lupus a détruit les nerfs et où la personne a perdu totalement l'usage de ses

membres, voire encore à des amputations, en cas de thrombose artérielle. C'est une réalité à laquelle l'association est régulièrement confrontée et ces situations sont d'autant plus révoltantes qu'elles touchent souvent des personnes jeunes, dans la force de l'âge.

D'autre part, le lupus peut conduire à des handicaps cachés aux yeux du grand public, mais bien visibles lors d'examens médicaux : problèmes cardio-vasculaires, insuffisance rénale, mais aussi destruction des nerfs auditifs, ophtalmiques ou qui commandent les sphincters.

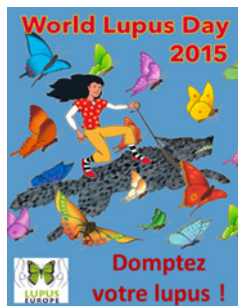
A côté de ces handicaps visibles ou cachés, le lupus provoque également des « handicaps invisibles » selon la définition qui en est donnée plus haut : l'association reçoit beaucoup de témoignages de personnes dont le lupus est maîtrisé, sans aucun signe d'inflammation, mais qui font état de fatigue, de douleurs non expliquées, de problèmes de mémoire, de sensations d'étouffement, de problèmes de sommeil... alors que les analyses faites à de nombreuses reprises par les experts ne montrent rien.

Notons que toutes les maladies chroniques ou non, peuvent conduire au « handicap invisible », mais il est indéniable que le lupus est particulièrement concerné par ce phénomène, puisqu'il peut être à l'origine d'une multitude de symptômes : maux de tête, éruptions cutanées, fatigue, douleurs aux articulations, essoufflement, problèmes intestinaux... peuvent en effet être dus au lupus... du moins à un lupus actif biologiquement. Or, certains patients (et certains médecins aussi, malheureusement) oublient que si le lupus est inactif, tous ces maux ont une autre origine que le lupus. Ils sont donc persuadés que leur « handicap invisible » vient

de leur lupus et qu'ils sont malheureusement condamnés à vivre ainsi. Ils introduisent donc des demandes de reconnaissance de handicap sur base d'un lupus, demande qui ne peut être que rejetée, puisque, en fait, leur lupus va très bien et que ce n'est pas lui qui provoque leur « handicap » !

Par ailleurs — tous les spécialistes le diront — ces maux divers qui se manifestent chez une personne atteinte d'un lupus inactif biologiquement, peuvent souvent s'améliorer avec une meilleure hygiène de vie, de l'exercice physique, un mental et un moral stable, le soutien des proches et aussi une bonne dose de volonté, contrairement aux handicaps visibles ou cachés provoqués par le lupus, qui eux, sont malheureusement souvent permanents. Plutôt que de parler de « handicap invisible », il me semble donc qu'il vaudrait mieux parler, pour ces maux divers, de « limitations temporaires »³.

En écrivant ceci, je suis consciente d'aller à l'encontre d'une tendance répandue dans la société où la notion même d'effort devient suspecte et où il paraît parfois indécemment de demander aux patients de contribuer activement à leur guérison. Et pourtant : au niveau européen, le thème de la journée mondiale du lupus était l'année passée « domptez votre lupus » et l'année prochaine le thème sera « kick lupus » (envoyer « bouler » votre lupus). Ces campagnes veulent inciter chacun à bouger pour diminuer l'impact



des limitations auxquelles conduit parfois le lupus (dépression, fatigue, douleur, angoisse...), afin de sortir de cette douloureuse croyance d'être victime impuissante du lupus.

Bien sûr, il est nécessaire d'avoir une immense compassion pour les personnes qui parlent de « handicap invisible ». Ces personnes doivent absolument bénéficier d'une écoute très attentive de leur médecin et des associations de patients. Nier ce qu'exprime une personne, c'est nier la personne elle-même, ce qui peut la jeter dans un désespoir profond et la rendre encore plus incapable de se prendre en mains. Tous les psys vous le diront : il faut qu'un patient se sente cru, reconnu et que sa parole soit légitimée pour que dans un deuxième temps, il puisse entendre un discours différent.

Une fois que la confiance est établie, vient alors le moment d'informer que, même si cela paraît impossible, la meilleure solution pour s'en sortir est de faire dix pas de plus chaque jour, de se tourner vers les autres pour ne plus se focaliser sur ses douleurs. Cette position est la seule qui respecte réellement les personnes en souffrance, parce qu'elle les considère comme des adultes responsables, capables d'entendre la réalité de la situation, et non comme des victimes impuissantes à ménager à tout prix. C'est surtout la meilleure manière de sortir du handicap invisible puisque toutes les études montrent que le réentraînement à l'effort est une excellente façon de lutter contre la fatigue, la dépression et les douleurs.

A côté du soutien aux personnes en souffrance, une des missions de l'association est donc d'inciter les personnes

³ Notons qu'il est fréquent que le lupus s'accompagne d'une fibromyalgie (voir Le lien septembre 2015), qui invalide fortement les patients. Mais dans ce cas, ce n'est précisément plus le lupus, mais bien la fibromyalgie qui est source de handicap.

« victimes de handicap invisible à la suite de leur lupus », à reprendre leur vie en main, grâce à une prise en charge globale, telle qu'elle est pratiquée dans les centres de la douleur ou à suivre un programme de remise en forme. Ce n'est d'ailleurs pas propre au lupus : pour les personnes atteintes de Parkinson, ayant vécu un infarctus, dépressives, cancéreuses, le message est le même « bougez pour aller mieux ! ».

Une autre mission de l'association est évidemment de diffuser une information juste sur la maladie : un patient informé est un patient moins inquiet, moins susceptible de tomber dans la dépression et le handicap. Il faut rappeler sans cesse que le lupus est une maladie potentiellement handicapante, mais qu'en allant consulter des spécialistes (ils ne sont pas très nombreux en Belgique !), en prenant les traitements prescrits et en se remettant à l'exercice physique dès que possible, on met toutes les chances de son côté pour éviter le handicap invisible.

Le handicap invisible : une notion dangereuse

Je vais un pas plus loin : en plus d'être inopérante, puisque personne ne peut distinguer qui est « victime d'un handicap invisible » de qui ne l'est pas, la notion de handicap invisible peut devenir nuisible. Il n'y a rien de plus efficace pour avoir mal, que d'être persuadé qu'il est logique d'avoir mal. Le Docteur Berquin, responsable du centre de la douleur aux Cliniques universitaires Saint Luc, expliquait qu'un ouvrier, arrivé aux urgences en hurlant, parce qu'il s'était empalé sur un clou de charpente, avait été anesthésié tant la douleur était forte, et qu'on s'était rendu compte alors que le clou était passé entre deux orteils sans faire de dégâts⁴. Cette per-

sonne, pourtant peu habituée à se plaindre, éprouvait une douleur atroce, parce qu'elle était sûre qu'elle « devait » avoir mal.

Il existe donc un réel danger que le discours sur le handicap invisible ou qu'un discours exagérément alarmiste sur le lupus, amène les personnes à s'inquiéter davantage et à ressentir plus fort leurs limitations. Dans un premier temps, ce discours amène souvent un immense soulagement pour la personne (enfin, on met un mot sur ses souffrances), mais le risque est grand que l'étiquette ainsi reçue enferme plutôt que libère le patient. On peut parler d'un véritable effet nocebo du discours sur le handicap invisible. Que signifie « effet nocebo » ?

L'effet placebo, que tout le monde connaît, signifie que si un patient est convaincu de l'utilité d'un traitement prescrit, ce seul mécanisme d'autosuggestion est capable de soulager les symptômes ressentis par cet individu. Or, à côté de l'effet placebo, il existe également un effet nocebo qui fonctionne selon les mêmes principes : quand on persuade un patient de la nocivité d'un traitement, il en ressent bien plus les effets secondaires. Si donc un patient, récemment diagnostiqué, entend sans cesse qu'il est atteint d'une maladie terrible qui ne peut engendrer que douleurs atroces, problèmes divers et fatigue insupportable, il aura statistiquement plus de chances de souffrir de ces maux. Et à force de répéter dans certains groupes facebook que le lupus conduit au handicap invisible, on pousse inévitablement des personnes plus fragiles à se vivre en tant que « handicapées », alors qu'elles auraient la possibilité de vivre tout autrement.

Quand je rencontre certains patients, j'ai d'ailleurs l'impression que les dégâts provoqués par ce discours alarmiste, sont bien

⁴ Voir *Le Lien* septembre 2015

pires que les dégâts occasionnés par un lupus sévère, mais bien traité. Et donc, autant j'ai beaucoup de compréhension pour les personnes qui souffrent de ce qu'elles appellent « un handicap invisible », autant je trouve vraiment dommage que des personnes, patients et médecins, présentent le lupus de manière alarmiste et peu nuancée. Ce faisant, loin de rendre service aux patients, ils leur nuisent. Les souffrances « inexplicables » existent bien sûr et nous sommes nombreux à l'avoir expérimenté, mais ce qui est dangereux, c'est de s'enfermer dans l'étiquette « handicap invisible ». Un autre effet catastrophique du lien affirmé entre lupus et handicap invisible est l'effet que cela peut avoir sur les employeurs et sur les assureurs. L'association est régulièrement interpellée par des jeunes couples qui ne peuvent pas contracter d'assurance-vie pour l'achat d'une maison, parce qu'ils ont fait état d'un lupus. Un des projets actuels d'un groupe de rhumatologues serait donc de démontrer aux assureurs que le lupus n'est plus la maladie gravissime qu'il était. Et le Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie mène aussi des campagnes « return to work » pour inciter les employeurs à engager des personnes atteintes de lupus. Il ne faudrait pas que ces efforts soient mis à mal par la diffusion d'informations alarmistes et erronées concernant le lupus, alors que les personnes atteintes d'un lupus sont bien souvent tout aussi capables que les autres de travailler, et que retourner au travail leur permettra de focaliser leur attention sur autre chose que leur maladie, et ainsi de moins en ressentir les effets.

Conclusion :

Il faut mettre tout en œuvre pour que les personnes atteintes de handicaps visibles ou cachés dus au lupus, puissent recevoir toutes les aides et le soutien dont elles ont besoin. Les

souffrances non objectivables doivent être prises en compte et il faut leur apporter un soulagement durable. Lorsque le médecin ne peut apporter de solution, les personnes en souffrance doivent être encouragées à consulter des équipes multidisciplinaires, dans des centres de la douleur.

Il est du devoir de l'association de donner du lupus une image conforme à la réalité scientifique d'aujourd'hui : certains lupus sont dramatiques, mais la majorité des lupus diagnostiqués ces dernières années, s'ils ont été correctement traités, ne conduiront heureusement pas à des handicaps permanents.

Il faut également rappeler que le meilleur moyen d'éviter les handicaps visibles ou cachés, c'est de consulter des médecins qui ont une grande expertise du lupus et de prendre scrupuleusement le traitement prescrit.

Enfin, quoique sympathique à première vue, cette notion de handicap invisible, étendue aux handicaps non objectivables par les personnels de santé, doit être abandonnée, parce qu'elle est non seulement inopérante, mais nuisible au patient et contre-productive.

Bernadette Van Leeuw

