"Si je reste en mouvement, je vais mieux"

L'histoire d'Esther*, 41 ans,
atteinte d'une myopathie congénitale
non classée

ASRIMM
Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

Une maladie passée inaperçue

"Je m’appelle Esther*, j’ai 41 ans, et je suis atteinte d’une myopathie congénitale non classée.

Je n’ai pas rencontré de problèmes avant mes 30 ans. C’est pendant un cours de yoga que j’ai remarqué que je n’arrivais plus à faire certains mouvements. J’ai fini par consulter un spécialiste et après quelques incertitudes, le diagnostic est tombé plutôt rapidement.

J’ai été surprise d’apprendre que j’étais malade depuis ma naissance, car personne n’avait rien suspecté jusque là. **Chez moi, la maladie évolue très lentement.“**

*prénom d’emprunt

Une annonce traumatisante

"L’annonce du diagnostic a été très dure à vivre, en grande partie à cause de l’attitude du médecin: devant plusieurs de ses étudiants, il m’a annoncé d’un ton froid et solennel la maladie comme une impasse sans traitement, une forme de sentence sans aucune perspective.

J’étais choquée, et rien n’était fait pour me rassurer.

Heureusement, j’ai aussi découvert l’ASRIMM ce jour-là grâce à un prospectus dans la salle d’attente. **Cela m’a permis d’avoir des échanges plus constructifs avec l’assistante sociale**, qui m’a épaulée. J’ai également changé de médecin.”

La réaction de l’entourage

“ **Ma famille était désolée pour moi, mais la plupart ne savait pas vraiment comment m’aider.** Ma tante m’a été d’un précieux soutien, car elle m’a offert un espace pour “souffler” en m’invitant dans sa maison en Bretagne. J’ai pu y retourner à plusieurs reprises et cela m’a beaucoup aidée.

Il m’a fallu 8 ans pour parler de mon diagnostic dans mon milieu professionnel, la musique, un domaine dans lequel les attentes sont très hautes. **Je ne voulais pas que ma maladie soit retenue contre moi, ou associée à une éventuelle baisse de mes performances.**

Aujourd’hui, j’en parle plus facilement.”

À la croisée des chemins

“La maladie m’a obligée à prendre soin de moi. C’était maintenant ou jamais. **Je me suis forcée à réfléchir à ce que je voulais faire.**

J’avais deux professions à l’époque : la musique, et mes engagements au sein d’associations et ONGs. **J’ai choisi la musique, et décidé de faire plus de scène,** et aussi de m’engager davantage comme directrice de chœur.

J’ai suivi une spécialisation en voix à Berne, et une formation Jaques-Dalcroze, qui m’a rendue attentive à la proprioception et stimulée au niveau du système nerveux. ”

Des ajustements nécessaires

“**La maladie a un impact sur ma vie sociale qui peut être difficile à vivre et créer une forme d’isolement.**

Par exemple, je mange lentement et ne peux pas parler en mangeant, car j’ai des problèmes de déglutition. Cela complique les sorties en groupe au restaurant, puisque les autres ont tous fini avant moi… J’ai aussi de la peine dans les bars bruyants, le soir. Ma voix n’est pas assez forte. J’ai donc dû adapter mes horaires et trouver d’autres activités.

Mes amis sont compréhensifs, mais ont de la peine à réaliser que j’ai une maladie neuromusculaire. **Souvent, ils l’oublient, car elle ne se voit pas.**”

Un équilibre à maintenir

“**Je ne prends pas de traitement spécifique pour la maladie**. Seulement du magnésium pour les crampes et les tremblements que j’ai parfois dans les jambes. Je reçois aussi des perfusions de fer tous les 6 mois à un an, sans quoi la fatigue s’installe.

Mis à part ça, je maintiens mon équilibre grâce à mon activité de chanteuse et d’enseignante et une pratique sportive adaptée et réfléchie.

J’ai toujours fait du sport (natation, vélo, yoga), mais la maladie m’a obligée à modifier certaines choses.“

Faire du sport différemment

“Au début de ma maladie, je me suis dit: si je ne bouge pas, mon corps va se détériorer. J’ai alors fait beaucoup de natation et de fitness.

Aujourd’hui, je me rends compte que si j’en fais trop, c’est contreproductif. Je pratique toujours le yoga, le fitness et la danse, mais différemment. La danse, par exemple, c’est la danse dite “des 5 rythmes”: une danse libre, guidée et sans interruption pendant une heure, durant laquelle on ne force rien. Je me suis toujours sentie bien après.

Je ne fais pas du sport pour me prouver quelque chose, mais pour me connecter à moi-même. Cela représente un espace à moi, pour moi.”

La régularité avant tout

“Ma médecin me demande régulièrement ce que je fais comme activités physiques. Elle m’encourage et m’accompagne dans cette démarche. D’ailleurs, elle me prescrit régulièrement un abonnement de fitness, pour lequel je reçois le soutien financier de l’ASRIMM

Pour moi, le plus important dans le sport n’est pas la compétition ou le dépassement de mes limites, mais la régularité. Quand j’arrête trop longtemps, je le ressens et cela impacte ma santé.

Si je reste en mouvement, je vais mieux.“

L'histoire d’Esther n'est pas un cas isolé.

En Suisse, un demi-million de personnes sont concernées par une maladie rare

- sans compter les proches aidants.

Le 28 février, et le reste de l'année, ne les oublions pas.

#RareDiseaseDay
#morethanyoucanimagine
www.rarediseaseday.org

L'ASRIMM

Par et **pour** les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles en Suisse romande, depuis 1977.

www.asrimm.ch/nous-soutenir

Merci!

ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires