

# Transparents

## Un mal inapparent entretien avec Tamara Pellegrini

Lucienne Bittar, Genève  
rédactrice en chef

### SANTÉ

Par une belle journée de juin 2020, Tamara Pellegrini rejoint quelques amis pour une sortie en bateau sur le Rhône. De retour sur le quai, elle est prise d'un violent « mal de mer ». Tout tangué autour d'elle et elle a des nausées. Dès lors, rien ne sera plus comme avant pour elle. Atteinte d'une maladie dite invisible, la jeune femme s'est depuis engagée à faire connaître cette notion et les difficultés qui lui sont inhérentes, en donnant la parole à d'autres malades.

Tamara Pellegrini est l'auteure d'une série de podcast intitulée *Les invisibles* où elle recueille les témoignages de personnes vivant avec une maladie invisible et déconstruit certains préjugés. Les épisodes sont disponibles sur toutes les plateformes d'écoute: *Spotify*, *Apple Podcast*, *Podcast Addict*, *Youtube*, etc.

Cet été 2020, la vie de Tamara Pellegrini bascule. La jeune femme, sûre d'elle, active, sportive, sociable et festive, qui se donne à fond dans son métier d'éducatrice spécialisée qu'elle aime, devient, d'une minute à l'autre, une personne atteinte d'une maladie chronique neurologique peu connue, aux effets invisibles à l'œil nu mais invalidants.

Le syndrome du mal de débarquement (MdDS) dont elle souffre se traduit par un sentiment de ballonnement quasi permanent, qui entraîne des nausées, des vertiges, une fatigue harassante, des céphalées,

de l'anxiété et des troubles cognitifs. Tamara ne peut plus vivre normalement et est depuis en arrêt de travail. Rien ne permet pourtant, au premier abord, de déceler les marques de ce calvaire sur la trentenaire souriante et chaleureuse, en un mot solaire, qui se tient devant moi pour me raconter son parcours.

**Lucienne Bittar: Votre syndrome étant rare, j'imagine que le diagnostic a été difficile à poser. Comment cela s'est-il passé pour vous ?**

**Tamara Pellegrini:** « En fait, il y a plus de personnes qu'on le pense qui sont atteintes du syndrome du mal de débarquement, mais beaucoup ne sont pas diagnostiquées. J'ai eu de la chance pour ma part. Pendant deux mois, j'ai senti ces symptômes en permanence. J'ouvrais les yeux la nuit et je me sentais ballottée comme en pleine mer. Mon généraliste a tout de suite pris les choses en main.

### Le syndrome du mal de débarquement

Le MdDS se développe le plus souvent à la suite d'un voyage sur l'eau et moins fréquemment après un voyage en avion, en train ou d'autres expériences de mouvement. Sous sa forme persistante (au-delà de trois jours), il est considéré comme une maladie rare bien que les chiffres de prévalence dans la population générale ne soient pas connus. Les symptômes peuvent durer pendant des mois, voire indéfiniment, et touche plus fréquemment les femmes. Le MdDS serait dû à une mauvaise adaptation du réflexe vestibulo-oculaire, un trouble de la connectivité fonctionnelle ainsi qu'à dérèglement des hormones gonadiques.

La reconnaissance MdDS en tant que syndrome clinique date de 1987. Ses mécanismes sont toujours mal compris et les études médicales à son sujet se développent depuis une dizaine d'années.

Plus d'informations sur  
<https://mddsfoundation.org/fr/>

Après un bon nombre d'exams médicaux pratiqués par différents spécialistes, otorhinolaryngologues et neurologues, j'ai été envoyée chez le chef de clinique en ORL des Hôpitaux universitaires de Genève. Ce médecin avait participé deux ans auparavant à une étude<sup>1</sup> sur le syndrome du mal de débarquement. C'est lui qui a posé le diagnostic. Cela a été un grand soulagement ! Un nom était posé sur mon mal, avec des perspectives thérapeutiques. Pendant six mois, j'ai fait de la physio vestibulaire. Malheureusement, le traitement n'a pas eu de répercussion sur ma maladie, mais il m'a fait du bien sur le plan moral : j'étais prise au sérieux et plongée dans une énergie positive. »

**Vous soulignez ce besoin d'être reconnue en tant que malade et l'importance du diagnostic pour ce faire. Vos propres témoignages parus dans les médias, ainsi que ceux des personnes malades, avec qui vous vous entretenez dans vos podcasts, montrent comment l'invisibilité des symptômes créent des difficultés supplémentaires. Pouvez-vous nous en dire plus ?**

« Quand nous voyons une personne en chaise roulante, nous nous rendons immédiatement compte qu'il y a une partie de sa vie qui ne doit pas être évidente, qu'elle est confrontée à des normes sociétales qui ne lui sont pas adaptées ; cela peut nous pousser à aller à sa rencontre et à lui proposer de l'aide. Mais quand on est malade de manière invisible, les autres passent plus facilement à côté de nous et leur soutien n'est pas nécessairement ajusté. Leurs regards peuvent être chargés d'a priori ou de surinterprétation, et cela peut être frustrant.

» Les malades eux-mêmes parfois « jouent » avec cette invisibilité pour cacher les effets réels de leur mala-

die, pour que les autres ne puissent pas voir leurs dysfonctionnements. Sans doute est-ce encore plus vrai pour nous les femmes. De par notre éducation, nous avons l'habitude de prendre sur nous, de toujours sourire, de vouloir montrer que nous sommes capables de tenir à la fois le foyer, le travail, même malades. La société attend de nous du reste cette force. Du coup, quand notre maladie est *invisibilisée*, nous avons tendance à rester dans ce rôle. Or avec une maladie invalidante, c'est quasi mission impossible. »

**Vos propos soulignent un besoin d'empathie en tant que malade, pour sortir de l'invisibilité et être rejointe là où vous êtes...**

« Oui, j'ai besoin que l'autre perçoive où j'en suis, au moins partiellement. Je ne veux pas que ma maladie soit visible pour qu'on me plaigne. Je n'aimerais vraiment pas susciter chez l'autre de la pitié ou de la condescendance, qu'il me regarde comme une pauvre petite chose ou affiche une attitude supérieure ! Cela pourrait le mener à prendre des initiatives peu heureuses, inutiles, sans me consulter, pour se débarrasser de son malaise. La maladie peut en effet susciter chez autrui le besoin de trouver tout de suite des solutions. L'empathie, par contre, je la vois comme un élan qui pousse à aller vers l'autre, à le questionner sur ses besoins. La personne peut me dire : « O.K., tu en es là, ça me touche, ce que tu vis ; est-ce que je peux faire quelque chose pour alléger ta situation ... ou pas ? » Dans l'empathie, l'autre me laisse le choix et cible mieux son action.

» Il faut savoir que je traverse des phases où ce que je vis est trop douloureux pour que je puisse être en contact avec les autres, pour supporter d'être confrontée à ce qu'ils vivent alors que moi je n'arrive plus

# Transparents

## Un mal inapparent entretien avec Tamara Pellegrini

à vivre; cela ne ferait que raviver ma douleur. Dans ces moments-là, je n'ai pas envie que l'autre entre dans ma bulle sans me le demander. La clé, et cela vaut face à n'importe quel malade aux symptômes invisibles, c'est de le questionner sur ses besoins. Poser la question, c'est faire le pont. »

**La maladie n'est pas facile à appréhender, elle nous renvoie à notre impuissance. Vous avez souligné que certaines personnes malades hésitent à montrer leur vulnérabilité. Qu'est-ce que cela dit, selon vous, de notre société ?**

« L'efficiency et la rapidité que demande la société n'est pas compatible avec la maladie. Je peux mettre un mois avant de répondre à un message s'il n'est pas urgent ou important. Il y a un décalage avec l'imédiateté imposée par la société. Nous sommes dans un système où la maladie est tolérée, mais où nous n'avons pas vraiment le droit d'aller mal. En tant que malades, nous devons déjà accepter nous-mêmes ce nouvel état de fait, mais en plus nous devons nous justifier vis-à-vis de l'extérieur. Il y a une invisibilité du vécu auquel nous sommes confrontés qui dépasse celle des symptômes: un réseau médical à créer, le pont avec les assurances et les assistants sociaux... »

**Il arrive, comme vous le soulignez, que l'entourage doute de la véracité des symptômes ou oublie les difficul-**

**tés qui en découlent du fait de leur invisibilité...**

« Je fais partie des privilégiés, car j'ai été entendue et crue, mais j'ai rencontré des malades pour qui c'est plus compliqué, surtout lorsqu'on parle de maladies psychiques. Ma mère vit avec un tel trouble, et j'ai pu voir enfant les dégâts que cela fait quand l'entourage ne prend pas cette réalité en considération, voire met le malade en accusation. Des proches et même des médecins leur disent parfois que cela se passe dans leur tête, qu'ils doivent se secouer. Surtout en absence de diagnostic. Prenez le cas de la fibromyalgie. Les dégâts ne se voient pas sur des IRM, mais cela ne signifie pas que la maladie n'existe pas ! Quand on est en arrêt maladie, on doit voir plein de spécialistes. Ces experts restent parfois dans une attitude de suspicion. Il faut donc aussi se battre pour faire admettre qu'on est malade. Il y a là une charge mentale immense.

» Si j'avais une baguette magique, j'aimerais que les malades invisibles puissent être entendus et crus par leur entourage, sur leur lieu de travail. Finir à l'assurance invalidité n'a rien d'avantageux ! On ne peut pas rêver de ce style de vie... C'est une rente de misère, c'est un regard d'autrui de misère aussi, car nous sommes valorisés par notre travail, notre fonction, notre statut. Quand on est malade, on est dans ce double combat : contre la maladie et contre le regard des autres qui ne nous croient pas. Nous avons besoin qu'on nous dise « je te crois, qu'est-ce que je peux faire pour avancer avec toi ? »

**D'où votre désir de braquer publiquement le projecteur sur les malades invisibles à travers vos podcasts ?**

« L'idée, plus précisément, m'est venue suite à mon interview en février 2021 sur France 2 avec deux autres

porteurs de maladies rares. Ils ont eu trois fois plus de temps de parole que moi. Je me suis sentie frustrée et j'ai pensé que la raison tenait au fait que leur maladie était plus visible, donc plus télévisuelle. C'était comme si les personnes qui avaient des maladies invisibles étaient moins considérées. Je me suis dit qu'il manquait un espace de parole public où ces malades pourraient être entendus, où ils auraient le temps de déposer leur vécu sans être coupés. Un espace qui leur permette aussi de se mettre en lien avec d'autres, pour aller au-delà de leur sentiment de solitude qui peut être très fort. Si une seule personne se reconnaît dans un des témoignages que j'ai recueillis et que cela l'aide à se dire qu'elle n'est pas à l'ouest, c'est déjà beaucoup.

» Quand le syndrome m'est tombé dessus, avant que le diagnostic ne soit posé, ça a été la descente aux enfers. Je ne me suis jamais sentie aussi mal, aussi déprimée. Ça me permet aujourd'hui de comprendre les autres malades. J'ai des retours assez puissants, comme cette personne qui m'a dit: «J'avais envie de mourir, mais grâce à vos partages j'ai retrouvé l'envie de m'accrocher.» Je ne peux plus avoir un travail salarié, mais cela ne veut pas dire que je ne peux pas accomplir quelque chose dans les limites de mon possible. »

### N'y a-t-il pas un risque ici de faire de la maladie le centre de votre vie ?

« Mais elle le devient nécessairement à un moment donné ! Toute ma vie a basculé. Le tangage ne s'arrête jamais, sauf lorsque je suis emportée dans un mouvement qui me pousse vers l'avant, comme dans une voiture ou un train. Ou si je cours ! Il y a une discordance entre ce que mes yeux et mes oreilles internes estiment être un mouvement et la réa-

lité. Parfois j'aimerais pouvoir me reposer, parce que je suis vraiment fatiguée, mais je recule ce moment parce que paradoxalement ce sera pire d'être assise ou couchée ! Je me suis donc retrouvée, du jour au lendemain, à devoir vivre comme une nonne. À devoir argumenter pour dîner tôt pour pouvoir aller au lit plus vite, alors qu'avant je me couchais fréquemment à 5h du matin. À admettre que de devoir parler, être en contact avec autrui m'épuise.

» Mon travail de compréhension de ma maladie et d'acceptation de ma nouvelle identité est passé par le besoin de la dire à mon entourage immédiat et plus largement aux autres. Aujourd'hui, c'est en train de se délier. Le poids psychologique de ma maladie est moins lourd. Je vais encore être confrontée à ma vulnérabilité, mais cela ne va plus être anxiogène. Du coup, j'apprends à être dans autre chose. Ou à me présenter avec autre chose. » ■

1 Cf. Viviana Mucci et autres, « Syndrome du mal de débarquement » in *Revue médicale suisse* n° 665, 2 octobre 2019, pp. 1737-1739.

### Le Festival Histoire et Cité, en partenariat avec *choisir*, organise :

une table ronde sur les *Maladies invisibles*

avec Stéphanie Dagron, professeure de droit de la santé comparé (Unige)  
Tamara Pellegrini, personne atteinte du MdDS  
Alexandre Wenger, membre du Conseil d'éthique clinique des HUG

modération Isabelle Moncada

Genève, Uni Dufour, salle U300  
samedi 2 avril 2022, 14h-15h30