

Fiche pratique : expliquer sa maladie **sans se justifier et sans culpabiliser**

Expliquer une maladie chronique ou un handicap invisible est souvent un moment délicat.

On sait que l'on n'a rien à prouver, mais on sent malgré tout un poids.

Celui du regard des autres, celui de la fatigue, celui de la peur d'être mal compris...

Cette petite fiche gratuite est là pour t'accompagner, pas pour t'imposer une méthode !

L'objectif est simplement de t'aider à retrouver ta place, ton calme et ta légitimité, sans avoir à te justifier de quoi que ce soit.

Tu n'as pas à prouver ta souffrance.

Tu n'as pas à minimiser ta réalité.

Tu n'as pas à t'excuser d'exister.

Ce qui suit est un espace de soutien. Prends ce qui t'aide et laisse de côté ce qui ne t'est pas utile.

Comprendre la différence entre expliquer et se justifier

Expliquer, c'est partager.

Se justifier, c'est s'excuser d'être soi.

Quand tu expliques ta maladie, tu offres des informations pour faciliter la communication, l'organisation ou la compréhension.

C'est un échange, pas un procès.

Tu ne dois pas convaincre quelqu'un que ta maladie est réelle, que tes symptômes existent ou que tu mérites d'être pris en compte.

Ta réalité n'est pas négociable.

Elle n'a pas besoin d'être validée pour être légitime.

Mais pour protéger ton énergie et te faire bien comprendre, évite de t'énerver et de crier.

Personne n'écoute les gens qui crient... laisser ta colère exploser, même si elle est légitime, te portera préjudice à tous les coups malheureusement.

Se libérer de la culpabilité

La culpabilité dans la maladie chronique est extrêmement fréquente.

Elle apparaît parce qu'on vit dans une société où l'on valorise la performance, l'énergie illimitée, la disponibilité permanente et la bonne forme.

Quand ton corps t'oblige à ralentir ou à adapter, tu peux avoir l'impression d'être un problème, alors que tu es simplement un être humain avec un parcours particulier.

Tu n'as pas choisi d'être malade.

Tu n'as rien fait pour mériter ça.

Et tu n'as pas à t'excuser d'avoir des besoins spécifiques.

Ta seule responsabilité, c'est de prendre soin de toi autant que possible.

Se libérer de la culpabilité

Mais si tu veux que les choses soient claires et pas mal comprises, tu peux dire des choses comme :

“Ce n’est pas de ma faute mais ce n’est pas de votre faute non plus, c’est ma santé et je ne peux pas faire autrement.”

“Ce n’est pas que je n’ai pas envie de profiter/passer du temps avec vous/m’amuser..., mais juste que je ne suis pas en capacité et que j’ai besoin de me reposer/de rentrer/de m’allonger...”

“J’aimerais vraiment rester là à profiter de ce bon moment avec vous mais ce n’est pas une question de faire des efforts ou pas, je dois respecter les limites de mon corps et j’apprécierais votre compréhension et votre soutien”

Comment expliquer simplement, sans entrer dans les détails

Tu n'as pas besoin d'exposer tout ton dossier médical pour être entendu.

Tu peux expliquer ta maladie avec des phrases calmes, courtes et claires.

Tu peux dire que tu vis avec une maladie chronique qui entraîne des limites invisibles, de la fatigue, des douleurs ou des fluctuations imprévisibles.

Tu peux préciser que ce n'est pas toujours visible mais que c'est pourtant réel.

Tu peux ajouter que tu fais de ton mieux et que tu t'adaptes selon ton état du moment.

Tu ne dois pas justifier pourquoi tu ne peux pas, pourquoi tu es fatigué, pourquoi tu annules, pourquoi tu as besoin d'aide ou pourquoi tu dois dire non.

Tu peux simplement expliquer ce qu'il te faut pour être à l'aise, et c'est largement suffisant.

Quelques formulations utiles pour te protéger sans t'expliquer excessivement

Tu peux dire que tu ne souhaites pas entrer dans des détails personnels mais que tu préfères partager l'essentiel pour que la communication soit plus simple.

Tu peux dire que tu fais face à des symptômes qui varient et qui nécessitent parfois d'ajuster tes plans.

Tu peux dire que tu ne contrôles pas toujours ton énergie ou ton niveau de douleur mais que tu gères au mieux ce qui dépend de toi.

Tu peux dire que tu as des besoins spécifiques et que les respecter t'aide à préserver ta santé.

Tu peux dire que tu n'attends pas de solutions, seulement de la compréhension.

Ces phrases posent un cadre clair et respectueux, tout en t'évitant de te mettre en position de défense.

Quelques formulations utiles pour te protéger sans t'expliquer excessivement

Si tu veux que les gens comprennent, donne leur des idées de situations concrètes avec des conséquences concrètes !

Ne parle pas en symptômes mais en impact (comme dans ton dossier MDPH !).

Ils arriveront plus facilement à se mettre à ta place et à comprendre ta réalité !

Tu peux lier tes ressentis à quelque chose qu'ils connaissent et ont déjà vécu : l
es effets de la fièvre, des courbatures, de
l'insomnie prolongé, d'un lendemain où ils auraient
bu trop d'alcool etc...
ou à une douleur/sensation qu'ils peuvent avoir
déjà vécu : une brûlure, une piqûre...

Quelques formulations utiles pour te protéger sans t'expliquer excessivement

Par exemple :

Ne dit pas juste "je suis trop fatiguée" pour les personnes valides, la fatigue passe avec du repos réparateur, et on peut tenir le coup même avec de la fatigue. Mais en tant que malade chronique, la fatigue chronique est un épuisement avec des conséquences sur ta santé !

Dis plutôt quelque chose comme :

"quand je dis que je suis fatigué ce n'est pas une fatigue classique. C'est comme si je n'avais pas dormi pendant plusieurs nuits d'affilée, même après une nuit complète de sommeil. Tu sais comment on se sent après une nuit blanche, on a des vertiges, on se sent faible, dans le brouillard..."

ou : "quand je suis fatigué ce n'est pas juste avoir besoin de repos/sommeil, c'est comme quand tu as une grosse grippe avec de la fièvre et que ton corps est lourd et tout courbaturé. Juste parler demande un effort, mais même en restant au lit je ne récupère pas vraiment."

Quelques formulations utiles pour te protéger sans t'expliquer excessivement

D'autres exemples de phrases qui aident les valides à se représenter ce qu'on ressent :

- quand je m'assois ou que je m'allonge ce n'est pas juste par confort, c'est parce que mon corps est en train de dépasser une limite et que si je l'écoute pas la douleur va devenir ingérable pendant plusieurs jours.
- quand je reste debout trop longtemps mon corps se raidit, ça me crée plus qu'un inconfort, la douleur devient tellement intense que je suis au bord du malaise si je ne m'assois pas.
- quand je marche trop longtemps c'est comme si mes jambes se transformaient en béton ou que je portais un sac très lourd attaché à mon corps.

Apprendre à dire non sans se justifier

Dire non n'est pas un manque de volonté, un manque de courage ou un manque d'intérêt.

C'est un acte de protection.

Tu as le droit de dire non.

C'est décider que ta santé et ta stabilité passent avant l'attente des autres.

Quand tu dis non, tu ne dois pas de justification.

Tu peux dire que tu ne pourras pas, que ce n'est pas possible pour toi en ce moment ou que tu préfères une autre option.

Ce n'est pas à toi de combler l'inconfort potentiel des autres. Chacun porte son propre ressenti.

Dire non, c'est te choisir.

C'est te respecter.

C'est prendre au sérieux ton corps et tes limites.

Gérer le regard des autres

Tu rencontreras des personnes bienveillantes qui comprendront, même sans tout savoir.

Et tu rencontreras des personnes qui auront du mal à concevoir une réalité différente de la leur.

Leur réaction parle d'eux, pas de toi.

Tu n'es pas responsable du manque de connaissances des autres.

Tu n'es pas responsable de leur scepticisme ou de leur maladresse.

Tu n'es pas responsable de leur jugement.

Tu as le droit d'exister avec ta maladie, entièrement, sans te cacher.

T'entourer des bonnes personnes

Les bons entourages ne demandent pas de preuves.
Ils ne te culpabilisent pas.

Ils ne minimisent pas tes symptômes. Ils prennent en compte ce que tu exprimes.

Ils ajustent sans t'en faire porter la responsabilité.

Avec les bonnes personnes, tu n'as jamais
l'impression de devoir te justifier.

Tu te sens légitime, respecté et accepté tel que tu es.

Ne garde pas des personnes toxiques, qui te
rabaissent, te culpabilisent de ta santé, dans ta vie...

Conclusion

Expliquer ta maladie n'est pas un devoir. C'est un choix. Et ce choix t'appartient, entièrement.

Tu peux choisir de partager beaucoup, un peu ou presque rien.

Tant que tu te sens respecté, c'est que tu as trouvé la bonne façon de communiquer.

Tu n'as pas à te justifier.

Tu n'as pas à culpabiliser.

Tu as le droit d'exister, de poser tes limites et d'être entendu.

Cette fiche est là pour te rappeler que tu n'es pas seul et que ta voix compte..