

Santé émotionnelle et CMT2C

Deuil, incertitude et soutien. Environ 6 minutes de lecture · Dernière mise à jour : octobre 2026

En bref

Vivre avec une maladie comme la CMT2C ne touche pas que le corps : cela touche aussi le moral, et ce que l'on ressent alors est normal. Ce guide parle du deuil et de la façon de vivre avec l'incertitude, puis explique comment vous concentrer sur ce qui dépend de vous et trouver du soutien.

Le deuil est une réaction normale

Apprendre que l'on a une maladie évolutive, c'est lourd à porter. Beaucoup de personnes vivent alors un deuil : celui de capacités qui ont changé, de l'aisance avec laquelle elles bougeaient autrefois, ou de la vie qu'elles s'étaient imaginée. Les chercheurs qui étudient les maladies chroniques parlent de « chagrin chronique » (chronic sorrow) : un chagrin qui revient par vagues, souvent quand quelque chose change ou qu'il faut de nouveau s'adapter [144]. Ressentir cela ne veut pas dire que vous gérez mal la situation. Vous pouvez vous autoriser à le ressentir, sans vous juger ni culpabiliser.

Vivre avec l'incertitude

L'une des choses les plus difficiles, avec la CMT2C, c'est à quel point elle est variable. Même les spécialistes ne peuvent pas prédire avec précision quels symptômes apparaîtront, à quel moment, ni quelle gravité ils atteindront [6]. Ne pas savoir, c'est stressant, et les chercheurs qui s'intéressent aux maladies chroniques décrivent cette incertitude permanente comme une part bien réelle de l'expérience de la maladie [145]. L'esprit a tendance à combler les blancs en imaginant le pire.

Une image pour comprendre

L'incertitude, c'est comme conduire dans le brouillard. Vous ne voyez pas toute la route, mais vous voyez clairement le tronçon juste devant vous, et cela suffit pour continuer à rouler sans danger.

Pouvoir mettre des mots sur ce que l'on vit, ça aide. La page [Pourquoi c'est si dur](#) décrit l'incertitude liée à la maladie, l'anxiété anticipatoire et d'autres aspects cachés de la vie avec la CMT2C, avec des phrases à reprendre pour les expliquer à votre entourage.

Se concentrer sur ce qui dépend de vous aujourd'hui

Quand l'inquiétude pour l'avenir monte, revenir au présent peut aider. Vous ne pouvez pas décider de ce que feront vos nerfs dans dix ans, mais vous pouvez choisir ce que vous faites aujourd'hui :

- Faire ou non vos étirements.
- Comment aménager votre logement pour qu'il soit sûr et pratique.
- Quoi manger, et comment vous reposer.
- Qui laisser entrer dans votre cercle de soutien.

De petits gestes concrets, chaque jour, enlèvent aux inquiétudes sur l'avenir une partie de leur pouvoir. Le guide [Votre plan d'action sur 90 jours](#) peut être un point de départ.

Construire votre réseau de soutien

La CMT2C est rare : Orphanet la classe parmi les maladies qui touchent moins de 1 personne sur 1 000 000 [1]. Ne connaître personne d'autre dans votre cas peut donner un sentiment d'isolement. Échanger avec des personnes qui comprennent ce qu'est le quotidien avec des orthèses, des contrôles de la respiration et un corps qui change peut vraiment faire la différence.

Charcot-Marie-Tooth Association (CMTA)

Cette association américaine de patients organise chaque mois un groupe de soutien émotionnel en ligne [148], anime des antennes locales qui font office de groupes de soutien [110] et propose des programmes pour les jeunes [111]. Elle accueille les personnes atteintes de tous les types de CMT.

[Visiter cmtausa.org](http://cmtausa.org)

Hereditary Neuropathy Foundation (HNF)

Cette fondation consacre une page à la CMT2C, gère le registre de patients GRIN et propose des ressources pratiques pour la vie de tous les jours [2].

[Visiter curecmt.org](http://curecmt.org)

CMT Research Foundation (CMTRF)

Cette fondation finance la recherche de traitements et réunit patients et chercheurs lors de son congrès annuel [116].

[Visiter cmtrf.org](https://cmtrf.org)

Groupe d'entraide TRPV4

Un groupe Facebook pour les personnes atteintes de maladies liées à TRPV4, dont la CMT2C, la SPSMA (amyotrophie spinale scapulo-péronière) et l'amyotrophie spinale distale congénitale [105].

[Voir le groupe sur Facebook](#)

Ces sites et ce groupe sont en anglais. Vous trouverez d'autres organisations sur la page [Organisations](#).

Le soutien d'un professionnel

Gérer les rendez-vous, les démarches d'assurance et les limites physiques du quotidien peut ressembler à un travail à temps partiel, et c'est fatigant. Une revue de 20 études a montré que les personnes atteintes de CMT ont tendance à présenter davantage de symptômes dépressifs et une moins bonne qualité de vie que la population générale [146]. Dans le registre italien de la CMT, la dépression était cinq fois plus fréquente que dans un groupe de comparaison (10 % contre 2 %), et environ la moitié des personnes touchées par la dépression ne prenaient pas de médicament pour la soigner [147]. Un psychologue ou un psychothérapeute diplômé, idéalement quelqu'un qui compte les maladies chroniques ou le handicap parmi ses spécialités, vous offre un espace neutre où parler sans avoir peur de peser sur vos proches. Vous pouvez demander à votre neurologue ou à votre médecin traitant de vous adresser à quelqu'un, et le Mental Health Hub de la Muscular Dystrophy Association, une association américaine, explique comment trouver du soutien et des professionnels (en anglais) [149].

La douleur et l'humeur s'influencent mutuellement. La page [Douleur et santé mentale](#) présente les différents types de douleur dans la CMT, les médicaments et les approches non médicamenteuses, comme la réduction du stress par la pleine conscience (MBSR).



Si vous traversez une crise

Si vous pensez à vous faire du mal, appelez dès maintenant le numéro d'urgence de votre pays, ou contactez l'une des lignes ci-dessous. Vous n'avez pas à affronter cela sans aide.

Appeler le 112

Le numéro d'urgence valable dans toute l'Union européenne

Appeler le 3114

En France : numéro national de prévention du suicide, gratuit, 24 h/24 et 7 j/7, en métropole et en outre-mer

Appeler le 988

Aux États-Unis : 988 Suicide and Crisis Lifeline

Envoyer un SMS au 988

Aux États-Unis : 988 Suicide and Crisis Lifeline

Numéros vérifiés sur la page de la Commission européenne consacrée au 112 [158], sur le site officiel du 3114 [317] et sur celui de la ligne 988 [150].

Votre boîte à outils émotionnelle

- ✓ **Accueillez vos émotions.** Le chagrin, la colère et la frustration sont des réactions naturelles face au diagnostic d'une maladie évolutive. Vous n'avez pas à vous forcer à positiver.
- ✓ **Revenez au présent.** Quand les pires scénarios se bousculent dans votre tête, tournez-vous vers ce que vous pouvez faire aujourd'hui.
- ✓ **Demandez l'aide d'un professionnel.** Votre santé mentale compte autant que votre santé physique. Un psychologue qui connaît bien les maladies chroniques peut vous aider face à l'épuisement dû au parcours de soins.
- ✓ **Rapprochez-vous de la communauté.** Les associations de patients et les groupes d'entraide vous mettent en relation avec des personnes qui savent ce qu'est la vie avec la CMT.

Sources de ce guide

- [1] Orphanet (INSERM). "Autosomal dominant Charcot-Marie-Tooth disease type 2C," ORPHA:99937, last update 1 July 2026. orpha.net
- [2] Hereditary Neuropathy Foundation / CureCMT. "CMT2C: TRPV4" subtype page. curecmt.org
- [6] McCray BA, Schindler A, Hoover-Fong JE, Sumner CJ. "Autosomal Dominant TRPV4-Related Disorders." GeneReviews, NCBI Bookshelf NBK201366. First posted 2014; last update 4 December 2025. PMID 24830047. ncbi.nlm.nih.gov
- [105] "TRPV4 Related Hereditary Neuropathies (CMT2C, SPSMA & CDSMA)" Facebook group (group description; accessed 10 October 2026; joining may require a Facebook account). facebook.com
- [110] Charcot-Marie-Tooth Association. "Community Programs", including CMTA branches, which are local support groups (accessed 10 October 2026). cmtausa.org
- [111] Charcot-Marie-Tooth Association. "Youth Programs" (updated 25 June 2026; accessed 10 October 2026). cmtausa.org
- [116] CMT Research Foundation. "Global CMT Research Convention: Travel Guide" (9 September 2026), and the convention website. cmtrf.org
- [144] Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. "Middle-range theory of chronic sorrow." Image: Journal of Nursing Scholarship 1998;30(2):179-184. DOI 10.1111/j.1547-5069.1998.tb01276.x. PMID 9775562. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov

- [145]** Mishel MH. "Reconceptualization of the uncertainty in illness theory." *Image: Journal of Nursing Scholarship* 1990;22(4):256-262. DOI 10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x. PMID 2292449. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov
- [146]** Cordeiro JL, Marques W, Hallak JE, Osório FL. "Charcot-Marie-Tooth disease, psychiatric indicators and quality of life: a systematic review." *ASN Neuro* 2014;6(3):185-192. DOI 10.1042/AN20130048. PMID 24654889. pmc.ncbi.nlm.nih.gov
- [147]** Bellofatto M, Bertini A, Tramacere I, et al.; Italian CMT Network. "Anxiety and depression in Charcot-Marie-Tooth disease: data from the Italian CMT national registry." *Journal of Neurology* 2023;270(1):394-401. DOI 10.1007/s00415-022-11365-8. PMID 36114297. pmc.ncbi.nlm.nih.gov
- [148]** Charcot-Marie-Tooth Association. "Emotional Support Group (ESG) Meeting" (monthly virtual meetings; example event page, January 2026). cmtausa.org
- [149]** Muscular Dystrophy Association. "Mental Health Hub" (accessed 10 October 2026). mda.org
- [150]** 988 Suicide & Crisis Lifeline. Home page (accessed 10 October 2026). 988lifeline.org
- [158]** European Commission. "112: the EU's emergency phone number" (Shaping Europe's digital future; accessed 10 October 2026). digital-strategy.ec.europa.eu
- [317]** 3114, Numéro national de prévention du suicide (French Ministry of Health). Home page: a free line open 24 hours a day, 7 days a week, in mainland France and overseas, for people in distress or having suicidal thoughts and for anyone who wants to help someone who is struggling (accessed 20 October 2026). 3114.fr

Le détail de chaque source se trouve sur la page [Sources](#). Ce guide est une information rédigée par une patiente, à visée éducative : ce n'est pas un avis médical.