

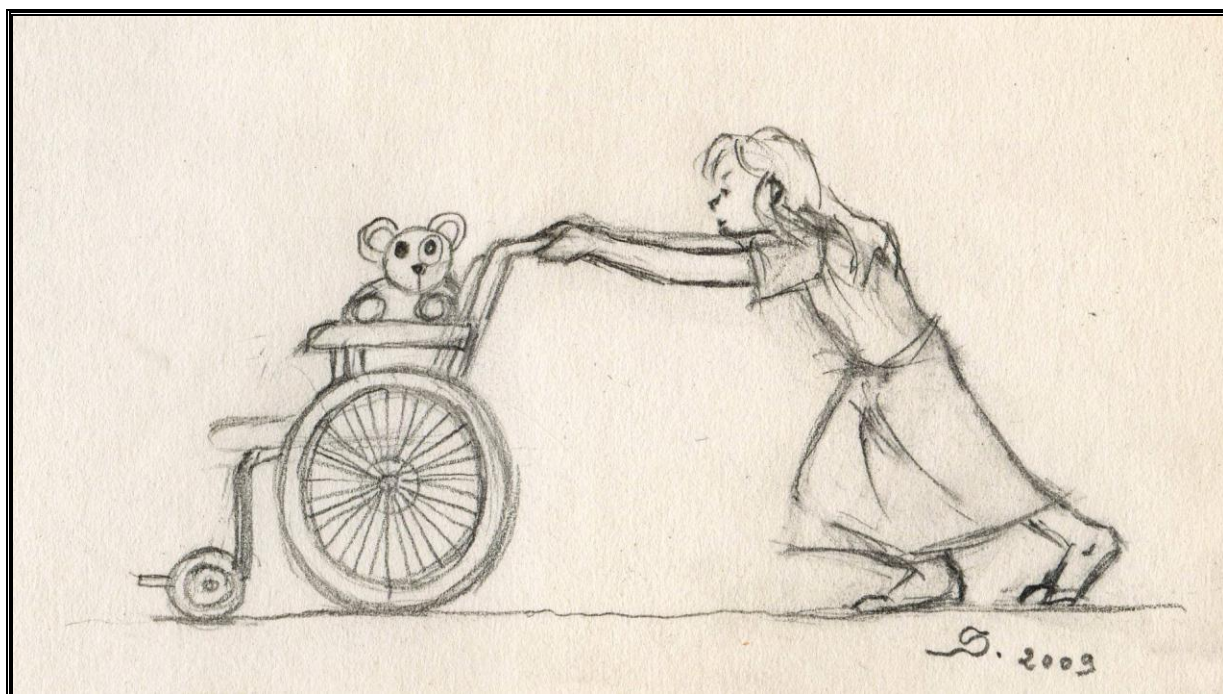
UNIVERSITE PARIS XII Val de Marne
Faculté de médecine de Créteil

Diplôme d'Université, année 2008-2009

HANDICAP, FRAGILITE, READAPTATION

Directeur du mémoire : Professeur Claude HAMONET

Les intermittents du handicap ® : une vie de ... SED



Nelly Serre, Présidente Association ASED (Apprivoiser les Syndromes d'Ehlers Danlos)
Enseignante en Sciences et Techniques de la Santé et du Social



Je remercie avec déférence :

- Monsieur le Professeur Hamonet et son enthousiasme à faire partager ses connaissances et son investissement dans la compréhension des SED ;
- L'équipe des enseignants, pour leur implication auprès des personnes handicapées, mais aussi pour la qualité de leurs enseignements ;
- Monsieur Jean Mohler pour son indéfectible soutien ;
- Les femmes interrogées qui ont accepté avec beaucoup de dignité et de sang froid de répondre à mes interrogations, même les plus intimes ;
- Ma famille et mes amis qui m'ont soutenu lors des différentes étapes nécessaires à la réalisation de ce mémoire, malgré mon manque de disponibilité à leur égard.

« Les hommes naissent libres et égaux en droits »
Article 2 Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen
Mais « certains plus que d'autres » d'après Coluche

« L'humanité est une suite discontinue d'hommes libres
qu'isole irrémédiablement leur subjectivité ».
Simone de Beauvoir

SOMMAIRE

Introduction	6
--------------------	---

1^{ère} partie : Contexte sociologique

I – Méthodologie et Présentation générale de la population	9
I – 1 méthodologie.....	9
La subjectivité des femmes interrogées.....	9
La clé de voute de l'analyse : la déclaration de Madrid.....	9
I - 2 Positionnement des femmes interrogées	10
L'âge.....	10
La situation familiale.....	10
II – La société et les femmes interrogées.....	12
II – 1 Identification des femmes interrogées à la définition du handicap.....	12
La subjectivité des femmes interrogées en faveur de cette définition.....	12
La subjectivité des femmes interrogées en défaveur ou en désaccord partiel avec cette définition	12
II – 2 Le premier responsable nommé : l'individualisme social contemporain.....	13
L'individualisme.....	13
De la loi du 11 février 2005... ..	14
... à la norme sociale.....	14
De l'incontournable contexte socio-économique	15
... aux femmes atteintes d'un SED.....	15

2^{ème} partie : Mieux comprendre pour braver l'invisibilité intermittente

I - De la nécessité de mieux comprendre le SED pour les femmes interrogées et leur famille... à la compréhension des maux.....	17
I - 1 Ce handicap invisible est un facteur d'exclusion supplémentaire.....	17
I - 2 Avoir un SED et être une femme, un handicap supplémentaire ?	18

I - 3 Les indispensables informations sur le SED	19
Ces réponses quantitatives sont cependant à nuancer	19
Avec le SED, on avance en marchant	20
Dans le cas du SED : le médecin : éducateur de santé ? ou les malades : éducateurs de médecins ?	20
La reformulation des patients à l'attention de leur famille.....	21
La compréhension des autres.....	21
I - 4 La fatigue, les douleurs : des informations subjectives opacifiant la compréhension et menant à la dénéigation.....	22
Des 1ers symptômes au diagnostic, entre les deux étapes : le nomadisme médical.....	22
Pour les femmes diagnostiquées récemment (moins de 5 ans).....	23
Pour les femmes diagnostiquées depuis plus de 5 ans.....	24
Internet, la bible grand public	25
La formation et l'information.....	25
II – Zoom sur la formation des soignants, des services sociaux et des services administratifs.....	26
III - L'image que les femmes interrogées ont d'elles mêmes.....	27
Conclusion	28
Bibliographie	29

Introduction

« La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale. »¹

Le droit à la santé est consacré par de nombreux instruments internationaux et régionaux sur les droits de l'Homme. Il est énoncé dans les constitutions de pays du monde entier.

Exemples d'instruments des Nations-Unies sur les droits de l'Homme:

- Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966) ;
- Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (1979) ;
- Convention relative aux droits de l'enfant (1989)

Exemples d'instruments régionaux sur les droits de l'Homme:

- Charte sociale européenne (1961) ;
- Charte africaine des droits de l'Homme et des peuples (1981) ;
- Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'Homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels (Protocole de San Salvador) (1988)

Les inégalités subies par les personnes handicapées sont une problématique relevant des droits humains. La situation des personnes handicapées ne dépend pas d'une conséquence inévitable relevant d'une condition individuelle mais bien d'un problème de société.²

Le handicap est un concept évolutif, résultant d'une interaction des personnes avec une déficience et des barrières comportementales et environnementales qui empêchent leur participation pleine et effective à la vie en société, à égalité avec les autres.

Nous nous éloignons du droit international pour nous rapprocher de l'échelon humain en nous appuyant sur la déclaration de Madrid de 2002. Elle est le prisme au travers duquel nous allons tenter d'examiner la situation des personnes atteintes d'un Syndrome d'Ehlers Danlos (SED).

A un échelon encore plus proche de l'Homme, la loi de 2005 sur les personnes handicapées précise la non discrimination au regard des administrations et divers services publics, mais pour les Hommes, en leur âme et conscience, la loi n'est pas suffisamment prégnante pour modifier complètement leur comportement vis-à-vis des personnes handicapées.

¹ Constitution de l'OMS

² Despouy 1993 rapport pour les questions liées au handicap.

La loi a pour but de diriger les peuples dans un paradigme de vie sociale.
Mais au-delà du droit trônent les mentalités, les a priori, la méconnaissance, tous générateurs de troubles déstructurant.

Les femmes atteintes d'un SED sont particulièrement fragilisées par leur situation de handicap intermittent. La visibilité et non visibilité itératives entraînent un effet dévastateur lié à l'incompréhension des autres.

Ce mémoire a pour objet une tentative de mise en lumière de la situation des femmes atteintes d'un SED dans la société dans son ensemble.

Nous avons délibérément choisi de ne pas évoquer directement les complications orthopédiques, pulmonaires, digestives... générées par le SED, en raison de leur caractère purement médical.

La première partie présentera le contexte social et sociétal des personnes interrogées.

La seconde partie s'attachera à la nécessité de compréhension du SED et cheminera à travers le manque de formation et d'informations des personnes quel que soit leur rôle social. L'image que les femmes atteintes d'un SED ont d'elles-mêmes nous permettra de mieux comprendre leur difficulté de vivre .

1^{ère} partie

Le contexte social et sociétal

I – Méthodologie et Présentation générale de la population

I – 1 : méthodologie

Cette étude a été réalisée par le truchement d'un questionnaire de 23 questions ouvertes et/ou à réponses binaires (oui/non).

Il a été envoyé à 25 femmes adhérentes de l'ASED et 13 ont été retournés. Certaines femmes ont été très prolixes, certaines ont été blessées par les questions relatives aux droits des personnes handicapées. Ce questionnaire très intime a initié une réflexion profonde chez de nombreuses femmes et n'en a laissé aucune indifférente.

La première étape quantitative a consisté en la réalisation d'une étude statistique avec les réponses binaires, réalisée grâce au tableur Excel.

La seconde étape qualitative est basée sur la récurrence des propos des femmes interrogées et leur synthèse.

La subjectivité des femmes interrogées

Nous avons délibérément choisi d'interroger que des femmes. Cela pour une double raison ; la première est liée à la prédominance du SED chez les femmes (80 % des personnes touchées), la seconde est liée à la facilité pour les femmes de communiquer sur leurs maux.

La subjectivité varie selon la personnalité, les principes et les goûts de chacun. Elle est une auto représentation de ses propres modalités, de ses affects. Ce mémoire est donc rédigé sous ce paradigme.

La clé de voute de l'analyse : la déclaration de Madrid :

« Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale »

Cette déclaration de 2002 est d'ordre associatif et personnel sans valeur législative. Elle expose un cadre conceptuel aux actions à développer à l'occasion de l'année 2003 : année du handicap.

« En vue de fournir un cadre conceptuel pour des actions entreprises dans le cadre de l'Année européenne à tous les niveaux, la Déclaration de Madrid a été proclamée par plus de 600 participants issus de 34 pays différents lors du Congrès européen des personnes handicapées à Madrid en mars 2002. Le texte adopté est le résultat d'un consensus entre le Forum européen des personnes handicapées, la Présidence espagnole de l'Union européenne et la Commission européenne. »

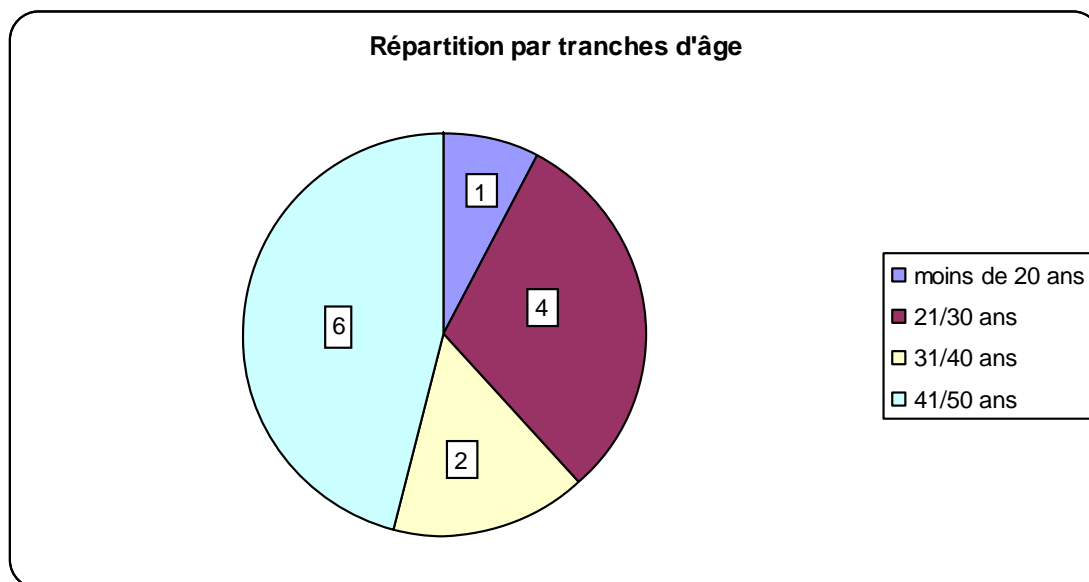
Son préambule déclare : « Comme tout citoyen, les personnes handicapées possèdent les mêmes droits humains. L'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'Homme proclame que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

Le questionnaire a donc été bâti dans la logique de cette déclaration pour essayer de mettre en valeur la difficulté des femmes de vivre avec leur SED.

I - 2 -Positionnement des femmes interrogées :

L'âge

Les femmes interrogées ont entre 16 et 55 ans



Les femmes de 21/30 ans et 41/50 ans sont les plus nombreuses, respectivement quatre et six sur la population de treize femmes interrogées soit 77 %.

La situation familiale

Célibataires ou séparées: neuf soit 70 % des femmes interrogées sont seules, même sans petit ami dont six n'ont pas d'enfant. Pour les quatre femmes restantes, une à deux enfants et deux ont un enfant, dans un cadre monoparental. Deux femmes sont étudiantes, six sont sans emploi alors qu'elles sont encore en âge de travailler et deux ont un emploi.

En couple : deux couples ont deux enfants et un couple a 3 enfants. Le dernier couple n'en a pas. Deux de ces femmes ont un emploi et une est sans emploi.

Les femmes seules et les femmes en couple

	nombre	enfants				emploi
		0	1	2	3	
femmes séparées ou divorcées	9	6	2	1		4
femmes en couple	4	0		2	1	2
TOTAUX	13	6	2	3	1	6

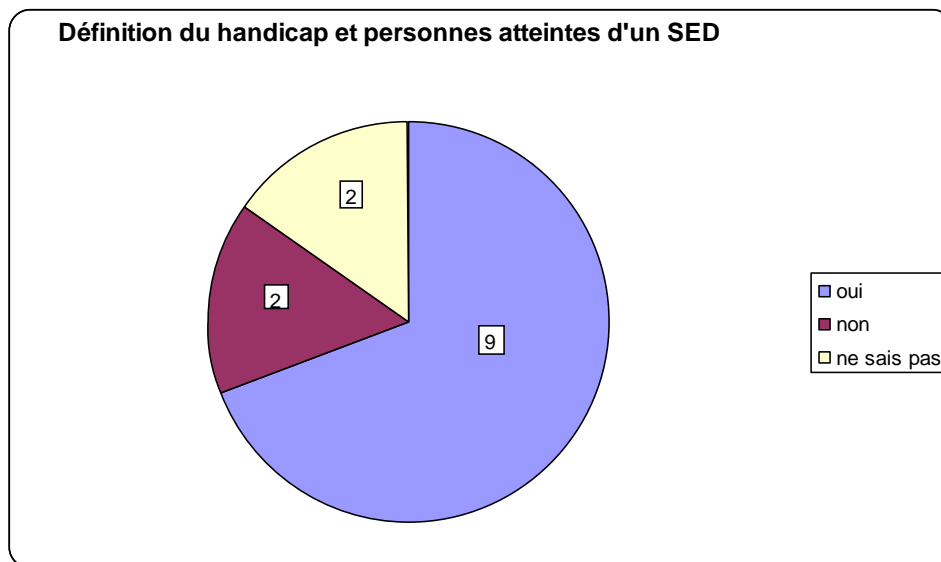
D'après ces quelques éléments, nous pouvons constater que :

Les femmes seules, séparées ou divorcées sont majoritaires à 75 %. 55 % d'entre elles sont sans emploi et 33 % ont au moins un enfant.

Les femmes en couple ne représentent que 30 % des femmes interrogées, 50 % d'entre elles ont un emploi, elles ont toutes des enfants (au moins deux) sauf une d'entre elles.

II – 1 - Identification des femmes interrogées à la définition du handicap suivante

« Constitue un handicap (ou une situation de handicap) le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive (réelle ou imaginée) entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie »¹



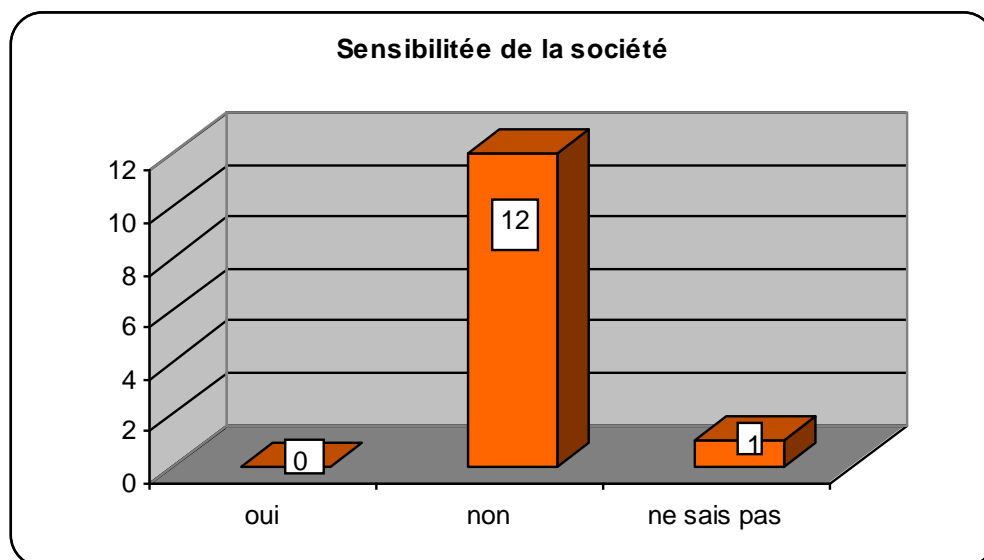
70 % des personnes interrogées se retrouvent dans la définition du handicap citée.

La subjectivité des femmes interrogées en faveur de cette définition : la personne en tant qu'être humain est mise en avant, le handicap n'est pas la composante essentielle de la personne ; les impossibilités ne sont pas complètes et la nuance est donc intégrée dans la définition, de fait elle est moins stigmatisante ; elle « accorde » à la personne handicapée le droit à une vie sociale ; dans cette définition le handicap n'est pas uniquement physique.

La subjectivité des femmes interrogées en défaveur ou en désaccord partiel avec cette définition : la vie des personnes handicapées n'est pas assez évoquée ; ces femmes interrogées ne se reconnaissent pas totalement dans cette définition car elles ne sont pas vraiment et pas tout le temps handicapées.

¹ Prs Claude Hamonet et Teresa Magalhes (Porto)

II – 2 Le premier responsable nommé : l'individualisme social contemporain



92 % des femmes interrogées pensent que la société n'est pas suffisamment sensibilisée, « éduquée » à la situation des personnes handicapées, ni même à leurs capacités et contributions. Elles pensent qu'aucune compréhension de la situation des personnes handicapées n'existe et encore moins pour les personnes atteintes d'un SED. Même si la situation est en train peu à peu d'évoluer quant aux regards portés sur les personnes handicapées.

L'individualisme

L'individualisme est le premier coupable montré du doigt par ces femmes. La société mondialisée est contradictoire, elle est constituée comme un patchwork relié par un fil. Elle est très individualisée et chaque acteur est de moins en moins lié à des collectifs comme des classes sociales. Cette société est en perpétuelle évolution et l'inclusion des personnes handicapées n'est pas une priorité.

Pourtant, nous savons que 10 % de la population du globe est handicapée. Soit 650 millions de personnes et que 40 % des adultes seraient génétiquement prédisposés à des maladies courantes. Chacun serait donc statistiquement porteur de 7 anomalies génétiques récessives à l'origine de maladies graves.¹ « Dans le futur, personne ne pourra donc se prévaloir d'être exempt de maladie, la comparaison entre les personnes sera donc beaucoup moins aisée. »²

La population handicapée de 10 % est complétée par ceux et celles qui de facto, comme les personnes âgées, deviennent ou deviendront des personnes fragilisées dans leur usage de la ville ainsi que ceux et celles qui entre 0 et 4 ans vivent la ville en poussette. Nous arrivons ainsi à un bon tiers de la population. Les minoritaires sont donc fort nombreux, si nous prenons en compte l'ensemble des incapacités liés à la mobilité, la vision, l'audition, les difficultés d'apprentissage, les problèmes d'ordre émotionnel, les incapacités invisibles (cardiaques, respiratoires, SED) et les incapacités temporaires (jambe cassée).

¹Chiffres 2006 de l'ONU

²Pr Oliver Schöffski, Diffusion of Medicines in Europe, 2002

D'après le haut comité de la Santé Publique en 1994 énonçait « L'homme bien portant n'est-il pas un malade qui s'ignore ? »

De la loi du 11 février 2005...

Nous sommes probablement dans un monde en période de crise, en période évolutive entre un avant et un après, incluant la reconnaissance de l'existence des personnes handicapées.

En France, un état liminaire, transitoire est en train de prendre place, cela grâce à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ce contexte étatique impose une obligation de respect de l'existence des personnes handicapées dans leur intégralité et non comme « un handicapé » sans autre apport identitaire.

Cette loi est en partie contraignante au regard de l'accessibilité, de l'obligation d'emploi, de formation, de scolarisation. Elle impose avec une menace pécuniaire revalorisée, depuis la loi de 1975, pour les employeurs de plus de 20 salariés par exemple. Ceux-ci doivent employer 6 % de personnes handicapées sur leur effectif. Sinon : les employeurs devront payer une contribution majorée à hauteur de 1500 fois le Smic horaire par manque.

Nombre de personnes sont agacées par la présence de personnes handicapées. Leurs pupilles sont en forme d'€ : les personnes handicapées sont une charge financière lourde pour la société, cela en termes de besoins d'aménagement pour ne citer que le plus onéreux des exemples.

Le handicap ne connaît pas de parti politique, c'est l'affaire de tout le monde. Il est d'un enjeu transversal car chacun des êtres humains peut, un jour ou l'autre, y être confronté même de façon temporaire.

Mais la loi de l'Etat n'est pas la loi de l'âme, et l'Homme a bien du mal à ne plus stigmatiser cette frange de la population. Parfois des soupirs devant la personne handicapée qui présente sa carte orange (carte d'invalidité à 80 %). Des demandes explicatives sont souvent de mises « vous n'avez pas l'air handicapée ! ». Cependant, le monde n'est pas toujours si noir, des personnes laissent leur place assise dans les transports, tiennent les portes battantes aux mamans avec poussettes. En 2008, l'AGEFIP annonce plus de 262 700 personnes handicapées en situation de travail dans les entreprises de plus de 20 salariés contre 233 000 en 2006.¹

... à la norme sociale

La normalisation permet la classification. Elle est l'ennemie des personnes interrogées. Les personnes handicapées sont par essence « hors normes », dans des limbes infréquentables. Elles sont malgré tout sériées dans les catégories sociales trublionnes.

Les femmes interrogées sont positionnées dans un no man's land médical ; personnes handicapées, mais pas complètement, pas tout le temps, pas de la même façon. Notre vocabulaire manque de mot pour désigner cette condition.

¹<http://www.agefipersonneshandicapées.fr/index.personneshandicapées?nav1=handicapes&nav2=situation>

La notion de nuance, de subtilité, d'acuité d'esprit semble perdue, par manque de passerelles entre les normes, de la difficulté du passage d'un état à un autre, de bien portant à mal portant. Elle se frotte donc au manque de souplesse de l'administration enclin à une classification binaire : malade ou bien portant.

Notre époque actuelle est dirigée par un concept de beauté, de santé, de dynamisme, de force. En 1994, Lucien Sfez, sociologue, théorise l'utopie de la santé parfaite. Nous ne recherchons plus seulement la diminution de la souffrance et de la maladie mais nous désirons une « condition humaine parfaite » sans défaut de la chair. Nous recherchons tous « plus de beauté, plus d'intelligence, plus d'efficacité... »²

Ces critères de bienséance, les femmes atteintes d'un SED ne peuvent que difficilement les effleurer, au prix d'un effort inscrit dans la souffrance, sans garantie d'arriver au bout de leur envie. Et pourtant, la construction d'une image esthétique est une nécessité pour elles et pour l'image renvoyée aux autres.

L'empathie, la solidarité, le partage, sauf de la part des personnes concernées directement ou indirectement, ne s'accordent pas avec les personnes handicapées et encore moins avec les personnes atteintes d'un SED.

De l'incontournable contexte socio-économique

Les individus bien portants sont économiquement intéressants, car productifs et par conséquent, valorisés par la société car ils peuvent travailler. Participer à la vie économique du pays donne à ces individus l'accès à la vie sociale, politique, etc.

Les individus non actifs sont vite mis à part, rejetés à la marge de la société car le handicap ne s'inscrit pas encore dans le diktat social-économique : réussite, ascension, succès...

Aujourd'hui handicap rime encore avec charge pour la société (par les coûts élevés qu'il engendre) ; appauvrissement de la personne car la maladie entraîne une forte perte de revenu accompagnée d'une forte augmentation des dépenses de santé (et consomme peu, sauf en dépenses de santé prises en charge collectivement).

Les personnes handicapées et les personnes atteintes d'un SED ont le même statut social que les « marginaux » tels que les étrangers sans papiers, les non qualifiés...

... aux femmes atteintes d'un SED

Cependant, nous constatons que les femmes interrogées estiment que cette loi du 11 février 2005 n'est pas pour elles, victimes du SED, mais pour le handicap « grand public » celui qui est visible grâce à la canne blanche ou au fauteuil roulant.

Pourtant, une femme interrogée, estime que depuis 50 ans les mentalités ont peu évoluées, même pour le regard porté sur le handicap visible. Sa petite sœur IMC de naissance subissait les mêmes regards en 1950 que ceux qu'elle essuie aujourd'hui avec son handicap itératif (en pointillé).

Les femmes atteintes d'un SED, intermittentes du handicap ne se sentent pas concernées, même si elles vont pouvoir bénéficier des différents aménagements de cette loi. Mais est-ce une loi qui fera changer ce regard dubitatif, voire soupçonneux envers les personnes atteintes d'un handicap itératif ?

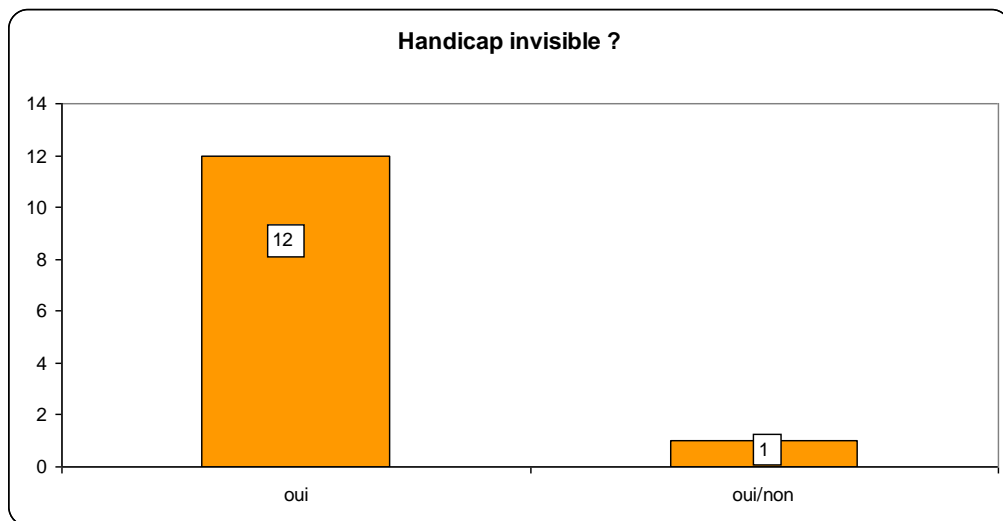
2 Lucien Sfez « la santé parfaite »

2^{ème} partie :

Mieux comprendre pour braver l'invisibilité intermittente

I - De la nécessité de mieux comprendre le SED pour les femmes interrogées et leur famille... à la compréhension des maux.

I - 1 Ce handicap invisible est un facteur d'exclusion supplémentaire



92 % des femmes interrogées estiment avoir un handicap alternativement visible et invisible. Il est surtout visible lorsque le fauteuil roulant est nécessaire aux déplacements. Elles ont le sentiment de devoir justifier leurs maux par un visuel caractéristique du handicap. Elles trouvent cela très humiliant. Nous ne pouvons que rappeler que l'humiliation est une violence symbolique de taille.

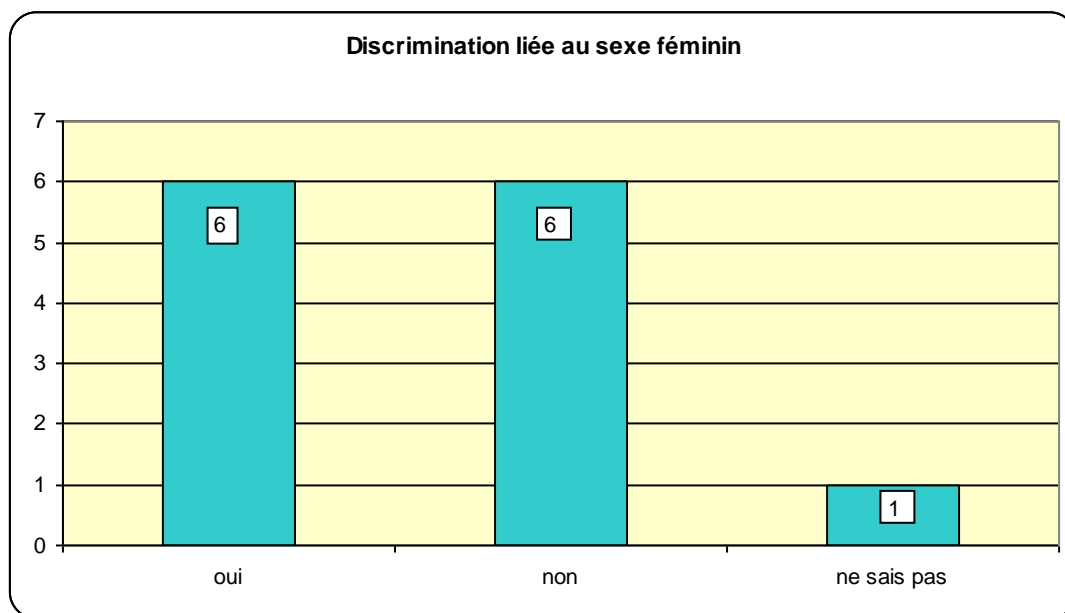
Pour certaines femmes, cette absence de visibilité est un sentiment supplémentaire de culpabilité, de différence dans la différence. Etre une personne en situation de handicap est déjà un motif de marginalisation, mais avoir en plus un handicap intermittent relève de l'illogique, de l'irrationnel, de l'incompréhensible.

L'exclusion est difficile à vivre, y surajouter l'incompréhension est largement au dessus des forces des femmes interrogées. Ne pas avoir l'apparence d'une personne handicapée, avoir bonne mine sont contradictoires avec la maladie, le handicap.

D'autres s'évertuent à le rendre le moins visible possible, par une attitude de repli, de dissimulation en restant au domicile par exemple et en refusant les visites, les sorties...

Pourtant, dans tous les cas, les douleurs, la fatigue existent et handicapent grandement. Pour les femmes interrogées, vivre avec un ennemi doublement invisible (aux yeux des autres et par les examens et imageries normales) est d'une grande inhumanité.

I – 2 - Avoir un SED et être une femme, un handicap supplémentaire ?



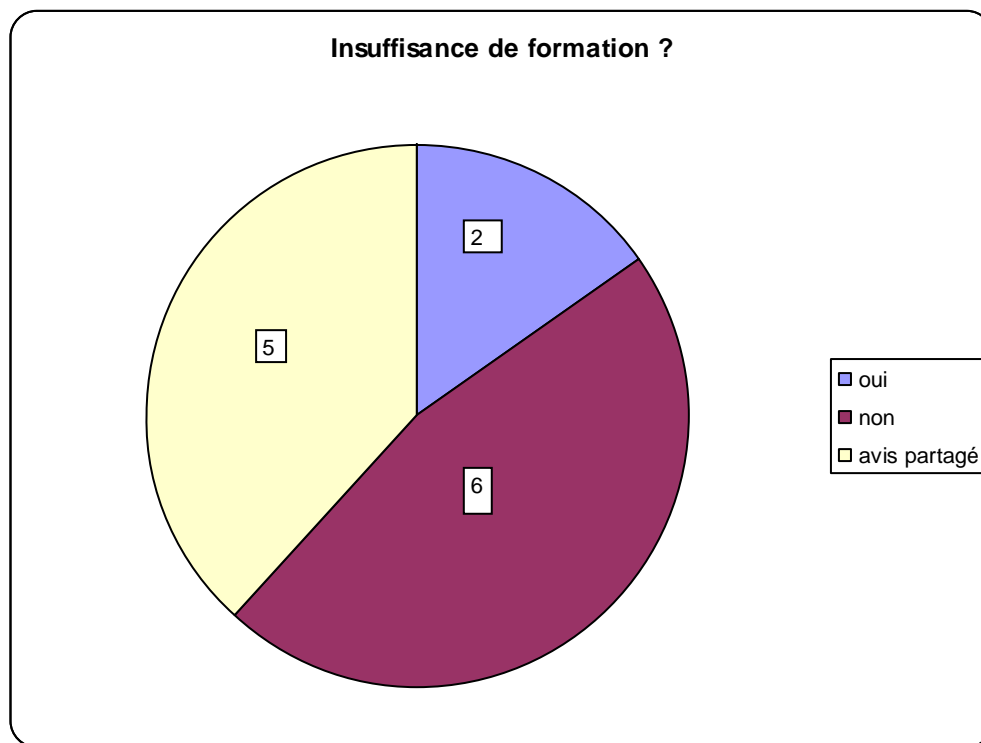
Nous pouvons constater qu'une discrimination supplémentaire liée au sexe est une notion très personnelle. La moitié des femmes interrogées affirment que oui et l'autre non. Une seule femme a choisi de ne pas se positionner sur cette question.

Les femmes interrogées pensant que le fait d'être une femme aggrave leur situation, évoquent le concept de sexe faible. Nous pouvons en effet rappeler que les femmes subissent certaines discriminations relativement aux différences de salaires ou de responsabilités avec les hommes par exemple. Nous pouvons aussi évoquer le fait qu'être un homme ou une femme est souvent pensé comme déterminant : les femmes sont considérées comme plus sensibles, plus hystériques, plus réceptives à leur état, plus communicantes et les hommes plus forts, plus secrets...

Les femmes ne ressentant pas leur féminité comme un facteur de discrimination suggèrent qu'être une femme permet aussi de mieux exprimer son ressenti et de mieux reconnaître ses besoins. Elles précisent également que pour les hommes atteints d'un SED, il doit être pénible d'être reconnu comme étant vulnérable et que ces derniers rencontrent probablement les mêmes émotions face à leur maladie, leur handicap. Seulement ces derniers l'expriment peut être moins fort et moins haut.

Nous pouvons donc considérer, dans le cas présent, que ce déterminisme féminin est caduc. En effet, le sexe n'est pas déterminant dans le cas présent.

I 3 – Les indispensables informations sur le SED



Ce graphique nous indique que la majorité des femmes interrogées estiment ne pas avoir suffisamment d'informations sur leur pathologie pour elles-mêmes mais aussi pour communiquer avec leur famille et les médecins et les personnels paramédicaux.

Ces réponses quantitatives sont cependant à nuancer ;

- Quand elles consultent un médecin connaissant bien le SED et ses différentes manifestations, les femmes interrogées trouvent un grand secours pour la compréhension du syndrome. La présence d'un Professeur très impliqué dans cette pathologie, avec une approche humaniste et une grande disponibilité en est la clé. En effet, des réponses leurs sont données et reformulées si besoin est. Ces consultations légitiment enfin leurs maux et les rendent fortes pour affronter un suivi par des médecins qui méconnaissent ou parfois contestent la pathologie.
- Quand elles invoquent le nom et la qualité du professeur, la porte de la communication s'entrouvre et un début de compréhension se manifeste.
- L'ASED facilite la transmission des informations par la diffusion des articles médicaux. Cependant, ceux-ci présentent la limite de la compréhension de la terminologie médicale et des explications complémentaires sont bien souvent nécessaires.
- la pathologie est instable, évolutive et propre à chaque patient. Cet état de fait complexifie encore la compréhension.
- La normalité des examens biologiques et des images radiologiques est extrêmement troublante pour les médecins, les patientes, tout comme pour les familles.

Avec le SED, on avance en marchant

Les personnes interrogées sont bien lucides quant à la complexité du SED : la connaissance du SED est en pleine évolution pour les médecins. Elle se nourrit d'observations, de résultats à des propositions thérapeutiques. De plus, de nouvelles constatations s'actualisent sans cesse comme par exemple les aliénations hormonales (actuellement en cours d'analyses).

Avec le SED, on avance en marchant ; l'anticipation et la prospective ne sont pas aisées, même pour le corps médical. Or, les questions sur l'évolution sont récurrentes. Les femmes interrogées ont le sentiment, que leur état se dégrade avec le temps, que la maladie prend le dessus et les empêche de plus en plus de mener leur vie.

Les femmes interrogées apprécieraient beaucoup l'existence d'un test génétique pour la forme hyper mobile, ce qui achèverait de les rassurer sur le nom de la pathologie. Nombreuses d'entre elles ayant été victimes d'erreur diagnostique. C'est d'ailleurs un des projets de Mr le Professeur Germain de l'Hôpital Raymond Poincaré.

Dans le cas du SED; le médecin : éducateur de santé ? Ou les malades : éducateurs de médecins ?

55 % des femmes interrogées se sentent incomprises par les médecins, excepté par le spécialiste de la maladie en France.

Bien souvent, le médecin ne souhaite pas trop divulguer son savoir. OU ne sait pas, ne connaît pas le SED. Plutôt que de l'avouer, il donne alors des informations floues, médiocres et parfois inexactes.

Les femmes interrogées, souvent victimes « d'étiquettes » liées à leur sexe, préféreraient que les médecins évitent des opinions subjectives et infondées.

La terminologie «C'est dans la tête, la douleur est psychosomatique» n'est plus acceptée et parfois violemment contrée par les femmes interrogées.

L'autre sentiment prégnant est que les connaissances sur les maladies sont encore largement considérées comme propriété intellectuelle réservée presque exclusivement au corps médical et que l'information n'est donc pas nécessaire. La terminologie médicale complexe est un argument régulièrement utilisé pour s'affranchir de fournir des explications.

Comme dans beaucoup de maladies rares, certaines personnes interrogées souffrent d'attendre que les médecins acceptent de se former, qu'ils acceptent d'écouter le patient qui lui s'est formé au mieux sur sa pathologie, sans se vexer ou prendre sa patiente pour une hypocondriaque, paranoïaque, psychotique, névrosée... angoissée. Les pires situations sont souvent rencontrées à l'hôpital, bien plus qu'auprès des médecins traitants qui peu à peu se familiarisent avec le SED et traduisent les symptômes en signes cliniques.

Cette méconnaissance du SED a donc conduit à bien des erreurs diagnostiques et de fait d'erreurs thérapeutiques supportées par les patients. Pourtant les tentatives médicales pour rassurer la patiente sont légions « ne vous inquiétez pas, on a l'habitude, on connaît notre travail, tout ira bien ».

Cette méconnaissance est le fléau des personnes interrogées ; pour 93 % d'entre elles, elle produit un tort énorme, tant au niveau médical, paramédical, social, familial...

La suspicion, quant à elle, est également dévastatrice, des femmes interrogées sont culpabilisées par certains médecins généralistes peu au fait du SED, souvent par l'usage du fauteuil roulant. Le SED et son besoin séquentiel de fauteuil roulant est parfois interprété comme de la mauvaise volonté, le besoin de se faire plaindre...

Les femmes interrogées apprennent à se soigner, à remettre leur articulations en place ou celles de leurs enfants, à faire des appositions de froid, de chaleur, elles deviennent actrices de leur maladie.

La reformulation des patients à l'attention de leur famille

La reformulation de ces informations à l'entourage n'est pas aisée du fait de la complexité du syndrome et de son caractère personnel.

Les femmes interrogées trouvent parfois difficile de comprendre ce qui arrive à leur corps. Il leur est alors ardu d'expliquer quelque chose qu'elles n'ont pas bien compris. La pathologie étant « hors norme », l'esprit a du mal à l'accepter et les notions subjectives comme la douleur et la fatigue sont également malaisées à exprimer et donc à comprendre pour l'autre.

De plus, la compréhension permet l'acceptation et donc la retransmission. Ne pas tout comprendre peut aussi être une façon de refuser la transformation de son corps, de sa vie.

Annoncer le SED à ses parents est aussi une difficulté. Cette maladie étant génétique, elle fait partie de leur « héritage ». Nous constatons alors parfois un fort déni des familles. Transmettre une maladie n'est le souhait d'aucun parent et ne pas le reconnaître, malgré des signes évidents, malgré la souffrance des malades est une échappatoire pour les parents, mais une charge supplémentaire pour les femmes atteintes d'un SED. Si elles enfantent à leur tour, elles transmettront peut-être la pathologie également. Ce cercle semble immuable et l'on peut mesurer l'empilement des souffrances de ces femmes incomprises.

La compréhension des autres

Certaines femmes atteintes d'un SED ont bien appris à faire la différence entre amis proches et relations amicales. Une géographie amicale est donc mise en place et seule importe la compréhension des amis. Ce mécanisme instauré est protecteur, quand l'amitié, la confiance, un socle de valeurs communes sont suffisamment puissants pour ne pas mettre en doute les maux. Lorsque ce n'est pas le cas, reléguer les amis au cercle des relations amicales est compliqué pour ces femmes en demande de compréhension.

Certaines femmes interrogées sont agacées et parfois blessées par les amis proposant des sorties le vendredi soir, à des endroits difficilement accessibles, sans ascenseurs, sans place de parking spécifique...

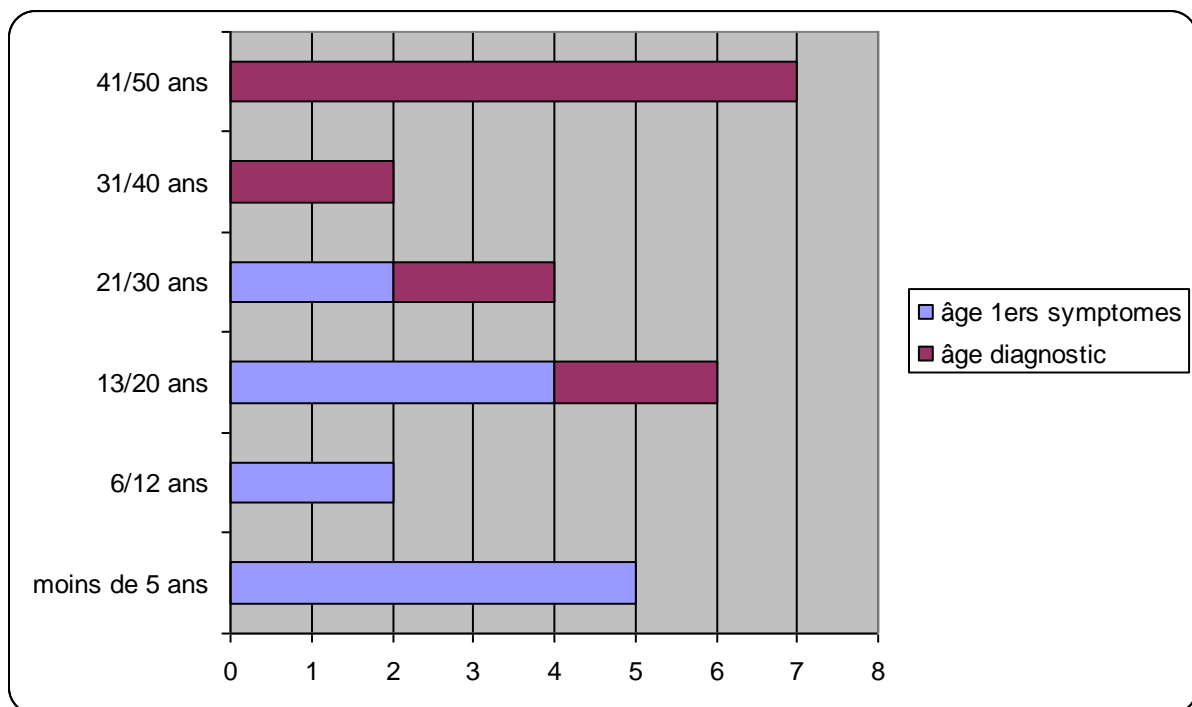
Le fauteuil roulant est parfois un obstacle... danser n'est pas aisée et les relations s'appauvrissent jusqu'à bien souvent disparaître. Comprendre, oui mais jusque dans une certaine limite. Se priver soi-même d'une soirée festive pour rester avec quelqu'un en fauteuil roulant est autre chose.

D'autres sont compréhensifs vis-à-vis des amis dont la compréhension des maux est difficile : elles reconnaissent le caractère itératif de leur état et donc la difficulté d'entendement des autres.

La démarche déformée attire des remarques, certaines agréables comme à être comparées à un bébé qui fait ses premiers pas. Parfois, la moquerie fait place à la désobligeance et la comparaison concerne...les singes.

I - 4 La fatigue, les douleurs : des informations subjectives opacifiant la compréhension et menant à la dénégation

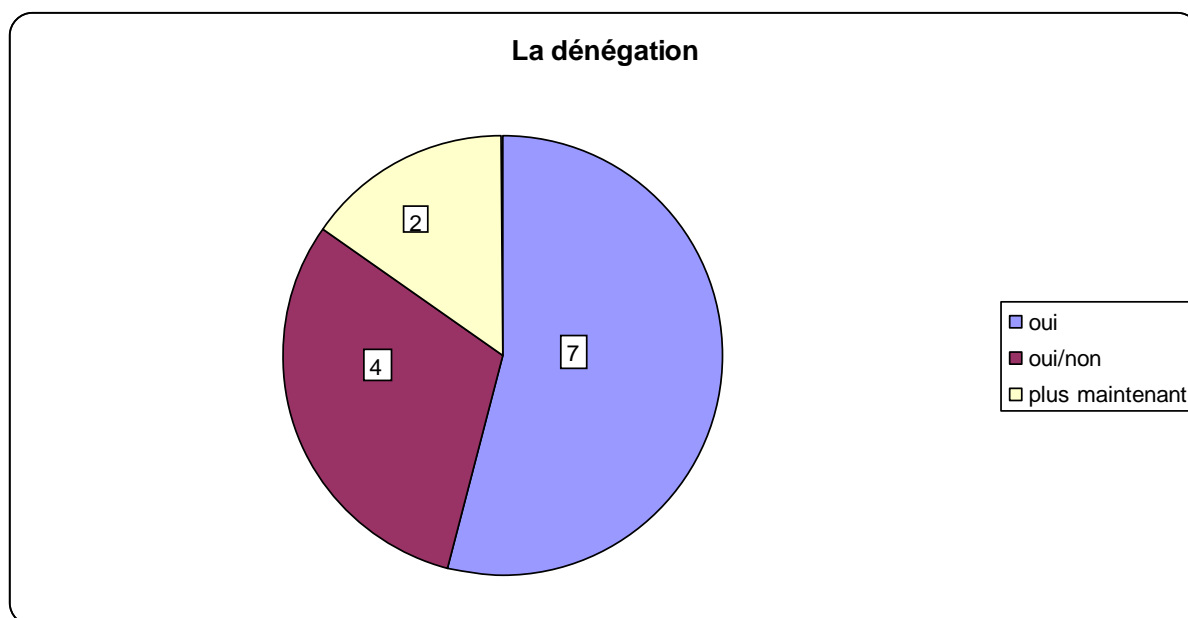
Des 1ers symptômes au diagnostic, entre les deux étapes : le nomadisme médical



Ce graphique nous montre deux pics d'apparition des symptômes dans la période moins de 5 ans (46 %) et un pic quasi similaire dans la tranche d'âge 13/20 ans (30 %). Les 1ers symptômes apparaissent dans la petite enfance (moins de 5 ans) jusqu'à l'âge de 30 ans. Soit ces personnes n'ont jamais été diagnostiquées, soit un diagnostic erroné a été posé (fibromyalgie, dépression, sclérose en plaques). Cela implique que jusqu'à 20 ans minimum, ces personnes ont vécu avec des symptômes par forcément traduits en signes cliniques.

Le diagnostic quant à lui est surtout posé entre 41 et 50 ans (53 %) et jamais avant 13 ans.

Nous constatons sur ce petit échantillon, la longueur du diagnostic du SED pour la majorité des personnes. Cependant, le nombre de personnes diagnostiquées est en hausse : Sur ces cinq dernières années, les personnes ont été mieux diagnostiquées et plus tôt par la mise en place de consultations spécialisées qui malheureusement restent encore trop confidentielles.



D'après ce graphique, nous pouvons constater que 53 % des femmes interrogées pensent que la description de leurs maux est dénigrée. A cela, s'ajoutent les 15 % estimant que cette dénégation n'est plus une réalité dans leur cas. Soit un total de 68 %. Ce fait est entièrement corolaire à l'ancienneté du diagnostic : plus celui-ci est ancien, moins le doute subsiste. Ce qui n'indique pas forcément l'acceptation de la maladie par les autres.

Pour les femmes diagnostiquées récemment (moins de 5 ans)

Ces femmes empruntent le douloureux chemin de la dénégation des autres. Les autres sont entendus au sens global, tous les autres, même ceux qui ne devraient pas mettre en doute les maux exprimés, comme les médecins. Elles attendent beaucoup des médecins, des réponses, des explications et des solutions.

Les proches sont aussi dans le déni pour ces femmes dont le diagnostic est récent. Lorsqu'elles n'ont pas d'activité professionnelle, on ne comprend pas la nécessité d'organiser leur vie pour économiser leurs forces. Elles sont donc dans l'obligation de toujours se justifier, de réexpliquer, de tenter de convaincre du bien fondé des besoins. Cet état de fait génère un avilissement et une atteinte à la dignité.

L'annonce du diagnostic du SED et de ses conséquences est un moment fort dans l'articulation de leur vie future.

« Avant l'annonce du diagnostic on retient principalement les préoccupations suivantes : Vivre avec la peur, vivre avec la douleur, vivre la stigmatisation et l'exclusion, vivre l'incompréhension des tiers et la culpabilité, avoir une faible actualisation/estime de soi.

Avec l'annonce du diagnostic ce sont : l'espoir mêlé d'inquiétude, et inquiétude, le choc et la souffrance, le soulagement. »¹

La qualité de l'annonce s'avère un facteur déterminant pour le vécu ultérieur du syndrome. Les participantes à l'enquête ont vécu des expériences fort différentes dans lesquelles le niveau de connaissance de la maladie par le médecin joue beaucoup, sa personnalité aussi et sa connaissance des moyens d'être soulagée.¹

Nous pouvons donc constater que la qualité de l'annonce du diagnostic est un moment charnière déterminant dans la capacité de compréhension et d'acceptation de la pathologie.

Pour les femmes diagnostiquées depuis plus de 5 ans

Ces femmes diagnostiquées depuis longtemps ont eu le temps de s'endurcir et ont donc la force de s'affirmer avec leur pathologie.

Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas. Nombre d'entre elles souffrent encore de la dénégation de leurs maux et n'ont plus envie de se battre pour convaincre. Les relations se lassent des impossibilités de sorties, de veillées, de la fatigue, des douleurs.

S'il n'y a pas de signe extérieur reconnu, comme le fauteuil roulant, les autres pensent toujours que les plaintes ou explications sont exagérées. Le besoin de la sieste est moqué. Pour certaines, c'est une hospitalisation qui les a rendue crédibles !

1 Professeur Claude Hamonet (rapport pour la Fondation de France)

Internet, la bible grand public

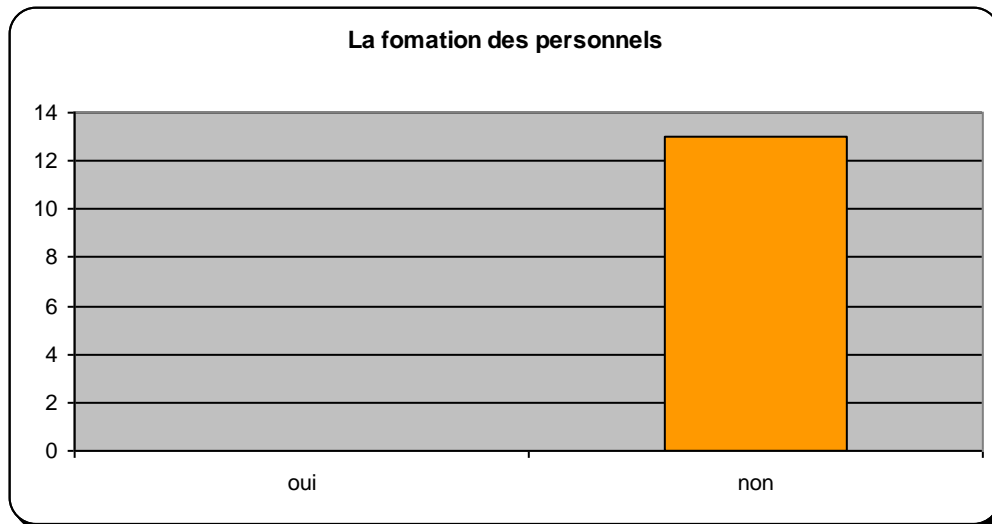
Internet est un moyen de communication et d'information formidable, mais il a aussi des revers ; en premier lieu celui de l'excès d'information et ensuite celui de la fausse information. Cette abondance provoque alors un effet contre productif. Tout le monde consulte internet pour trouver des informations sur sa pathologie et trouve alors des informations inscrites comme communes alors que rarissimes, souvent fausses ou du moins erronées. Mais la tendance, sauf exception est l'appropriation de symptômes qui n'en sont pas forcément. Internet dramatise et angoisse dans le cas présent.

La formation et l'information

Les femmes interrogées précisent, attendre beaucoup de la prochaine formation génétique organisée par l'ASED et l'Ecole de l'ADN en mai prochain. Toutes les femmes interrogées sont demandeuses de formation et d'information pour elles, leur famille, les médecins, les personnels paramédicaux, l'ensemble des personnels sociaux et administratifs. C'est pour eux, la clé de voute d'une meilleure compréhension de leur vie.

La possibilité de réunions, de moments d'échanges sont également très sollicités.

II – Zoom sur la formation des soignants, des services sociaux et des services administratifs



Nous pouvons constater, à travers ce visuel une dure réalité : 100 % des femmes interrogées considèrent que la formation des personnes travaillant à leur côté (médicaux, para médicaux, services sociaux et administratifs) n'est pas effective et qu'une collaboration pleine et entière n'est donc pas possible.

Les femmes interrogées regrettent ce manque d'information et de formation. Elles comprennent cependant que les 7 000 maladies rares ne peuvent être connues de tous. Mais elles n'acceptent pas que pour une prise en charge à court ou long terme, les personnels ne soient pas plus informés. Ce sont elles mêmes qui apportent les informations sur leur pathologie.

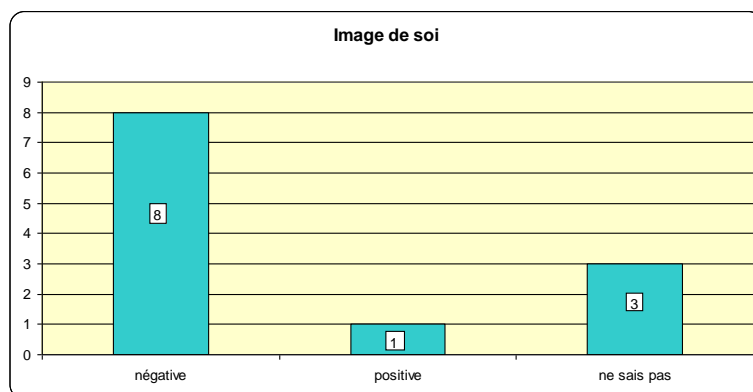
Quelques unes précisent que leur kinésithérapeute, leur médecin traitant, leur psychologue a fait un effort d'information.

Le personnel social et administratif est le moins réceptif aux informations sur le SED. Face à ces personnels, les femmes interrogées rencontrent beaucoup de difficultés de compréhension, et le doute est souvent de mise.

Les femmes interrogées pensent qu'il serait très bénéfique et indispensable de mettre en place des formations sur cette pathologie particulière pour créer des liens entre les divers professionnels et créer une réelle équipe pluridisciplinaire afin de trouver des solutions adaptées aux caractéristiques si différentes des patients. Les centres antidouleur sont nommés, par les femmes interrogées, pour la capacité des personnels à prendre en charge les patients dans leur globalité. La fragmentation des spécialités leur est difficile à supporter, elles qui sont atteintes dans la globalité de leur corps.

Un annuaire relatif aux médecins et personnels paramédicaux formés sur le SED et sa diffusion est largement plébiscité.

III - L'image que les femmes interrogées ont d'elles mêmes.



Cet histogramme nous montre que 61 % des femmes interrogées ont une image négative d'elle-même !

En fait, cette image fluctue en fonction de l'état des personnes, celui-ci influençant fortement l'état psychique. Lorsque le syndrome est « en vacances », l'image se redore, mais dès qu'il se manifeste à nouveau, l'état psychologique des femmes interrogées se dégrade. Le regret de ne plus réussir à avoir une vie trépidante, ou du moins active, de ne pas être dans la norme est prégnant. L'image de larve se mouvant difficilement, sans réussir à assumer les actes de la vie courante comme éplucher une pomme, est rapportée. La perte d'autonomie est un poids lourd à porter. Le souhait que Dieu accorde repos et paix est aussi évoqué. Rappelons-nous alors cet adage des années 1970 : la vie n'a de prix que pour celui qui en jouit pleinement.

La jolie poupée désarticulée, isolée, inutile et dépendante est évoquée.

Certaines femmes font mention d'une attente de la douleur pour se rassurer sur leur santé mentale et se persuader qu'elles n'inventent rien. Pour Kant, la douleur est une sorte de stimulant, permettant le sentiment d'exister. Le sentiment d'être vieille à l'intérieur, de devoir trainer son corps, d'être une clandestine de la vie est fréquent. L'image est aussi celle d'une femme blessée qui a transmis sa pathologie à son enfant.

Cette violence de sentiments est atténuée par la volonté de certaines de vivre le mieux possible envers et malgré les difficultés, pour elles et pour les autres.

Les incapacités et déficits affectent l'image et l'estime de soi¹ comme nous pouvons le constater dans le paragraphe ci-dessus. Les femmes atteintes d'un SED se sentent exo-humaines, à l'instar des planètes hors de notre galaxie connue.

Dans les Jardiniers de la folie, Edouard Zarifian² explique que :

« La dépression est une composante de toutes les pathologies invalidantes et la douleur est un grand facteur de dépression, surtout si elle n'est pas reconnue. Cette douleur à laquelle s'ajoute la souffrance morale, coupe du monde et dévore tout sur son passage. »

Tel est l'état de nombreuses femmes interrogées atteintes d'un SED.

¹ Marie de Jouvencelle, neuropsychologue
² Edouard Zarifian « les jardiniers de la folie »

Conclusion

Ces femmes interrogées se sont posées des questions sur elles-mêmes avec beaucoup de courage et d'envie de me soutenir dans la réalisation de ce mémoire. Elles ont accepté avec dignité et sang froid de répondre à mes interrogations, même les plus intimes. Elles parlent d'elles, de leur vécu pour qu'à mon tour je parle d'elles.

Elles ont besoin de promotion. Leurs capacités intellectuelles sont riches, leurs émotions sont réelles, se sont des êtres humains à part entière, malgré l'étrangeté de leur syndrome.

Faire la promotion des personnes atteintes d'un SED est une des tâches que je me suis assignée et que je tente d'assurer dans le cadre de l'association ASED (Apprivoiser les Syndromes d'Ehlers Danlos) que j'ai créée en mai 2007.

Ce mémoire est donc un outil de promotion et de compréhension des personnes atteintes d'un SED.

L'intermittence de leur handicap rend plus difficile encore l'acceptation par les autres, par la société. Nous attendons d'elles, un mal être permanent, puisque handicapées, mais lorsque la maladie leur laisse un peu de répit, elles en deviennent suspectes.

L'existence des personnes atteintes d'un SED est servile ; de par la souffrance morale, les douleurs physiques, la fatigue, les sub-luxations et luxations de toutes sortes, et tous les autres maux. Les non-reconnaisances administratives et les conséquences sociales sont un poids supplémentaire à supporter.

Une réconciliation de ces femmes avec les professionnels de santé (au sens large) est indispensable pour une optimisation de leur qualité de vie future. Cela permettrait également aux soignants de se sentir moins impuissants face à ce syndrome méconnu.

Elles vivent dans la servitude de leur maladie méconnue et non reconnue.

Bibliographie :

- Zucman Elisabeth, Auprès de la personne handicapée
- Murphy Robert F., Vivre à corps perdu
- Dubos René, L'Homme et l'adaptation de son milieu
- Hamonet Claude, Les personnes handicapées
- Calvino Bernard, Apprivoiser la douleur
- Zarifian Edouard, les jardiniers de la folie
- Borioli Jason et Laub Raphael, Handicap : de la différence à la singularité
- Lenoir René, Les Exclus
- Sfez Lucien, La santé parfaite
- Bloch Ernst, Droit naturel et dignité humaine
- Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen
- Déclaration de Madrid
- De la Boétie Etienne, La servitude volontaire
- De Beauvoir Simone, Le 3^{ème} sexe