



HAL
open science

Handicap (in)visible et expériences des espaces par les personnes atteintes du Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale (POTS)

Marie Pouillès Garonzi

► **To cite this version:**

Marie Pouillès Garonzi. Handicap (in)visible et expériences des espaces par les personnes atteintes du Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale (POTS). *L'Espace Politique*, 2022, 45, 10.4000/espacepolitique.10568 . halshs-04149677

HAL Id: halshs-04149677

<https://shs.hal.science/halshs-04149677v1>

Submitted on 3 Jul 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



L'Espace Politique

Revue en ligne de géographie politique et de géopolitique

45 | 2021-03

Le handicap : spatialités et territorialités d'un phénomène socio-culturel + Varia

Handicap (in)visible et expériences des espaces par les personnes atteintes du Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale (POTS)

(In)visible disability and experiences of spaces by people with Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS)

Marie Pouillès Garonzi



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/espacepolitique/10568>

DOI : [10.4000/espacepolitique.10568](https://doi.org/10.4000/espacepolitique.10568)

ISSN : 1958-5500

Éditeur

Université de Reims Champagne-Ardenne

Ce document vous est offert par Université Lumière Lyon 2



Référence électronique

Marie Pouillès Garonzi, « Handicap (in)visible et expériences des espaces par les personnes atteintes du Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale (POTS) », *L'Espace Politique* [En ligne], 45 | 2021-03, mis en ligne le 23 novembre 2022, consulté le 02 décembre 2022. URL : <http://journals.openedition.org/espacepolitique/10568> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.10568>

Ce document a été généré automatiquement le 1 décembre 2022.



Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International - CC BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Handicap (in)visible et expériences des espaces par les personnes atteintes du Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale (POTS)

(In)visible disability and experiences of spaces by people with Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS)

Marie Pouillès Garonzi

« Appréhender du point de vue des sciences humaines et sociales les questions de santé et de handicap ne relève pas de l'évidence. »
(Fourdrignier, 2020, p.3)

- 1 Dans les sciences humaines, sociales et politiques, les *disabilities studies* ont connu un essor considérable avec l'objectif « d'analyser le handicap par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques » (Albrecht et al., 2001, p. 44). Ces études mettent en exergue notamment les limitations vécues par les personnes porteuses de handicap : « l'expérience des barrières sociales (physiques, mentales, psychiques) élevées sur la route des personnes handicapées donne à ces dernières une parole qui peut apporter des connaissances de même valeur que n'importe quelle donnée dite objective. ». (2001, p.44) C'est sur cette idée que se construit le présent article.
- 2 La question du POTS prend en compte l'invisibilité de la maladie, car ce problème de santé reste souvent « invisible à l'œil tiers », une maladie qui ne « se voit pas ». Mais il se peut que le POTS se « transforme » en handicap visible lorsque l'invalidité devient trop importante et nécessite l'assistance d'outils d'aide à l'autonomie comme un fauteuil roulant, une canne, ou d'autres dispositifs d'assistance à la mobilité. Cette transition (selon les patients, les circonstances) du handicap invisible au handicap visible est mise en avant par l'emploi de la parenthèse sur le terme « (in)visible » tant le

POTS peut être une pathologie versatile, où le handicap invisible peut se transformer et devenir visible à l'œil du tiers. Le POTS peut également être associé à d'autres types de handicap, maladies chroniques et, dans ce cas, on parle alors de plurihandicap voire de polyhandicap dans certains cas extrêmes. Les problématiques de la visibilité et l'invisibilité du handicap se recoupent.

- 3 Le syndrome de tachycardie posturale orthostatique est « un syndrome multifactoriel défini chez l'adulte par une augmentation de la fréquence cardiaque (FC) supérieure à 30 bpm¹ dans les 10 premières minutes après la mise en station debout et l'absence d'hypotension orthostatique (...) Les patients présentent une asthénie avec une répercussion importante sur la qualité de vie. Les signes cliniques sont donc multiples avec des variations interindividuelles de type : vertiges, flou visuel, troubles mnésiques attentionnels cognitifs, palpitations, douleurs thoraciques et tremblements » (Gorostis, 2019, p. 2-3). Il existe plusieurs sous-types de la maladie (p.2-3). Celle-ci peut être associée à un autre problème de santé tels que le syndrome d'Ehler-Danlos (Goodman, 2018 ; Kohn & Chang, 2020 ; Miller *et al.*, 2020 ; Wallman *et al.*, 2014), le syndrome d'activation mastocytaire (Arnold *et al.*, 2018 ; Doherty & White, 2018 ; Lloyd & Raj, 2021 ; Walker, 2021), ou encore des maladies auto-immunes (Fedorowski, 2019 ; Pitarokoili *et al.*, 2021 ; Watari *et al.*, 2018 ; Zadourian *et al.*, 2018). Cette liste non-exhaustive pourra être complétée par quelques exemples donnés par les personnes ayant répondu au questionnaire.
- 4 Le POTS est un syndrome dont les symptômes sont multiples et variables. Multiples par leurs nombres et catégories, ils ne touchent pas de la même façon tous les patients. Ils sont variables dans leurs formes et intensité également. Le patient peut souffrir d'un symptôme de façon aiguë à un certain moment de sa journée, de la semaine, du mois, de l'année, ou de sa vie, puis connaître des moments de stabilisation/amélioration ou, à l'inverse, des poussées, des crises, des rechutes. Le POTS fait partie de la famille des dysautonomies (Bourne *et al.*, 2021 ; Knuttinen *et al.*, 2021 ; Rich *et al.*, 2021 ; Soroken, 2021) et les symptômes principaux en dehors de la tachycardie (mais non exhaustifs) sont larges : extrême fatigue (Strassheim *et al.*, 2018 ; Wise *et al.*, 2017), difficultés à rester debout (Blitshteyn, 2021) et à effectuer les activités du quotidien, perte d'autonomie, troubles des fonctions vitales autonomes (thermorégulation, fréquence respiratoire, tension artérielle, fonctions gastrointestinales et urinaires, troubles cognitifs, troubles du sommeil) (Chokroverty & Cortelli, 2021 ; Low & Sandroni, 2012 ; Reilly *et al.*, 2020 ; Tai *et al.*, 2020). Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif du POTS. Cependant plusieurs mesures d'adaptation de l'hygiène de vie, une rééducation physique (Gibbons *et al.*, 2021 ; Loughnan *et al.*, 2021) et une pharmacothérapie (Miller & Raj, 2018 ; Ruzieh *et al.*, 2017) peuvent être proposées aux patients pour améliorer certains symptômes. Une partie des patients atteints du POTS peuvent en guérir, mais nombre d'entre eux souffrent de façon chronique de symptômes invalidants. La maladie peut nécessiter une prise en charge pluridisciplinaire (cardiologue, neurologue, généraliste et autres spécialistes) selon les atteintes et troubles ressentis par les personnes concernées. Il est important de noter que le syndrome de POTS a été diagnostiqué chez un nombre grandissant de personnes ayant contracté la COVID-19 et souffrant d'un « Covid-long » (Becker, 2021 ; Blitshteyn & Whitelaw, 2021 ; Miglis *et al.*, 2020 ; Raj *et al.*, 2021). Le syndrome de POTS touche globalement des femmes jeunes, et s'inscrit dans leur quotidien, avec des limitations plus ou moins importantes pouvant résulter d'un handicap voire d'une perte d'autonomie plus ou moins sévère selon les

patients. Elle touche donc l'individu dans différents espaces qu'il fréquente dont il convient de définir les contours.

- 5 Pour Chivallon « l'espace est le vecteur puissant de la construction de nos vies humaines » (2008, p. 3). Dans ce cadre, les personnes atteintes du POTS connaissent des limitations dans leur « espace vécu », au sens où l'entend Frémont (1974, 1980, 2009). Ainsi, « l'espace vécu comprend l'espace des pratiques quotidiennes (l'espace de vie) et l'espace des interrelations sociales (l'espace social) en tant qu'objets de la perception et de la représentation mentale qu'un individu ou un groupe puisse se construire. » (Géoconfluences, 2022). Cette étude cherche alors à étudier le quotidien des patients atteints du POTS et leurs pratiques de l'espace. Stock explique que « du point de vue de la géographie, ces personnes, en impliquant par leur(s) pratique(s) des spatialités, construisent ainsi leur géographicit , ce que Werlen (1997) a appel  Allt gliches Geographie-Machen, un « faire-de-la-g ographie au quotidien ». C'est ce faire-de-la-g ographie que j'appelle « habiter » » (Stock, 2015, p. 426-427).   cette d finition de « l'espace vécu » s'ajoute le concept g ographique de « l'habiter » tel qu'il est d fini par plusieurs g ographes par exemple (Besse, 2015 ; Biaggi, 2015 ; Lazzarotti, 2006a, 2006b, 2009, 2012, 2015). Stock th orise  galement ce concept : « Cela m ne   une d finition pr cise de l'habiter comme « faire avec » les dimensions spatiales des soci t s humaines ; habiter est d fini comme l'ensemble des actes et manieres de faire du point de vue de la mobilisation des distances, localisations, paysages, limites, qualit s des lieux g ographiques, arrangements spatiaux dans toutes les situations possibles dans lesquelles se trouvent les humains en tant qu'individus. » (2015, p. 427). Cette d finition conceptuelle aide notre compr hension des espaces et pratiques analys s.
- 6 Dans cet article, pour discuter de « l'espace de vie », j'appellerai les « espaces priv s » ceux qui regroupent les lieux d'habitation des patients ainsi que ceux des proches. Ensuite, « l'espace social » sera d nomm  par « espaces publics » o  diff rentes interrelations sociales seront  tudi es. Puis, la question des « espaces virtuels »   la fois « espace de vie » et « espace social » o  se recoupent les sph res priv e et publique, les  changes sociaux ouverts et confidentiels, sera mentionn e. « Les espaces virtuels » regrouperont ainsi des spatialit s intangibles, impalpables, non-physiques, praticables gr ce   l'utilisation d'Internet, projetant l'utilisateur dans un espace num rique permettant la recherche d'informations, l' change entre particuliers (r seaux sociaux) et avec des professionnels (t l consultation). Enfin, la fa on dont les patients g rent psychologiquement la maladie peut entrer dans ce que la chercheuse consid re comme le « vécu » de la maladie par les patients. Cette section, certes intangible et m taphorique, conclura l'analyse des espaces propos e. En effet, au-del  des consid rations physiques (besoin de r education, de soins, d'am nagements sp cifiques) la question du maintien de la sant  mentale doit  tre mise en lumi re. Je choisis de faire rentrer ces consid rations dans un espace distinct, « le vécu », car il n'est pas forc ment partag  avec les tiers et se distingue de la prise en charge physique. Il peut y avoir un effet sur l'invisibilit  de la maladie : les choses que les patients taisent, qu'elles soient jug es positives, n gatives ou neutres, non verbalis es, gard es « dans la t te », vont cr er un espace distinctif que je choisis de discuter. S'il existe des d finitions g ographiques, comme celle du triptyque de Lefebvre « espace physique/ espace social/ espace mental » (cit  par Berque, 2016), ou encore celle de Wallon (cit e par Guillaud, 1985), je d cide de d finir « le vécu » comme la fa on de g rer le POTS psychologiquement, dans l'espace le plus intime et personnel de la personne malade. On peut se demander comment l'espace tel qu'il est vécu par les patients est d crit par

ces derniers face au fait de « vivre (avec) la maladie ». Ceci sera analysé à la lumière de leurs possibles limitations, adaptations contraintes, et de leur qualité de vie affectée. Les desiderata des malades concernant la prise en charge globale du POTS conclut la présentation des résultats. Cet article se termine par une cinquième section portant sur les perspectives du handicap à l'aune de l'« habiter ». Les quatre types d'espaces analysés peuvent s'entremêler et donner lieu à une hybridation spatiale où la question des limitations induites par le handicap lié au POTS sera au cœur de l'analyse.

- 7 La méthodologie de cet article est basée sur une enquête réalisée à l'aide d'un questionnaire en français (en annexe 1, qui regroupe toutes les questions posées aux enquêtés). 38 personnes ont répondu au questionnaire mis en ligne. La majorité d'entre elles sont des femmes : 35 répondantes et 3 hommes. L'annexe 2 fait état de diverses informations générales catégorisant les répondants (sexe, âge, date du diagnostic, profession, vie familiale) afin de mieux les connaître. Ce tableau synthétique est complété par l'annexe 3 qui reprend des informations plus détaillées sur les répondants (aides de l'Etat qu'ils reçoivent, suivi médical et paramédical, pathologies associées). Le questionnaire a été mis en ligne sur trois groupes privés du réseau social Facebook, sur la page Facebook de l'association « Vivre avec le Syndrome de POTS », qui a également relayé le questionnaire à ses adhérents et à sa liste de diffusion. Un message indiquait qu'il pouvait être diffusé à d'autres malades diagnostiqués du POTS n'utilisant pas ces/les réseaux sociaux. Le choix de diffuser sur les réseaux sociaux a été motivé par la facilité d'accès aux patients réunis sur cette plateforme. La question logistique a aussi motivé cette méthodologie. Il semblait difficile pour l'auteure de réaliser seule une étude qualitative comportant par exemple des entretiens semi-directifs avec un nombre suffisant de patients pour permettre une diversité de réponse dans l'échantillon analysé. Une étude micro-quantitative/qualitative a donc été retenue, avec un questionnaire à choix multiple qui laissait place à des plages de réponses ouvertes pour détailler les expériences et vécus.
- 8 Cette enquête par questionnaire est complétée par des recherches issues des sciences médicales mais aussi humaines, politiques et sociales. Des lectures de géographes français ayant travaillé sur la question du handicap ont, au travers des questions d'habitat, d'environnement, d'accessibilité, d'équipements et de mobilités, été retenues. La problématique de l'environnement est centrale pour certains auteurs. Pour Chaudet et Lamberts « le concept d'habitat défini comme l'organisation des espaces de vie des individus et des groupes » comprend le logement et l'environnement social et spatial du lieu de vie. Autrement dit, il ne peut y avoir d'habitat inclusif sans un environnement (social et/ou spatial) inclusif. » (2019, p. 118). Pour les auteures, ces deux notions vont de pair et sont complémentaires. La question de l'environnement s'ajoute à celle de l'accessibilité des lieux pratiqués. A la suite de Rodrigue, Bodin, Bonnet et Dufay définissent l'accessibilité comme « la capacité d'un endroit à être atteint à partir d'autres endroits de localisation géographique différente. Les endroits ne sont point égaux parce que certains sont plus accessibles que d'autres. La notion d'accessibilité repose donc sur la relativité des lieux... » (Rodrigue repris par Bodin, Bonnet & Dufay, 2005, p. 3). Les auteures estiment que « Le chemin est encore long avant de gommer les effets pervers d'une méconnaissance des handicaps par la communauté des valides. » (p. 2) Ils reviennent sur de grandes dates concernant ces questions d'accessibilité et d'intégration en France qui se développent dans l'appareil législatif en 1975 (p.2) tout en pointant les causes « d'une absence de visibilité et d'une marginalisation organisée des populations handicapées à mobilité réduite. » (p. 3). Ces

auteurs mettent en avant les inégalités et la marginalisation à laquelle doivent faire face les personnes en situation de handicap, et le manque de recherches quantitatives et qualitatives sur ces questions. Bourgarel et Piteau-Delord énoncent qu'« aucune donnée épidémiologique en France ne permet d'affirmer que la répartition géographique des équipements est conforme à une répartition naturelle des cas sur le territoire national. La prévalence des handicaps par département est inconnue. » (2013, p. 786). Cette donnée ajoute une perspective sur le manque de visibilité et de planification à l'échelle nationale et locale des équipements prévus pour les personnes handicapées. Lorsque les personnes porteuses de handicaps bénéficient de structures spécialisées et d'équipements dédiés, cela n'empêche pas une mobilité réduite en dehors de ces lieux et un isolement relatif. Rapegno a proposé une étude sur les mobilités du quotidien de personnes handicapées vivant en établissement médico-social (2020). Elle y évoque les mobilités réduites de ces populations : « bien que les personnes enquêtées mobilisent des ressources de l'espace local, elles n'ont pas développé d'interconnaissance ou de relations de voisinage. » (Rapegno, 2020, p. 17). Ces données peuvent éclairer sur les mobilités vécues par les patients atteints de POTS qui pourraient être similaires. Ces limitations nombreuses montrent comme l'évoque Borioli que « le « handicap » devient une pathologie avant tout sociale. » (2010, p. 242). J'ai essayé de montrer à l'aide des résultats de ces géographes comment le manque d'accessibilité (au niveau de l'habitat, de l'environnement, des équipements, etc.) freinent les mobilités quotidiennes des personnes souffrant de maladies chroniques invalidantes et de handicap ce qui conduit ce dernier à devenir une « pathologie sociale » car empêchant une véritable inclusion sociétale.

- 9 La problématique est développée autour des expériences des espaces par les patients atteints du POTS. Font-ils face à un/des handicap/s dans les espaces privés, publics et virtuels qu'ils fréquentent ? Si oui, quelles sont les limitations qu'ils expérimentent ? Quelles peuvent être leurs stratégies pour surmonter ces obstacles, si des adaptations sont possibles ? Le but de cet article est alors de mieux faire connaître le POTS dans les sciences humaines et sociales, de mettre en lumière le quotidien des patients atteints de ce syndrome en leur donnant la parole. La finalité à plus long terme de ce travail serait d'améliorer la reconnaissance et la prise en charge de ces personnes tant au niveau médical que social.
- 10 Une première partie est consacrée à l'expériences des limitations dans l'espace privé par les patients. Elle est divisée en deux afin de prendre en compte le lieu d'habitation du malade et ceux des proches. La deuxième partie de l'article se concentre sur les expériences des espaces publics qu'en font les personnes interrogées. Cinq points d'analyse forment cette section, un premier sur les transports puis un sur l'espace éducatif suivi de l'espace professionnel. La question des espaces publics dits de « nécessité » sera évoquée avant de conclure cette partie sur les espaces publics dits de « loisirs ». Puis, l'analyse se focalise sans un troisième temps sur les expériences des espaces virtuels. Elle met en avant l'espace des réseaux sociaux, qui facilite la transition entre espace public et espace virtuel. Aussi, les autres ressources en ligne seront étudiées avant de terminer cette partie sur la prise en compte des téléconsultations. Enfin, un quatrième espace est discuté, prenant en compte « le vécu » des patients, avant de conclure les résultats sur un retour théorique à l'aide du concept « d'habiter ».

I. Expériences des limitations dans les espaces privés et « anthropiques » (Staszak, 2001)

- 11 Cette première partie permet de mettre en exergue les résultats concernant les expériences du vécu des patients dans les espaces privés, qui regroupent l'habitation du malade et ceux des proches de celui-ci. Les répondants soulignent les obstacles auxquels ils font face dans l'espace privé, souvent liés à la non adaptation du lieu de vie face à leurs besoins et symptômes.

1. La réalisation d'aménagements dans le lieu d'habitation du malade

- 12 L'espace d'habitation représente un espace vécu essentiel, là où passe une grande partie de la journée des patients. L'analyse se concentre premièrement sur les foyers des personnes malades, qu'elles habitent dans un appartement, une maison, ou un autre format d'habitation. Le questionnaire demande aux enquêtés si leur lieu d'habitation est adapté (voir annexe 1 : Q16 à Q21). La majorité des patients sondés estime que leur lieu d'habitation est adapté aux limitations induites par le POTS. Un tiers pense que ce n'est pas le cas. Ils détaillent leurs obstacles comme des problèmes d'accessibilité à cause des escaliers et la non-adaptation de la cuisine et de la douche par exemple. Certains évoquent la chaleur de l'environnement. Une autre personne exprime ses problèmes d'accessibilité dans sa maison :

« En chaise roulante et maison à étage, papa me porte ». (Répondante 34)

- 13 Plus de la moitié des répondants a dû réaliser des travaux d'aménagement dans son lieu d'habitation à cause du POTS ou a dû trouver des stratégies d'adaptation pour améliorer le quotidien dans le lieu d'habitation. Parmi les changements mentionnés par les patients, se trouve l'installation de matériel et d'objets spécifiques : climatisation, tabouret de douche, planche de baignoire, chaises à roulettes dans certaines pièces pour faciliter les déplacements, changements de rangements accessibles en position assise, achat d'aspirateur robot, mise à disposition de tabourets dans divers endroits stratégiques, acquisition d'un panier à linge sur pied pour l'étendage, pinces de ramassage, aménagement d'une salle de sport chez soi. Une autre personne indique le déménagement dans une maison de plain-pied. Certains donnent des exemples précis de limitations liées au handicap. Celle qui revient en majorité est la difficulté causée par les escaliers : « les escaliers sont réellement un enfer au quotidien » (Répondante 15), « escalier trop raide, impossible à monter certains jours » (Répondante 6). Les limitations dans la cuisine et la salle de bain (douche) ou dues à l'isolation (chaleur) arrivent ensuite dans les commentaires car certaines configurations peuvent déclencher des symptômes importants.

2. Peu d'adaptations mises en place chez les proches du patient

- 14 Les mêmes questions sont posées pour savoir quel niveau de limitations rencontrent les personnes atteintes de POTS dans les lieux d'habitation de leurs proches, si des aménagements ont été réalisés, des stratégies trouvées pour se rendre chez leurs amis et leur famille (Q22 à Q27). Les enquêtés ont répondu en majorité que les lieux d'habitation des proches n'étaient pas adaptés, peu ayant réalisé des aménagements

pour les recevoir. La présence d'escaliers revient encore une fois dans la plupart des réponses. Le manque d'ascenseur, de place de stationnement, de climatisation, d'accès à la douche ou à d'autres équipements est recensé. L'installation de climatisation est la réponse principale dans la description des travaux réalisés. Pour Jean-François Staszak « l'espace domestique est anthropique » et « demande un aménagement » (2001, p.344). L'espace privé/domestique des personnes malades ou handicapées doit subir des aménagements précis et nécessaires à leur qualité de vie altérée par leurs soucis de santé. Les réponses apportées par les personnes sondées font la lumière sur certaines de ces problématiques. Ces premiers résultats permettent à présent de passer de l'espace privé du patient aux espaces publics qu'ils fréquentent afin de questionner un autre type d'espace (scindés en plusieurs sous-types variés permettant de mieux appréhender le vécu général du malade).

II. Expériences du handicap (in)visible dans les espaces publics : entre adaptations délicates et stratégies d'évitements

- 15 La deuxième partie de l'analyse s'intéresse aux expériences des malades du POTS dans plusieurs lieux publics fréquentés par ces derniers. La focale est déplacée de l'espace privé aux lieux publics qui peuvent ne pas être adaptés aux limitations multiples des patients. Les résultats concernant leurs pratiques des transports publics, des lieux éducatifs et professionnels, ainsi que différents lieux de « nécessité » et de « loisirs » sont questionnés.

1. Les transports comme obstacle du quotidien

- 16 L'utilisation des transports par les patients est analysée (Q42 à Q47) afin de savoir si les malades ont dû changer ou adapter leurs pratiques. Ceux-ci répondent en majorité que les transports utilisés sont adaptés aux limitations induites par le POTS. Ils évoquent toutefois des freins majeurs dans leurs déplacements, notamment la difficulté d'effectuer des trajets longs, de conduire longtemps et de stationner à proximité des lieux fréquentés. Certains symptômes (vertiges, malaises, etc.) et les crises les empêchent parfois de conduire leur propre véhicule. Ils doivent trouver des stratégies d'adaptation pour cela (courts trajets, pauses, bas de contention, hydratation intensifiée, relais avec un autre conducteur). Les transports en commun ont aussi des défauts : le manque de places assises et de civisme, les trajets réalisés debout et l'environnement peu amène (chaleur, bruit, secousses, etc.) augmentent les risques de malaises. Le handicap invisible est décrit comme un facteur aggravant par certains répondants qui se voient refuser les places pour personnes à mobilité réduite dans les transports en commun, même lorsque ceux-ci présentent leur carte mobilité inclusion. Ils limitent de ce fait leurs trajets, leur utilisation des transports en commun tels que les bus et le métro mais aussi la marche à pied. Certains demandent à leurs proches de les conduire, ce qui augmente leur dépendance à un tiers.

« Je ne peux plus conduire, mes parents me conduisent en voiture, je dois prendre un fauteuil roulant pour les déplacements un peu longs. Je ne prends plus les transports en commun. » (Répondante 9)

« J'ai toujours eu ma voiture, mais il est vrai que j'évite le métro et les bus car jamais sûre de pouvoir être assise pendant le trajet et la MDPH m'a refusé la carte de priorité. De toute façon, je ne suis pas certaine que j'oserais demander une place assise, donc ma technique est d'aller dans le fond du métro et de m'appuyer contre une paroi quand je le peux. » (Répondante 22)

« J'ai arrêté de conduire, je dois me faire accompagner par une tierce personne. Je ne prends plus les transports en commun à cause de l'attente debout et de l'adaptation nécessaire à la température. Je ne me déplace plus à pied. » (Répondante 28)

2. Les espaces éducatifs reconnus comme des lieux adaptés

- 17 Les personnes concernées évoquent en majorité que leur environnement éducatif est adapté aux limitations induites par le POTS (Q30 à Q35). La majorité répond qu'il n'y a eu ni travaux ni aménagements effectués dans l'environnement éducatif afin de recevoir les patients. Ceux qui ont répondu par la positive évoquent : « une adaptation pour l'écriture, le sport, repos en cas de fatigue » (Répondante 13). Un autre sondé évoque les aménagements réalisés par les proches pour le milieu éducatif : « mon fils qui a le POTS a des difficultés à rester assis, j'ai acheté un fauteuil adapté » (Répondante 24). Peu de répondants étaient concernés par l'espace éducatif car la plupart sont des adultes ayant terminé leur formation ou leurs études.

3. L'espace professionnel : entre difficile reconnaissance et complexité des adaptations

- 18 Les personnes concernées répondent à part égale que leur espace professionnel est et n'est pas adapté (Q36 à Q41). La plupart des répondants indiquent qu'aucuns travaux ni aménagement n'ont été mis en place dans leur espace de travail. Pour ceux qui ont bénéficié de ces changements, ils notent une possibilité de faire plus de pauses, de bénéficier du télétravail, d'un accès à l'ascenseur, un aménagement du temps de travail et des locaux (installation de climatisation). Une personne témoigne des modifications dans son espace et ses missions professionnels :

« Je suis maître de conférences, et j'étais amenée à enseigner dans 3 lieux différents, ce qui impliquait de nombreux déplacements. Ce que je ne peux plus faire. De plus, enseigner demande une grande concentration, une grande dépense d'énergie. Ce que je ne peux plus faire. Je suis en mi-temps thérapeutique depuis quelques mois, 100 % en recherche. » (Répondante 11)

- 19 D'autres sondés évoquent toutefois le refus de leur employeur d'adapter leur poste de travail, malgré la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) dont ils bénéficient.

« Pour suivre ma formation de reconversion, nous avons dû mettre une journée de télétravail en place car même 10 mn de route matin et soir me fatiguaient trop et, en fin de semaine, je faisais des malaises. Une fois ma formation terminée, j'ai fini par me mettre à mon compte car les entreprises ne voulaient pas de télétravail malgré la RQTH. » (Répondante 22)

« Malgré une demande faite par la médecine du travail, l'employeur qui m'avait employé en RQTH, en connaissance de cause, a refusé les aménagements. » (Répondante 32)

- 20 Les difficultés principales rencontrées dans les espaces professionnels sont mises en avant dans certains témoignages : « concentration, fatigabilité, position debout,

vertiges, douleurs musculaires et articulaires, brouillard cérébral. ». Une autre personne précise son obligation de porter des chaussures à talons pour son poste, ce qui était très compliqué à supporter à cause des symptômes. D'autres évoquent avoir perdu leur emploi à cause de la maladie et de l'impossibilité d'adapter leur lieu de travail. Le niveau de handicap reste donc fortement impactant, dans la plupart des cas, sur l'activité professionnelle.

4. La non-adaptation et l'évitement des lieux publics de « nécessité »

- 21 Ces lieux publics répondent aux besoins primaires des personnes (ex : courses alimentaires, structures médicales, lieux d'aisance, ou tout autre lieu essentiel à la vie du patient) : les files d'attente, le manque de places assises, le stationnement trop éloigné sont des exemples d'obstacles cités. L'environnement peut être problématique en lui-même (chaleur, lumières, bruit, etc.). Une forte majorité a répondu avoir dû renoncer à fréquenter certains lieux de « nécessité » ou trouver des stratégies d'adaptation pour s'y rendre car le niveau de handicap est évalué comme important (voir Q48 à Q53). Les personnes vont limiter les déplacements, d'autres vont déléguer à un proche. Certains évoquent faire du « repérage » de sièges. L'affluence va être calculée et régulée par les sondés qui vont fractionner leurs déplacements et activités. D'autres profitent des heures creuses, leur caddie sert de déambulateur, ils minimisent les lieux de piétinement. Les stratégies d'évitement sont récurrentes. Plusieurs témoignages indiquent fuir toute file d'attente (caisse, essayages) pour réduire la station debout prolongée. Plusieurs personnes évoquent le recours au retrait en magasin, au drive ou encore à la livraison pour récupérer leurs achats. Certains ont besoin d'un équipement d'aide à la mobilité (fauteuil, canne, béquille, déambulateur, tabouret portatif, etc.) comme cette personne :

« Je ne vais presque plus dans les lieux publics sauf si je prends mon fauteuil roulant. Sinon je ne vais que dans des lieux plutôt petits et qui ont de quoi s'asseoir. Je dois éviter les lieux bruyants, bondés ou surchauffés. » (Répondante 9)

- 22 Des témoignages indiquent le besoin d'accompagnement et de choix réservé aux activités fondamentales, tout superflu doit être évité autant que possible. Pour d'autres : « tout déplacement est un calvaire. Il faut anticiper chaque déplacement, pour trouver une place proche, puis un endroit où je vais pouvoir m'asseoir en cas de difficultés » (Répondante 11). Certains évoquent l'impossibilité « de marcher ou d'utiliser mon fauteuil roulant sur des pavés non plats et pleins de trous. Impossible de circuler avec mon fauteuil dans certains magasins car pas de place » (Répondante 35).

5. Lieux publics de « loisirs » : des obstacles provoquant renoncements et sacrifices

- 23 Les lieux dits de « loisirs » regroupent des espaces non-nécessaires aux besoins vitaux des patients. Ils désignent tout environnement de plaisir ou de détente (exemples non exhaustifs : parcs, restaurants, cinémas, cafés, bars, coiffeurs, etc.). Les enquêtés ont répondu en majorité que les lieux de « loisir » n'étaient pas adaptés (Q54 à Q59) principalement à cause de l'attente debout, du manque de places assises ou encore de l'environnement limitant : chaleur, bruit, lumière, etc.

« Ne sachant pas marcher très longtemps j'utilise un fauteuil roulant pour pouvoir sortir plus longtemps mais la plupart des parcs sont constitués de graviers ou gazons, impraticables en fauteuil dû à mes douleurs neuropathiques constantes. Certains restaurants sont adaptés mais pas tous dus à leur localisation (en haut d'une pente où il faut monter beaucoup de marches). De même pour tous les lieux de loisirs en général, la quantité de lieux adaptés est très faible. » (Répondante 35)

24 Face à ces difficultés, la tendance est aux restrictions et évitements :

« Je n'ose plus beaucoup fréquenter les lieux publics à cause de mes malaises. » (Répondante 9)

« Quand je suis trop fatiguée, je n'aime pas aller au restaurant donc je prends à emporter, pour le coiffeur, pareil, il m'arrive de faire à domicile avec une amie coiffeuse. » (Répondante 22)

« Évitement : plus de restaurant, plus de parc d'attraction, boule anti-bruit pour le cinéma et vêtements adaptés (effeuillage pour gérer le chaud/froid), tabouret portatif type camping, spray brumisateur d'eau/éventail (emporter une valise d'accessoires...) être accompagné partout. » (Répondante 28)

« Oui j'ai arrêté les balades en forêt, les sorties à vélo, courir, les visites de grottes et plein d'autres loisirs. Maintenant je m'occupe principalement avec des activités manuelles que je peux faire depuis mon canapé comme le tricotin ou le macramé. » (Répondante 35)

25 Des participants indiquent qu'il est « difficile d'avoir une vie sociale », certains renoncent aux sorties avec leurs enfants de peur de faire un malaise. La question de « l'imprévisibilité des symptômes » est mentionnée ainsi que la surstimulation qui augmente les risques de crises.

26 Les difficultés d'accès et de pratiques des différents lieux publics peut interroger sur les effets dans le quotidien des malades. Il serait opportun de les questionner en détails sur les conséquences des difficultés qu'ils rencontrent : vont-elles les affecter et les plonger dans un potentiel isolement ou repli face aux limites imposées ? Ces obstacles peuvent-ils être une raison de report sur les espaces non physiques (comme les espaces virtuels qui vont être analysés dans la partie suivante) ? J'ai considéré, dans les deux premières parties, un panel varié de lieux « physiques », privés ou publics. Je souhaite à présent compléter l'analyse avec les réponses des sondés concernant les espaces « virtuels » fréquentés par les patients.

III. Expériences, qualifications et utilisations des espaces virtuels

27 Cette troisième partie d'analyse dévie des espaces physiques pour s'interroger sur la pratiques d'espaces intangibles. Les espaces virtuels utilisés par les patients dans le cadre de leur pathologie (les réseaux sociaux, les ressources en lignes diverses ainsi que les téléconsultations) sont mis en exergue. La difficulté de pratique des espaces en présentiel peut, à défaut d'être totalement palliée, trouver un écho dans l'utilisation optimisée des espaces virtuels.

1. Les réseaux sociaux comme espace de regroupement

28 L'enquête a été menée sur les réseaux sociaux dédiés aux POTS en grande majorité. C'est naturellement que leur utilisation est analysée dans ce travail. Le questionnaire demande aux enquêtés de qualifier leur utilisation de ces réseaux sociaux spécifiques

(Q60-61). Ils répondent que les réseaux sociaux dédiés au POTS sont « un recueil d'informations » en grande majorité et « un espace de soutien » mais aussi « un atout », « un espace d'expression » qui peut toutefois être « un espace angoissant » et un « espace de conflit ». Deux sondés indiquent ne pas utiliser les réseaux sociaux et une personne répond découvrir par le biais de ce questionnaire l'existence des dits réseaux sociaux dédiés au POTS. Il existe également d'autres espaces publics virtuels dédiés au POTS hors réseaux sociaux qui permettent de se documenter sur la maladie.

2. L'aide apportée par la consultation de ressources en ligne

- 29 L'espace virtuel étudié ne se résume pas aux réseaux sociaux mais met en avant les autres ressources en ligne disponibles sur internet à destination, entre autres, des patients atteints du POTS. Il peut s'agir de sites associatifs, de sites de vulgarisation médicale, d'articles scientifiques sur la maladie ou autre (Q62-63). Ils répondent dans une large majorité que ces ressources en ligne « facilitent les recherches/ la compréhension de la maladie », puis « facilitent les échanges avec les tiers sur la maladie » (ex : partage d'informations), et « facilitent la prise en charge de la maladie ». Selon deux personnes ces ressources « n'apportent rien », tandis qu'une autre personne mentionne avoir dû créer un site internet dédié. Notons que plusieurs disent ne pas utiliser les ressources en ligne. Après avoir discuté d'espaces publics virtuels et numériques, nous pouvons évoquer la question des téléconsultations : un espace privé digital permettant la mise en relation à distance entre le patient et le soignant.

3. L'émergence des téléconsultations : un atout en développement

- 30 Un dernier point concernant l'utilisation des espaces virtuels a été mis en lumière (Q64-65). L'émergence accrue des téléconsultations médicales s'est développée depuis la pandémie de Covid-19. Ceux-ci concluent en majorité ne pas être concernés par les téléconsultations liées au POTS, un certain nombre y est « favorable », pense qu'elles « facilitent les rendez-vous ». Il faut savoir que les médecins connaissant le POTS en France sont rares et les rendez-vous avec ces soignants peuvent nécessiter plusieurs mois d'attente. Une personne mentionne être « plus écoutée qu'en présentiel ». Cependant, d'autres répondants disent que les téléconsultations « défavorisent le traitement du patient », qui peut être « moins écouté qu'en présentiel » et que « l'échange avec le soignant est défavorisé ». Un répondant dit ne pas connaître l'existence de ces téléconsultations, tandis qu'une personne souhaite y prendre part prochainement pour cause de déménagement. Une personne décrit ainsi son suivi en téléconsultation :

« Mon neurologue me suit par téléphone (enfin je l'appelle pour lui dire l'avancée du traitement) et je trouve cela stressant car nous n'avons pas le temps de poser des questions ou demander des conseils. Je trouve que pour faire cela il faut que les médecins prennent le temps, nous ne sommes pas un objet mais une personne. »
(Répondante 35)

- 31 L'analyse des espaces virtuels diffère de ceux explorés précédemment. Ces nouveaux espaces hybrides (à la fois privés et/ou publics, dans la continuité des espaces physiques et tangibles) amènent à formuler plusieurs hypothèses quant à leurs pratiques. Ils peuvent être considérés comme ressource lorsqu'ils offrent un moyen compensatoire d'accéder à des services. L'essor des téléconsultations offrent une

possibilité de suivi à distance pour les patients éloignés des soignants. Ces services numériques et digitaux peuvent être aussi utiles pour divers achats et transactions en ligne, la question n'a pas été posée aux répondants, mais cette hypothèse de ressource peut être mise en lumière. Lorsque les déplacements et les pratiques d'espaces physiques sont difficiles, la possibilité d'effectuer les tâches virtuellement (services administratifs et achats divers) permet potentiellement une plus grande autonomie des personnes. Cette piste reste à être discutée avec les répondants néanmoins. Si ces espaces peuvent permettre une libération des pratiques complexes physiquement, elles peuvent aussi être sources de limitations supplémentaires. En usant de ces espaces virtuels, les patients peuvent accroître leur niveau d'isolement physique et psychique (malgré la correspondance entretenue sur les plateformes telles que les réseaux sociaux), pouvant entraîner de possibles risques psychosociaux qu'il serait opportun d'étudier. Enfin, la question de l'usage des espaces virtuels ne résout pas le manque d'accessibilité des espaces physiques. Nous avons fait collectivement l'expérience pendant le premier confinement de 2020 en France de « solutions d'appoint » prises par différents lieux culturels afin de permettre le rayonnement numérique : des visites virtuelles de musées, aux diffusions d'œuvres sur des canaux dédiés accessibles depuis chez soi (films, ballets, expositions, concerts, opéras, etc.) ou autres mesures de même envergure. Les personnes porteuses de handicap ou atteintes de maladies chroniques peuvent bénéficier de ces compensations offertes par l'utilisation d'espaces virtuels, même si ces derniers n'effacent pas les limites imposées par le manque d'accessibilité vécu quotidiennement dans différents espaces physiques. Le développement des espaces virtuels ne doit pas faire oublier la nécessité d'ajustements pour permettre l'inclusion de toutes et tous dans les espaces physiques. Cet essor ne doit pas occulter cette urgence et nécessité. Même si les espaces virtuels peuvent être utiles et efficaces pour palier l'accessibilité de certains lieux, comme pour l'enseignement ou la formation en ligne (Jézégou, 2019), pour « se substituer aux mobilités physiques » (Vidal, Mus, 2009) car ils « prolongent plutôt la plupart des pratiques spatiales existantes » (Perrat, 2020), on ne peut occulter la « fracture numérique » et son inégale accessibilité (Beauchamps, 2009) qui va révéler une autre complexité (Pinède, 2018). Ainsi, les espaces virtuels peuvent être à la fois ressource et limite. Après avoir étudié plusieurs types d'espaces tangibles et virtuels, restons dans la catégorie des espaces « non physiques » en questionnant le « vécu » des malades, et la sphère psychique de ces derniers.

IV. Le « vécu » des patients et leurs desiderata de prise en charge

- 32 La quatrième partie de l'article répond au questionnement sur « le vécu » et l'appréhension psycho-émotionnelle des patients de leur pathologie. Comment vivent-ils leur maladie et comment celle-ci peut influencer leur état mental ? L'expérience des pratiques limitées des espaces peuvent-elles avoir une répercussion mesurable sur leur « vécu » ? L'analyse se concentre sur l'espace le plus intime des patients et leur ressenti.

1. « L'espace vécu » des patients : l'incompréhension comme émotion principale

- 33 À la question « Comment gérez-vous psychologiquement votre POTS ? » (Q28 à Q29) les sondés expriment se sentir « incompris » en majorité. Presque la moitié disent pouvoir « se confier / s'exprimer facilement » sur le POTS. Plus d'un tiers se sentent « entourés » et « compris ». Cependant, un tiers dit être « angoissé », d'autres expriment être « déprimés », ou se sentir « seuls », « abandonnés », « perdus » « jugés », « diminués ». D'autres répondent qu'ils « n'arrivent pas à l'accepter », qu'ils sont « en colère ». Notons que quelques répondants n'éprouvent pas de difficultés particulières. Nombreux sont les sondés qui ont souhaité décrire plus précisément leurs émotions et ressentis.

« Je me sens comprise par ma famille, incomprise par les autres... Je suis déprimée en cas de crise. » (Répondante 13)

« Ne pouvant plus travailler, certaines personnes ne comprennent pas et jugent sans savoir que dès que je travaille je finis en soins intensifs. Je me sens donc diminuée. » (Répondante 15)

« Je me sens comprise par mon conjoint qui vit avec moi au quotidien et voit ce que j'endure, mais incomprise par mon entourage (parents, famille), qui ne voit pas ma maladie donc soit ne l'accepte pas et me dit que c'est psychologique (le stress), soit me donne des conseils intrusifs qui me fatiguent psychologiquement. Je n'ai pas de mal à en parler, mais quand je me sens mal par contre, je prends sur moi et ne montre rien donc je continue à forcer jusqu'au malaise. » (Répondante 22)

« Je suis en colère face à l'errance diagnostique, le déni des symptômes de la part des professionnels de santé, l'ignorance médicale, le défaut de compétences et d'empathie des professionnels, l'absence de prise en charge médicale et l'absence de reconnaissance de l'invalidité. » (Répondante 28)

« Je me sens à la fois épaulée par mon conjoint mais en même temps seule et incomprise par ma famille. Je suis angoissée à l'idée de ne pas pouvoir fonder ma famille (enfants) ou de ne plus vivre comme avant (courir, sauter, ...). J'ai peur de décevoir mes proches, de ne pas arriver à vivre à nouveau normalement. Je me bats chaque jour pour marcher plus pour repousser mes limites et espère guérir, j'espère y arriver. Être atteinte par ce syndrome a bouleversé ma vie. » (Répondante 35)

2. Comment améliorer ce « vécu » ? Une synthèse de réponses des enquêtés

- 34 La dernière question de l'enquête (Q66) laissait le champ libre aux répondants afin qu'ils aient la parole. Ils pouvaient s'exprimer sur les modifications ou les améliorations à apporter pour faciliter la prise en charge et le quotidien des patients. Ils avaient la possibilité de noter leurs idées et revendications ou évoquer leurs expériences dans leur espace privé, les espaces publics qu'ils fréquentent mais aussi les espaces virtuels qu'ils utilisent. Les patients attendent une meilleure connaissance médicale du phénomène : que plus de soignants soient « (in)formés » de l'existence et de la prise en charge de la maladie. Ils insistent également sur l'importance de l'accompagnement social (ex. prise en charge des difficultés/impossibilités de travailler/étudier) autour de la sphère médicale pure. D'autres mettent en avant le bienfait et la facilitation des téléconsultations. Les sondés souhaitent également que le syndrome soit mieux reconnu dans la population générale. Plusieurs patients indiquent leur difficulté à expliquer leur maladie à leurs proches, à leurs collègues, à leur

hiérarchie, etc. Certains ont également expliqué que les soignants ont par exemple écrit une lettre explicative que le malade peut présenter afin d'expliquer sa pathologie et être pris au sérieux. Ils insistent également sur le besoin de médiatisation de la maladie afin qu'elle soit connue du grand public. Plusieurs souhaitent « briser les tabous » autour de la maladie, « arrêter de se justifier d'être souffrant » face à une maladie/handicap qui reste le plus souvent invisible, mais qui n'est pas moins limitant. Ils veulent mettre en lumière les difficultés multiples rencontrées au quotidien, et faire mesurer combien cette maladie constitue un bouleversement total dans leur vie. D'autres souhaiteraient un accompagnement au quotidien (pour les courses, le ménage, parfois l'habillement). Une meilleure communication autour du POTS est attendue, ainsi que la multiplication de ressources en lignes et d'aide sur les réseaux sociaux. Une personne propose par exemple un système de parrainage/marrainage pour prendre en charge les nouveaux diagnostiqués et les accompagner dans leurs changements de vie. Dans l'espace public, les enquêtés insistent sur la nécessité d'accroître les places assises, l'installation d'ascenseurs et de climatisation, l'accès facilité aux trottoirs, aux magasins pour les personnes rencontrant des difficultés de déplacement ou à mobilité réduite. Les résultats de l'enquête ont été recensés et présentés dans les différentes parties successives. Les réponses obtenues par le biais du questionnaire peuvent à présent être analysées à l'aune d'une théorie géographique : « l'habiter ».

V. Habiter et handicap : une mise en perspective

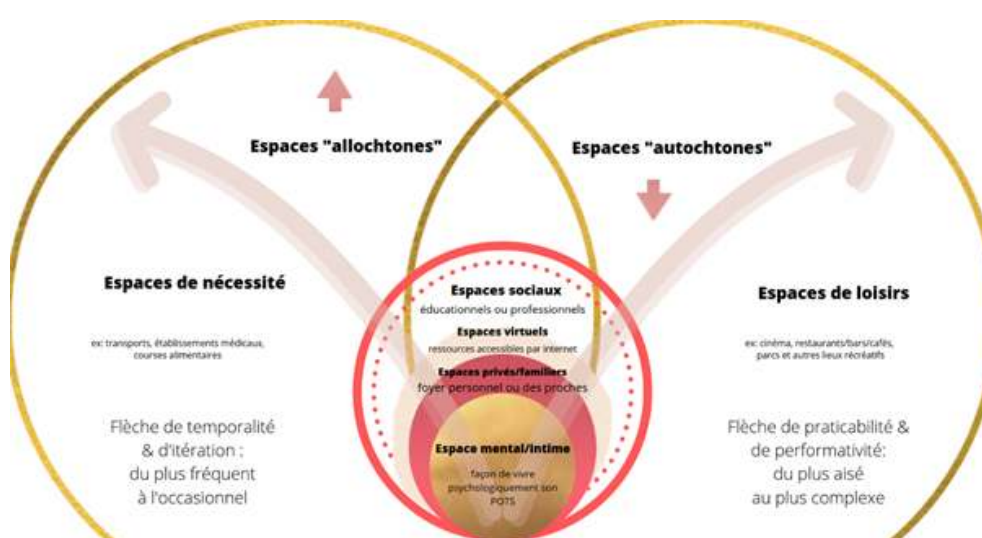
- 35 Enfin, cette dernière partie permet d'interroger le réel, les pratiques des espaces par les personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques invalidantes à la lumière de la question de « l'habiter ».
- 36 Pour résumer les résultats qui concernent les expériences des limitations par les personnes atteintes du POTS, j'ai pu étudier les réponses liées aux difficultés vécues dans quatre grandes spatialités retenues pour l'analyse. Le concept d'habiter peut aider à formuler quelques hypothèses issues des résultats de cette enquête. Jean-Marc Besse voit l'habiter comme un concept holistique, concernant l'espace dans sa globalité et ne considérant pas seulement les espaces intérieurs et intimes (Besse, 2015). Dans cet article j'essaie de proposer une vision d'ensemble des espaces vécus et habités par les patients atteints du POTS. Comme le rappelle Olivier Lazzarotti : « Habiter, c'est être dans le monde (...) c'est faire avec l'espace (...) c'est se construire en construisant l'espace » (2015, p. 335-336). Ce triptyque peut être analysé à l'aune des limitations vécues par les enquêtés. Ceux-ci racontent comment ils sont dans le monde : dans les espaces étudiés, comme une donnée substantielle où ils doivent composer avec les limitations induites par leur(s) maladie(s), dans un quotidien qui n'est pas adapté à ces obstacles. Dans un monde dit « validiste », même s'il tend à changer grâce aux efforts entrepris par les personnes concernées par un handicap et celles voulant améliorer l'expérience et le quotidien de ces dernières, il reste difficile d'après les enquêtés de composer avec l'espace.
- 37 Il semble plus aisé, d'après leurs réponses, d'accommoder leur espace d'habitation même si des stratégies d'adaptation doivent être trouvées. Des installations (climatisation, meubles spécifiques) et des achats divers (tabourets spéciaux, outils d'aide au ménage et d'aide à la mobilité) sont nécessaires, et demandent un investissement financier plus ou moins important, même si la plupart des personnes

ayant répondu disent ne pas recevoir de compensation financière pour le handicap induit par le POTS. Pour autant, les lieux d'habitation des proches peuvent constituer un obstacle récurrent pour nombre de sondés. L'inaccessibilité physique reste une réponse majoritaire dans cette enquête, ce qui peut empêcher dans certains cas la fréquentation de ces lieux privés de sociabilité et de proximité émotionnelle. Certains répondants disent éviter de se rendre chez leurs proches pour ne pas aggraver leurs symptômes et leur vécu. L'espace le plus privé et personnel, l'état psychologique des patients atteints du POTS, semble être soumis à une majorité de sensations et d'émotions qualifiées de « négatives » ou « limitantes » (sachant que la majorité des personnes ont répondu se sentir « incomprises, angoissées, seules »). Toutefois, certaines peuvent trouver « refuge » auprès de leur entourage car une grande partie des sondés dit pouvoir s'exprimer et se confier sur la maladie. Il n'en reste pas moins que ce sentiment n'est pas partagé par la majorité des répondants qui mettent bien souvent en exergue dans leurs témoignages leur détresse face à la solitude, la complexité et les difficultés autant physiques que psychologiques qu'engendre la maladie. Leur espace « mental » paraît être occupé largement par la place que prend le POTS dans leur quotidien (même si quelques personnes ont mentionné ne pas être impactées par la maladie au niveau psychique). Ce vécu difficile peut peser dans l'équilibre psychologique des personnes malades qui peuvent voir leur santé mentale diminuée par le POTS.

- 38 Lorsque Lazzarotti dit qu'habiter c'est « faire avec l'espace » (2015, p. 335-336), cela peut se confirmer avec les réponses récoltées dans cette enquête. Dans l'étude des espaces publics notamment, qu'il s'agisse des lieux et moyens de transports, des espaces éducatifs, professionnels et tous les espaces publics dits de « nécessité » ou de « loisirs », les sondés évoquent comment ces lieux ne sont pas adaptés à leur condition et aux limitations induites par la maladie. Ils « font » littéralement « avec » l'espace qui est proposé, imposé. Ils évoquent leurs stratégies d'adaptation même si beaucoup de réponses mettent en avant les stratégies d'évitement pour ne plus (ou moins) fréquenter les espaces constituant des obstacles. Ils décrivent les sacrifices faits (lorsqu'ils répondent par exemple en majorité devoir renoncer à se rendre dans certains lieux à cause de la maladie), les différents obstacles qu'ils rencontrent et qu'ils essaient de surmonter ou contourner. Mais, lorsque l'environnement n'est pas adapté (chaleur, stimuli, manque d'accessibilité, etc.), il reste parfois difficile voire impossible de passer outre le handicap et trouver des facultés d'adaptation. Une limitation essentielle reste l'invisibilité de la maladie, et la difficulté que cela peut représenter au quotidien : le manque de civisme de la part des tiers, la difficulté d'être pris au sérieux sont, par exemple, mis en avant dans les témoignages.
- 39 Enfin, « habiter (...) c'est se construire en construisant l'espace » (2015, p.335-336) fait aussi écho aux expériences des malades interrogés. Les individus se construisent personnellement face et avec la maladie. Ils construisent aussi un environnement propice à leur bien être lorsqu'ils en ont la possibilité (matérielle, financière, logistique, etc.). Ils vont choisir (dans la mesure du possible encore une fois) les lieux de mieux être pour adapter les espaces fréquentés à leurs limitations et possibilités. Sous contrainte, ils tachent néanmoins de construire un espace habitable, en adaptant de diverses manières leurs espaces de vie. Parlons également de la place grandissante des réseaux sociaux dédiés au POTS qui sont définis en majorité comme des atouts et des espaces liés à des émotions dites « positives » ou « constructives » (ex. échange d'informations, lieu de soutien etc). Les réseaux sociaux deviennent un espace virtuel

que les malades peuvent s'approprier, façonner et choisir de consulter ou non. Cela peut être complété par les diverses ressources annexes en ligne qui sont appréciées de la majorité des répondants qui se servent de celles-ci même si plusieurs témoignages souhaitent qu'elles soient multipliées et plus accessibles. L'émergence des téléconsultations a également reçu un accueil favorable parmi les répondants concernés. Au-delà du monde virtuel, les difficultés qu'éprouvent les patients dans la pratique des espaces tangibles pose la question d'une inclusivité qui sous certains aspects semble nécessaire. L'essentialité des transformations sociétales majeures se fait ressentir dans les réponses récoltées grâce à ce questionnaire. La reconnaissance de l'invisibilité du handicap reste majoritaire dans les revendications des sondés, à la fois dans les espaces privés et publics.

Schéma récapitulatif : « Polytopicités » (Stock, 2006, p.429) des espaces pratiqués par les patients atteints de POTS



Réalisation : Auteur, 2022

- 40 Ce schéma récapitulatif se base sur le modèle cartographié par Luxembourg (2019) où elle reprend les théories de Moles & Rohmer (1972) et Frémont (1976) des « coquilles de l'être humain ». Même si ce concept peut connaître des limites, comme l'explique Stock (2006, p. 429-430), il permet néanmoins de visualiser rapidement les grands types d'espaces discutés et les pratiques diverses des patients. Ce schéma met en lumière « l'habiter polytopique, qui désigne un habiter caractérisé par la pratique de lieux multiples » (Stock, 2011) et ses pratiques diverses. Un premier cercle concerne l'espace le plus « intime » et personnel du patient, son « espace mental » qui représente la façon dont il vit psychologiquement son POTS. Un deuxième cercle regroupe les espaces privés et/ou familiaux : cela peut être le foyer du patient ou celui de ses proches. Les espaces virtuels (accessibles par internet) ont aussi leur propre cercle dans ce continuum que je qualifie d'espaces « autochtones ». Je choisis ce terme car il est défini comme « originaire du lieu où il vit »². Les cercles se rapprochant du centre du schéma forment cette catégorie d'espaces à contrario de ceux qui s'en éloignent et qui dessinent les espaces « allochtones ». Allochtone : « qui provient d'un autre endroit »³, vient souligner un type d'espace différent du foyer personnel/proche. Les espaces « allochtones » sont des lieux « habités » et pratiqués par les patients, des espaces publics regroupant des espaces sociaux (travail, études, etc.), de nécessité (courses,

lieux de soins, etc.) et de loisirs (lieux récréatifs en tout genre). Les espaces « autochtones » et « allochtones » ne s'opposent pas, au contraire, ils se complètent pour former différents conglomérats d'espaces « habités », avec plus ou moins de complexité et d'itérativité selon le degré de limites rencontrées par le patient. Deux grandes flèches indiquent ces mouvements. Plus la flèche de temporalité et d'itération s'éloigne du centre, plus les pratiques se font rares. Il en est de même pour la flèche de praticabilité et de performativité, qui illustre l'aisance ou la complexité pour « habiter » ces espaces.

- 41 Ce travail pose une première pierre dans la réflexion sur la qualité de vie et les enjeux en matière d'accompagnement social de patients porteurs de handicaps (in)visibles que sont les personnes atteintes par le POTS, par exemple. Il serait primordial de continuer les travaux avec une équipe de chercheurs pluridisciplinaire, afin de cerner au mieux les besoins des patients et les attentes des professionnels à même d'améliorer leur quotidien. Des études à la fois quantitatives et qualitatives sont attendues, pour accompagner les personnes atteintes du POTS, mais aussi toutes celles faisant face à des handicaps (in)visibles induits par différentes pathologies. Même si l'urgence reste dans la formation, la prise en charge et la recherche médicale afin de mieux diagnostiquer, soulager et à terme soigner les patients atteints par cette maladie (qui prend une ampleur considérable avec la pandémie de Covid-19), on ne peut mettre de côté la reconnaissance et la prise en charge sociale des patients (via la MDPH en France). La place des aidants devra également faire partie des recherches, car leur présence est parfois essentielle à la survie de personnes atteintes de maladies chroniques et/ou porteuses de handicap. Les résultats ne diffèrent pas forcément de ceux des autres enquêtes sur le handicap. Celle-ci s'inscrit dans leur lignée. Le but premier explicité est celui de faire connaître la maladie dans le cadre des SHS et au grand public (certains lecteurs peuvent connaître dans leur entourage des personnes possiblement affectées par ce syndrome et en errance médicale et leur communiquer des informations). Plus de personnes connaîtront cette maladie, plus la reconnaissance, la prise en charge et la recherche avanceront. Les mots de Fourdrignier permettent de conclure cet article en mettant l'accent sur les desiderata de la recherche, où la nécessité de recourir aux récits de vie, pour améliorer la prise en charge et le quotidien du patient est de mise. Cette enquête gagnerait à être ainsi prolongée par une série d'entretiens biographiques détaillant le vécu des patients.

« Le recours aux récits de vie peut permettre d'améliorer la compréhension des situations des personnes en situation de handicap et/ou de maladie rare, de leurs parcours et de penser autrement la suite de leur parcours et leur accompagnement. » (Fourdrignier, 2020, p.12)

BIBLIOGRAPHIE

ALBRECHT, G. L., RAVAUD, J.-F., STIKER, H.-J., 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73.

- ARNOLD, A. C., NG, J., RAJ, S. R., 2018, « Postural tachycardia syndrome – Diagnosis, physiology, and prognosis », *Autonomic Neuroscience*, vol. 215, p. 3-11.
- BEAUCHAMPS, M., 2009, « L'accessibilité numérique », *Les Cahiers du numérique*, vol. 5, n° 1, p. 101-118.
- BECKER, R. C., 2021, « Autonomic dysfunction in SARS-COV-2 infection acute and long-term implications COVID-19 editor's page series », *Journal of Thrombosis and Thrombolysis*, En ligne : <https://doi.org/10.1007/s11239-021-02549-6>.
- BERQUE, A., 2016, « Perception de l'espace, ou milieu perceptif ? », *LEspace géographique*, vol. 45, n° 2, p. 168-181.
- BESSE, J.-M., 2015, « Voisinages », *Annales de géographie*, vol. N° 704, n° 4, p. 385-390.
- BIAGGI, C., 2015, « Habiter, concept novateur dans la géographie scolaire ? », *Annales de géographie*, vol. 704, n° 4, p. 452-465.
- BLITSHTYEN, S., 2021, « Is postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) a central nervous system disorder ? », *Journal of Neurology*, En ligne : <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10502-z>.
- BLITSHTYEN, S., WHITELAW, S., 2021, « Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) and other autonomic disorders after COVID-19 infection: a case series of 20 patients », *Immunologic Research*, vol. 69, n° 2, p. 205-211.
- BORIOLI, J., 2010, « Les études du handicap en géographie : fondements, état des lieux et ouvertures », *Geographica Helvetica*, vol. 65, n° 4, p. 241-248.
- BOURGAREL, S., PITEAU-DELORD, M., 2013, « Les services d'accompagnement pour jeunes en situation de handicap : une géographie de l'offre », *Santé Publique*, vol. 25, n° 6, p. 785.
- BOURNE, K. M., CHEW, D. S., STILES, L. E., SHAW, B. H., SHIBAO, C. A., OKAMOTO, L. E., et al., 2021, « Postural orthostatic tachycardia syndrome is associated with significant employment and economic loss », *Journal of Internal Medicine*, vol. 290, n° 1, p. 203-212.
- CHIVALLON, C., 2008, « L'espace, le réel et l'imaginaire : a-t-on encore besoin de la géographie culturelle ? », *Annales de géographie*, vol. n° 660-661, n° 2, p. 67-89.
- CHOKROVERTY, S., CORTELLI, P., 2021, *Autonomic Nervous System and Sleep: Order and Disorder*, Springer Nature.
- DOHERTY, T. A., WHITE, A. A., 2018, « Postural orthostatic tachycardia syndrome and the potential role of mast cell activation », *Autonomic Neuroscience*, vol. 215, p. 83-88.
- FEDOROWSKI, A., 2019, « Postural orthostatic tachycardia syndrome: clinical presentation, aetiology and management », *Journal of Internal Medicine*, vol. 285, n° 4, p. 352-366.
- FOURDRIGNIER, M. « La recherche en sciences humaines et sociales dans les champs des maladies rares et des handicaps rares. », , p. 19.
- GIBBONS, C. H., SILVA, G., FREEMAN, R., 2021, « Cardiovascular exercise as a treatment of postural orthostatic tachycardia syndrome: A pragmatic treatment trial », *Heart Rhythm*, vol. 18, n° 8, p. 1361-1368.
- GOODMAN, B. P., 2018, « Evaluation of postural tachycardia syndrome (POTS) », *Autonomic Neuroscience*, vol. 215, p. 12-19.
- GOROSTIS, J.-B., 2019, *Validation d'un auto-questionnaire d'évaluation de patients présentant un syndrome de tachycardie posturale lié à l'orthostatisme, exercice*, Université Toulouse III - Paul Sabatier.

- GUILLAIN, A., 1985, « Pour une géographie de l'esprit », *L'Espace géographique*, vol. 14, n° 4, p. 307-309.
- JEZEGOU, A., 2019, « Chapitre 6. La distance, la proximité et la présence en e-Formation », in *Pédagogies en développement*, De Boeck Supérieur, p. 143-163.
- KNUTTINEN, M.-G., ZURCHER, K. S., KHURANA, N., PATEL, I., FOXX-ORENSTEIN, A., HARRIS, L. A., et al., 2021, « Imaging findings of pelvic venous insufficiency in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome », *Phlebology*, vol. 36, n° 1, p. 32-37.
- KOHN, A., CHANG, C., 2020, « The Relationship Between Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome (hEDS), Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS), and Mast Cell Activation Syndrome (MCAS) », *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, vol. 58, n° 3, p. 273-297.
- LAZZAROTTI, O., 2015, « L'« habiter », sur un plateau », *Annales de géographie*, vol. N° 704, n° 4, p. 335-337.
- LLOYD, M. G., RAJ, S. R., 2021, « Pathophysiology and Classification of PoTS », in N. Gall, L. Kavi, & M. D. Lobo (Éd.), *Postural Tachycardia Syndrome: A Concise and Practical Guide to Management and Associated Conditions*, Cham, Springer International Publishing, p. 29-40.
- LOUGHNAN, A., GALL, N., JAMES, S., 2021, « Observational case series describing features of cardiopulmonary exercise testing in Postural Tachycardia Syndrome (PoTS) », *Autonomic Neuroscience*, vol. 231, p. 102762.
- LOW, P. A., SANDRONI, P., 2012, « Chapter 106 - Postural Tachycardia Syndrome (POTS) », in D. Robertson, I. Biaggioni, G. Burnstock, P. A. Low, & J. F. R. Paton (Éd.), *Primer on the Autonomic Nervous System (Third Edition)*, San Diego, Academic Press, p. 517-519.
- LUXEMBOURG, C., 2019, « Continuités et discontinuités dans la construction des modes d'habiter d'élèves, envisagées au prisme d'une résidence artistique. »,
- MIGLIS, M. G., PRIETO, T., SHAIK, R., MUPPIDI, S., SINN, D.-I., JARADEH, S., 2020, « A case report of postural tachycardia syndrome after COVID-19 », *Clinical Autonomic Research*, vol. 30, n° 5, p. 449-451.
- MILLER, A. J., RAJ, S. R., 2018, « Pharmacotherapy for postural tachycardia syndrome », *Autonomic Neuroscience*, vol. 215, p. 28-36.
- MILLER, A. J., STILES, L. E., SHEEHAN, T., BASCOM, R., LEVY, H. P., FRANCOMANO, C. A., et al., 2020, « Prevalence of hypermobile Ehlers-Danlos syndrome in postural orthostatic tachycardia syndrome », *Autonomic Neuroscience*, vol. 224, p. 102637.
- PINEDE, N., 2018, « Penser le numérique au prisme des situations de handicap : enjeux et paradoxes de l'accessibilité », *tic&société*, n° Vol. 12, N° 2, p. 9-43.
- PITAROKOILI, K., MAIER, A., DE MOYA RUBIO, E. C., HAHN, K., WALLUKAT, G., ATHANASOPOULOS, D., et al., 2021, « Maintenance therapy with subcutaneous immunoglobulin in a patient with immune-mediated neuropathic postural tachycardia syndrome », *Journal of Translational Autoimmunity*, vol. 4, p. 100112.
- RAJ, S. R., ARNOLD, A. C., BARBOI, A., CLAYDON, V. E., LIMBERG, J. K., LUCCHI, V.-E. M., et al., 2021, « Long-COVID postural tachycardia syndrome: an American Autonomic Society statement », *Clinical Autonomic Research*, vol. 31, n° 3, p. 365-368.
- RAPEGNO, N., 2020, « Handicap, vie en établissement médico-social et mobilités quotidiennes dans le périurbain Est francilien », *Territoire en mouvement*, En ligne : <http://journals.openedition.org/tem/6672>.

- REILLY, C. C., FLOYD, S. V., LEE, K., WARWICK, G., JAMES, S., GALL, N., et al., 2020, « Breathlessness and dysfunctional breathing in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): The impact of a physiotherapy intervention », *Autonomic Neuroscience*, vol. 223, p. 102601.
- RICH, E. M., VAS, A., PARSONS, T. D., KRONE, R., GOODMAN, B. P., 2021, « Functional status in postural tachycardia syndrome », *British Journal of Occupational Therapy*, p. 03080226211031807.
- RUZIEH, M., SIRIANNI, N., AMMARI, Z., DASA, O., ALHAZMI, L., KARABIN, B., et al., 2017, « Ivabradine in the treatment of postural tachycardia syndrome (POTS), a single center experience », *Pacing and Clinical Electrophysiology*, vol. 40, n° 11, p. 1242-1245.
- SCHWARTZ, A. E., MUNSELL, E. G. S., SCHMIDT, E. K., COLON-SEMENZA, C., CAROLAN, K., GASSNER, D. L., 2021, « Impact of COVID-19 on services for people with disabilities and chronic health conditions », *Disability and Health Journal*, vol. 14, n° 3, p. 101090.
- SOROKEN, C. J., 2021, *Le syndrome de tachycardie posturale chez les adolescent·e·s*, University of Geneva.
- STASZAK, J-F., 2001, « L'espace domestique : pour une géographie de l'intérieur », *Annales de géographie*, vol. 110, n° 620, p. 339-363.
- STOCK, M., 2011, « Habiter avec l'autre : identités et altérités dans les styles d'habiter polytopiques », *Le sujet dans la cite*, vol. 2, n° 1, p. 54-65.
- STOCK, M., 2015, « Habiter comme « faire avec l'espace ». Réflexions à partir des théories de la pratique », *Annales de géographie*, vol. 704, n° 4, p. 424.
- STRASSHEIM, V., WELFORD, J., BALLANTINE, R., NEWTON, J. L., 2018, « Managing fatigue in postural tachycardia syndrome (PoTS): The Newcastle approach », *Autonomic Neuroscience*, vol. 215, p. 56-61.
- TAI, F. W. D., PALSSON, O. S., LAM, C. Y., WHITEHEAD, W. E., SPERBER, A. D., TORNBLOM, H., et al., 2020, « Functional gastrointestinal disorders are increased in joint hypermobility-related disorders with concomitant postural orthostatic tachycardia syndrome », *Neurogastroenterology & Motility*, vol. 32, n° 12, p. e13975.
- VIDAL, P., MUS, M., 2009, « Abstract », *Flux*, vol. 78, n° 4, p. 38-48.
- WALKER, A., 2021, *The Trifecta Passport: Tools for Mast Cell Activation Syndrome, Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome and Ehlers-Danlos Syndrome*, Amber Walker.
- WALLMAN, D., WEINBERG, J., HOHLER, A. D., 2014, « Ehlers-Danlos Syndrome and Postural Tachycardia Syndrome: A relationship study », *Journal of the Neurological Sciences*, vol. 340, n° 1, p. 99-102.
- WATARI, M., NAKANE, S., MUKAINO, A., NAKAJIMA, M., MORI, Y., MAEDA, Y., et al., 2018, « Autoimmune postural orthostatic tachycardia syndrome », *Annals of Clinical and Translational Neurology*, vol. 5, n° 4, p. 486-492.
- WISE, S., ROSS, A., BROWN, A., EVANS, M., JASON, L., 2017, « An assessment of fatigue in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome », *Journal of Health Psychology*, vol. 22, n° 6, p. 733-742.
- ZADOURIAN, A., DOHERTY, T. A., SWIATKIEWICZ, I., TAUB, P. R., 2018, « Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: Prevalence, Pathophysiology, and Management », *Drugs*, vol. 78, n° 10, p. 983-994.

ANNEXES

Annexes

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des questions envoyées pour l'enquête

Q1 : Etes-vous ? (une femme/un homme/autre)
Q2 : Quel âge avez-vous ?
Q3 : Quand a été posé votre diagnostic du POTS ?
Q4 : Qui vous suit / vous a diagnostiqué pour le POTS ?
Q5 : Bénéficiez-vous d'une aide ou reconnaissance de l'Etat ?
Q6 : Suivez-vous ou avez-vous suivi une thérapie/ un accompagnement autre que médicamenteux ?
Q7 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q8 : Etes-vous atteint/e d'une autre pathologie ?
Q9 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q10 : Quelle est votre situation éducative/ professionnelle ?
Q11 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q12 : Vivez-vous ? (seul/en couple/en famille/autre)
Q13 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q14 : Avez-vous ? (des enfants/parents ou proches à charge/ autre)
Q15 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q16 : Votre lieu d'habitation est-il adapté aux limitations induites par le POTS ?
Q17 : Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, merci de préciser pourquoi svp.
Q18 : Avez-vous dû réaliser des travaux/ aménagements dans votre lieu d'habitation à cause du POTS ? Avez-vous dû trouver des stratégies d'adaptation pour améliorer votre quotidien dans votre lieu d'habitation ?
Q19 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser lesquels svp.
Q20 : Évaluez le niveau de handicap/ limitation rencontré dans votre lieu d'habitation (ex. problème d'accessibilité douche/cuisine, problème d'isolation/ températures, mobilier non adapté, escaliers, etc.).

Q21 : Donnez un ou plusieurs exemple(s) concret(s) svp.
Q22 : Les lieux d'habitation de vos proches (famille, amis, etc.) sont-ils adaptés aux limitations induites par le POTS ?
Q23 : Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, merci de préciser pourquoi svp.
Q24 : Vos proches (famille, amis, etc.) ont-ils dû réaliser des travaux/ aménagements dans leur lieu d'habitation à cause du POTS ? Ont-ils dû trouver des stratégies d'adaptation afin de vous recevoir dans leur lieu d'habitation ?
Q25 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser lesquels svp.
Q26 : Évaluez le niveau de handicap/ limitation rencontré dans les lieux d'habitation de vos proches.
Q27 : Donnez un ou plusieurs exemple(s) concret(s) svp.
Q28 : Comment gérez-vous psychologiquement votre POTS ?
Q29 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q30 : Votre espace / environnement éducatif est-il adapté aux limitations induites par le POTS ?
Q31 : Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, merci de préciser pourquoi svp.
Q32 : Des travaux/ aménagements ont-ils été effectués dans votre environnement/ espace éducatif à cause du POTS ? Des stratégies d'adaptation ont-elles été mises en place afin de vous recevoir dans votre environnement/ espace éducatif ?
Q33 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser lesquels svp.
Q34 : Évaluez le niveau de handicap/ limitation rencontré dans votre environnement / espace éducatif.
Q35 : Donnez un ou plusieurs exemple(s) concret(s) svp.
Q36 : Votre espace / environnement professionnel est-il adapté aux limitations induites par le POTS ?
Q37 : Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, merci de préciser pourquoi svp.
Q38 : Des travaux/ aménagements ont-ils été effectués dans votre environnement/ espace professionnel à cause du POTS ? Des stratégies d'adaptation ont-elles été mises en place afin de vous recevoir dans votre environnement/ espace professionnel ?
Q39 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser lesquels svp.
Q40 : Évaluez le niveau de handicap/ limitation rencontré dans votre environnement / espace professionnel.
Q41 : Donnez un ou plusieurs exemple(s) concret(s) svp.

Q42 : Les transports que vous utilisez sont-ils adaptés aux limitations induites par le POTS ?
Q43 : Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, merci de préciser pourquoi svp.
Q44 : Avez-vous dû changer de moyen de transports à cause du POTS ? Avez-vous dû trouver des stratégies d'adaptation pour utiliser les transports ?
Q45 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q46 : Évaluez le niveau de handicap/ limitation rencontré dans les transports.
Q47 : Donnez un ou plusieurs exemple(s) concret(s) svp.
Q48 : Les espaces publics de "nécessité" (courses/achats divers, structures médicales/de soins, banque, lieux d'aisance etc.) que vous fréquentez sont-ils adaptés aux limitations induites par le POTS ?
Q49 : Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, merci de préciser pourquoi svp.
Q50 : Avez-vous dû renoncer à fréquenter certains lieux de "nécessité" à cause du POTS ? Avez-vous dû trouver des stratégies d'adaptation pour vous rendre dans certains lieux de "nécessité" ?
Q51 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q52 : Évaluez le niveau de handicap/ limitation rencontré dans ces espaces publics de "nécessité".
Q53 : Donnez un ou plusieurs exemple(s) concret(s) svp.
Q54 : Les espaces publics de "loisirs" (parcs, cinémas, restaurants, coiffeur, etc.) que vous fréquentez sont-ils adaptés aux limitations induites par le POTS ?
Q55 : Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, merci de préciser pourquoi svp.
Q56 : Avez-vous dû renoncer à fréquenter certains lieux de "loisirs" à cause du POTS ? Avez-vous dû trouver des stratégies d'adaptation pour vous rendre dans certains lieux de "loisirs" ?
Q57 : Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q58 : Évaluez le niveau de handicap/ limitation rencontré dans ces espaces publics de "loisirs".
Q59 : Donnez un ou plusieurs exemple(s) concret(s) svp.
Q60 : Comment qualifiez-vous les réseaux sociaux dédiés au POTS ?
Q61 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q62 : Comment qualifiez-vous les rendez-vous de téléconsultation dédiés au POTS ?
Q63 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.
Q64 : Comment qualifiez-vous les autres ressources en ligne (autre que les réseaux sociaux) dédiées au POTS ? Ex: sites de vulgarisation, articles scientifiques, associations, rencontres virtuelles organisées par les associations etc.

Q65 : Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser votre réponse svp.

Q66 : Pour cette dernière question, VOUS avez la parole. Quelles seraient les modifications/ améliorations à apporter pour faciliter la prise en charge/ le quotidien des personnes atteintes du POTS? Notez vos idées et revendications ou évoquez vos expériences dans votre espace privé (habitation personnelle et celles de vos proches), les espaces publics que vous fréquentez (école, université, entreprise, travail, transports, commerces, espaces de loisirs etc.) mais aussi les espaces virtuels que vous utilisez (ressources en lignes, réseaux sociaux et communication en téléconsultation avec les soignants) .

Annexe 2 : Tableau récapitulatif caractérisant les personnes répondant à l'enquête

R1 : femme, 25-35ans, diagnostic posé il y a 1 à 3 ans, étudiante, vit en famille
R2 : homme, 35-45ans, diagnostiqué il y a moins d'un an, salarié, vit en famille avec enfants
R3 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 1 et 3 ans, en recherche d'emploi, vit en couple avec enfant
R4 : femme, 25-35, diagnostiquée il y a moins d'un an, en arrêt maladie, vit en famille avec enfants
R5 : femme, 25-35, diagnostiquée il y a moins d'un an, salariée, vit en couple
R6 : femme, 45-55, diagnostiquée entre 10 et 20 ans, recherche d'emploi, vit en couple avec enfants
R7 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 1 et 3 ans, au chômage, vit en couple
R8 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 10 et 20 ans, salariée, vit en famille avec enfants
R9 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 1 et 3 ans, sans emploi, vit en famille
R10 : femme, 18-25, diagnostiquée il y a moins d'un an, écolière scolarisée, vit en famille
R11 : femme 25-35, diagnostiquée il y a moins d'un an, employée fonction publique, en couple
R12 : femme, moins de 18 ans, diagnostiquée il y a moins d'un an, écolière scolarisée, en famille
R13 : femme, 18-25, diagnostiquée entre 1 et 3 ans, apprentie/alternante, vit seule
R14 : femme, 45-55, diagnostiquée entre 20 et 30 ans, salariée, vit en famille avec enfants
R15 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 1 et 3 ans, en recherche d'emploi, vit seule avec enfants
R16 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 20 et 30 ans, salariée, vit en couple avec enfants
R17 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, étudiante, vit en couple
R18 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, employée fonction publique, famille et enfants
R19 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 5 et 10 ans, en recherche d'emploi, vit en famille

R20 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 1 et 3 ans, en arrêt maladie, vit en couple
R21 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, en recherche d'emploi, vit en couple
R22 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, auto-entrepreneuse, vit en couple
R23 : femme, 35-45, diagnostiquée il y a moins d'un an, en reconversion professionnelle, en couple
R24 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 1 et 3 ans, reconversion professionnelle, vit seule + enfant
R25 : femme, 35-45, diagnostiquée il y a moins d'un an, salariée, famille + enfants/ proche à charge
R26 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, en recherche d'emploi, famille + enfants
R27 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, en recherche d'emploi, vit en couple + enfants
R28 : femme, 45-55, diagnostiquée entre 10 et 20 ans, sans activité professionnelle, couple + enfant
R29 : femme, 25-35, diagnostiquée il y a moins d'un an, salariée, vit en famille avec enfants
R30 : homme, 35-45, diagnostiqué il y a moins d'un an, salarié, vit seul
R31 : femme, 45-55, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, en invalidité, vit en famille avec enfants
R32 : femme, 25-35, diagnostiquée en 3 et 5 ans, entrepreneuse, vit en couple
R33 : femme, 45-55, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, auto-entrepreneuse, vit en couple avec enfants
R34 : femme, moins de 18 ans, diagnostiquée il y a moins d'un an, écolière déscolarisée, en famille
R35 : femme, 18-25, diagnostiquée il y a moins d'un an, salariée en invalidité, vit en couple
R36 : femme, 25-35, diagnostiquée entre 3 et 5 ans, docteure, vit en couple
R37 : femme, 35-45, diagnostiquée entre 5 et 10 ans, salariée, vit en famille avec enfants
R38 : homme, 45-55, diagnostiqué entre 1 et 3 ans, employé fonction publique, en couple + enfants

Annexe 3 : Descriptif et anamnèse des enquêtés

Au 27 octobre 2021 (date de clôture de l'enquête), 38 personnes ont répondu au questionnaire mis en ligne. La majorité d'entre elles sont des femmes : 35 répondantes et 3 hommes parmi les sondés. Les tranches d'âge des participants varient, cependant l'âge moyen se situe entre 25 et 55 ans. Chez les répondants, le diagnostic du POTS a été posé il y a moins d'un an pour plus d'un tiers, et entre 1 et 10 ans pour la plupart des autres patients de l'enquête. Ces personnes sont suivies pour leur POTS par plusieurs spécialistes ou une combinaison de soignants tels que des cardiologues, neurologues et/ou généralistes. Une minorité de répondants a indiqué consulter un soignant issu d'une autre spécialité que celles citées ci-dessus : interniste, pharmacologue, pédiatre, urgentiste en sont des exemples.

Une partie des patients bénéficie d'aides de l'Etat français. Notons cependant que presque la moitié des personnes ayant répondu n'en reçoit aucune. L'autre moitié a une Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH), presque un tiers bénéficie d'une carte mobilité inclusion, et une minorité de personnes bénéficie de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), d'une carte de stationnement, d'une pension d'invalidité, ou encore d'une Prestation Compensation Handicap (PCH). Ce pourcentage permet d'appréhender les aides à la mobilité dans les différents lieux qu'ils utilisent (lieux de travail/études, de nécessité, de loisirs) ainsi que les disparités qui peuvent exister.

La plupart des malades suivent des thérapies autres que médicamenteuses. Plus de la moitié des répondants suivent une Activité Physique Adaptée (APA) en centre de rééducation ou auprès de thérapeutes agréés comme les kinésithérapeutes. Près d'un quart ont un suivi psychologique ou psychiatrique, et une minorité des patients suit d'autres thérapies ou médecines dites « alternatives » (ex : ostéopathie, sophrologie, réflexologie). Un tiers des répondants ne suit aucune autre thérapie hormis médicamenteuse. Cette donnée a son importance pour quantifier et qualifier les lieux de soins fréquentés par les patients.

Presque la moitié des personnes sondées sont également atteintes d'autres pathologies. Les maladies citées par les participants sont les suivantes : endométriose, Encéphalomyélite Myalgique (EM) ou Syndrome de Fatigue Chronique (SFC), polyneuropathies des petites fibres nerveuses, polyarthrite rhumatoïde, scorbut, carotidynie, Syndrome d'Ehlers Danlos (SED), Syndrome d'Activation Mastocytaire (SAMA), urticaire chronique, insuffisance mitrale minime, fibromyalgie, migraine, hypothyroïdie, Lésion Ostéochondrale du Dôme de l'Astragale (LODA), apnée du sommeil, infection à *Helicobacter pylori*, maladie de Ménière, algodystrophie, gastroparésie, anomalie plaquettaire et dysautonomie neuropathique. Cette liste se rajoute aux maladies et syndromes déjà mis en avant dans l'introduction et peut donner des indications sur les potentielles limitations engendrées par la pluripathologie.

La situation éducative ou professionnelle des sondés varie largement d'où un panel hétéroclite. Sont comptés parmi les répondants : des salariés (en activité ou en invalidité), des personnes en recherche d'emploi, des employés de la fonction publique, des auto-entrepreneurs, des étudiants, des écoliers (scolarisés et déscolarisés), un alternant ou apprenti, une personne en invalidité, en formation (CFP), en reconversion professionnelle, en doctorat, en arrêt maladie, sans emploi et entrepreneur. Ces données mettent en perspective les lieux d'activités fréquentés par les malades, ou à contrario les difficultés rencontrées en ces espaces.

Les patients sondés vivent en majorité en couple, puis en famille et enfin seuls. Une personne a mentionné être une mère isolée. La moitié d'entre eux a des enfants à charge et un répondant a des parents/proches à charge (statut d'aidant ou non). Ces données vont pouvoir donner des indications sur la praticité des activités quotidiennes ainsi que les espaces fréquentés avec ou sans les personnes accompagnant les patients.

NOTES

1. Bpm : Battements Par Minute/ Beats Per Minute

2. Définition « autochtone » CNRTL : <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/autochtone>

3. Définition « allochtone » CNRTL : <https://www.cnrtl.fr/definition/allochtone>

RÉSUMÉS

Cet article est basé sur une enquête auprès de personnes atteintes du Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale (POTS) pour évaluer le niveau de limitation rencontré par celles-ci. Il peut être un handicap (in)visible de nature diverse selon les environnements fréquentés et occupés par les personnes atteintes de cette maladie. Les espaces étudiés se divisent en trois grandes sections : les espaces privés, publics et virtuels. L'enquête est a été menée à l'aide d'un questionnaire en langue française destiné aux patients francophones. Le but de ce travail est d'affermir la connaissance de cette maladie dans les sciences humaines, de donner la parole aux personnes atteintes par ce syndrome, afin de mettre en lumière la réalité de leur quotidien quant à leur utilisation des espaces et, enfin, d'améliorer leur prise en charge à la fois médicale et sociale. Les résultats montrent qu'un grand nombre de limitations façonnent les pratiques des espaces à la fois tangibles et impalpables des patients atteints du POTS. Cet article relate leurs stratégies d'adaptation face aux obstacles et réalités multiples.

This article is based on a survey of people with Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) to assess the level of limitation experienced by patients with this condition which can be an (in)visible disability of various kinds depending on the environments frequented and occupied by the patients. The spaces studied here are divided into three main sections: private, public and virtual spaces. The survey is conducted using a French-language questionnaire for French-speaking patients. The aim of this work is to improve knowledge of this disease in the humanities, to give a voice to people with the disease to shed light on the reality of their daily use of spaces, and finally to improve their medical and social care. The results show that many limitations shape the practices of both tangible and intangible spaces of POTS patients. This article reports on their coping strategies, obstacles, and multiple realities.

INDEX

Mots-clés : syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale (POTS), handicap invisible, Covid-19, espace vécu, habiter, accessibilité

Keywords : postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS), invisible disability, Covid-19, experienced space, dwelling, accessibility

AUTEUR

MARIE POUILLÈS GARONZI

Doctorante

Université Lyon II ED 483, UMR 5600 EVS IRG

marie.pouillesgaronzi@univ-lyon-2.fr