

S'HABILLER

RESTITUTION D'ENQUÊTE SUR
L'HABILLEMENT ET LE SHOPPING

AVEC UN

RÉALISÉE AUPRÈS DE 200 FEMMES
CONCERNÉES PAR LE SED

SYNDROME D'EHLERS-DANLOS

PAR



BIEN à

PORTER.

HABILEMENT CONSEILLÉ

IMPULSE PAR COVER-DRESSING

Ce livre est dédié à toutes les femmes qui ont contribué à cette étude.

Nous les remercions, ainsi que les associations Sed-In France et Arc-en-Sed pour leur aide et leur soutien dans la diffusion de notre enquête.

Nous remercions également Nicolas LOCOGE pour ses illustrations, ainsi que Sarah LE NY, Julien PLANCHON et Muriel ROBINE pour leur contribution active.

Qui sommes-nous ?

Bien à Porter est un projet développé par l'association COVER-Dressing, créée en juin 2013.

Sa raison d'être ? Développer un socle de connaissances sur les problématiques d'habillement rencontrées quotidiennement par les personnes ayant un handicap ou une maladie. Quels vêtements choisir pour s'habiller facilement et confortablement quand on a par exemple un membre paralysé, que l'on porte une prothèse ou un plâtre, que l'on fait de l'œdème, que l'on a des douleurs localisées, des limitations articulaires ou bien des difficultés physiques ou fonctionnelles liées à un état de santé ou de handicap ? 4 français sur 10 sont directement concernés.

Notre mission associative consiste à :

- faciliter l'habillement quotidien des personnes concernées en détectant les pièces les plus ergonomiques dans l'offre vestimentaire existante ;
- donner des clés aux industriels du prêt-à-porter pour mieux prendre en compte notre public dans la conception de ses produits d'habillement, ainsi que dans ses activités de conseil à la clientèle.

Notre association appuie son action sur une activité de recherche et développement, encadrée par un ergothérapeute, sur des partenariats avec des professionnels du textile ainsi que sur des enquêtes menées auprès de ses bénéficiaires. Elle développe aussi un outil de

bilan habillage ergothérapique à destination des personnels soignants en centres de rééducation fonctionnelle. Elle a par ailleurs créé des outils web, comme le site collaboratif de conseils habillage dédié aux personnes avec handicap ou pathologie www.bienaporter.com et son blog lié, blog.bienaporter.com.

Préface

La tenue vestimentaire est un facteur essentiel au bien-être, à l'inclusion et à la participation sociale des personnes, et nous avons à cœur d'accompagner nos publics dans la satisfaction et la reconnaissance de leurs besoins en matière d'habillement.

Ainsi, le confort et l'ergonomie du vêtement sont au cœur de nos préoccupations, afin de déterminer les critères de coupes, matières et accessoirisation les plus en phase avec des besoins spécifiques. Nous croisons les expertises de nos bénéficiaires avec celle de notre équipe pluridisciplinaire, encadrée par un ergothérapeute, pour figurer les solutions d'habillement les plus facilitantes pour chacun.

Nous collectons les retours d'expérience de nos bénéficiaires et analysons méticuleusement au sein de notre laboratoire des essayages vestimentaires réalisés par des personnes qui ont différentes typologies de contraintes physiques ou fonctionnelles. Cette approche est enrichie d'enquêtes réalisées au moyen de questionnaires poussés, adressés à des personnes ayant des pathologies ciblées. C'est dans ce cadre que nous avons réalisé l'étude présentée ci-après, centrée sur un public atteint du SED, Syndrome d'Ehlers-Danlos.

Cet ouvrage a pour vocation de restituer un état des lieux des pratiques et besoins relatifs à l'habillement de 200 femmes atteintes d'un SED. Il vise à informer et sensibiliser toutes les parties prenantes potentielles autour d'une

réflexion sur le sujet : professionnels de l'habillement,
métiers du soin, acteurs du médico-social ...

Nous vous en souhaitons bonne lecture.

L'équipe de Bien à Porter

Sommaire

Glossaire

Le Syndrome d'Ehlers Danlos

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos, qu'est-ce que c'est ?
Les impacts du SED sur l'habillement et le parcours d'achat

L'enquête

Les répondantes

Les caractéristiques de la cliente avec SED

De nombreux symptômes impactent directement sur ses choix vestimentaires.

Des douleurs qui se manifestent sur toutes les zones du corps.

Des comorbidités qui ajoutent d'autres troubles.

Le shopping de la cliente avec SED

Les achats en magasin

Les achats en ligne

L'habillement de la cliente avec SED : le façonnage des vêtements recherchés

Les matières

Les coupes

Les étiquettes

Les systèmes de fermeture

Dans les grandes lignes...

Les vêtements et le SED : les habitudes de consommation pièce par pièce

Les vêtements du haut

Les vêtements du bas
Les chaussures
Les dessous
Les chaussettes, bas et collants
Les culottes
Les soutiens-gorge
Les vêtements du dessus

Résumé des grands principes

Les femmes avec un SED recherchent des vêtements amples
Elles adaptent continuellement leurs tenues
Elles recherchent des vêtements simples, doux et souples
Elles recherchent des vêtements légers
Elles sont attentives aux coupes de leurs vêtements
Elles recherchent la praticité

Conclusion

S'habiller avec un SED, ou l'art de chercher la quadrature du cercle !
Des similitudes avec d'autres handicaps ou pathologies

Quelques clés pour améliorer l'expérience d'achat de la cliente qui a un SED

Ce que peuvent faire les marques de prêt-à-porter
Ce que peuvent faire les personnes concernées par la maladie

Glossaire

Compressifs médicaux : vêtement ou dispositif conçu pour exercer une pression sur une partie du corps.

Ergonomie : adaptation de l'environnement de la personne, tenant compte de ses besoins, moyens, méthodes et milieux de travail.

Hallux valgus (ou oignon) : déformation, déviation de la base du gros orteil vers l'extérieur.

Hypermobilité (articulaire) : les articulations se déplacent au-delà des limites normales. L'hypermobilité peut être locale (une ou deux articulations), périphérique (doigts et orteils) ou généralisée.

Hyperlaxité : élasticité excessive de certains muscles, des tissus conjonctifs de la peau ou des tendons et ligaments.

Hyper-sensorialité (ou hypersensibilité sensorielle) : le cerveau perçoit avec intensité les stimuli de son environnement sans réussir à les filtrer.

Orthèse : appareil orthopédique qui protège, immobilise une partie du corps, compense une fonction absente ou déficitaire, assiste une structure articulaire ou musculaire, ou stabilise un segment corporel pendant une phase de réadaptation ou de repos.

Proprioception : perception innée de la position des différentes parties du corps dans l'espace.

Prothèse : appareillage destiné à remplacer une partie manquante du corps, qu'il s'agisse d'un membre, d'un organe ou d'une articulation.

Varus équin (ou pied-bot) : déformation congénitale du pied.

Le Syndrome d'Ehlers Danlos

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos, qu'est-ce que c'est ?

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est une pathologie génétique héréditaire qui se caractérise par une anomalie du tissu conjonctif, qui compose 80% de notre corps. Cette anomalie entraîne notamment des douleurs articulaires et musculaires, la fatigabilité et la fragilité de la peau (bleus, blessures, allergies, temps de cicatrisation allongé). Elle provoque souvent une hypermobilité articulaire plus ou moins importante et donc de nombreuses blessures, des manifestations digestives ainsi que des douleurs diffuses persistantes à la prise d'antalgiques.

Hypermobile, vasculaire, classique... il existe plusieurs types de SED, avec cependant des caractéristiques communes. Dans ses différentes formes, le SED concerne aujourd'hui officiellement entre 5 000 et 10 000 personnes en France, essentiellement des femmes. Mais compte-tenu de la diversité des douleurs et des troubles qu'elle génère, son diagnostic s'avère compliqué à poser. Ainsi, le nombre de personnes atteintes avoisinerait les 500 000 selon le Groupe d'étude et de recherche du syndrome d'Ehlers-Danlos (GERSED).

Les caractéristiques communes du SED nous permettent d'établir un profil d'habillage, dont nous avons pu noter des convergences avec d'autres pathologies, notamment la fibromyalgie et l'autisme.

Les impacts du SED sur l'habillement et le parcours d'achat

Le SED ne se voit pas toujours ! Il se peut que la personne face à vous soit atteinte du SED sans que vous ne puissiez le savoir. Il existe cependant quelques signes visibles inhérents à la maladie, qui sont des conséquences plus ou moins régulières et durables et se manifestent surtout en périodes de « crise ». La cliente atteinte d'un SED peut effectivement :

- Se déplacer, de manière transitoire ou définitive, en fauteuil roulant, avec une canne, une béquille, etc. ;
- Porter périodiquement des vêtements compressifs ou orthèses sur différentes parties du corps ;
- Mettre un casque anti-bruit dans certains environnements.

Ces comportements sont liés à des troubles potentiels, dont certains peuvent aussi impacter l'habillement et le shopping des personnes concernées :

- Des troubles proprioceptifs, qui se manifestent par une diminution ou perte du sens de positionnement du corps pouvant conduire à des maladroites et des chutes. Afin d'améliorer les sensations du corps, soutenir les surfaces articulaires et stabiliser les mouvements et les articulations, certaines patientes devront porter, durablement ou en période de « crise », des orthèses plantaires ou des semelles orthopédiques, ainsi que des

- vêtements compressifs sur différentes parties du corps (cou, tronc, genou, poignets, doigts, pieds, etc.) ;
- Des douleurs diffuses, justifiant elles aussi le port d'orthèses comme, pour exemple, une ceinture lombaire ou thoraco-lombaire ;
 - Des troubles neurovégétatifs, responsables de frilosités, sudations, migraines, etc. ;
 - Des troubles sensoriels d'ordre ophtalmiques (fatigue visuelle, sensibilité à la lumière), auditifs (intolérance au bruit, acouphènes), ou relatifs à l'odorat.

Ces troubles se manifestent de façon très inégale selon les personnes et selon les périodes.

À RETENIR

L'habillement des personnes avec SED contribue à la perception du schéma corporel. Les vêtements choisis doivent pouvoir se superposer aux compressifs et orthèses sans gêner. Ils doivent aussi s'enfiler facilement, sans nécessiter de contorsions douloureuses.

Une bonne accessibilité du lieu de vente est souhaitable, sans encombrement au sol. Une bonne signalétique et une ambiance sans bruits et lumière excessifs ni parfums seront particulièrement appréciées par la cliente SED.

L'enquête

Notre enquête a été réalisée entre juin et décembre 2020 auprès de 208 personnes ayant répondu en ligne à notre questionnaire. Il s'agit d'un questionnaire auto-administré.

Les questions posées visaient à cerner dans leurs grandes lignes les pratiques des personnes avec SED en matière de :

- Choix des pièces d'habillement : vêtements, lingerie, chaussures...
- Modalités d'achat de vêtements : quelles expériences sur le web et en magasin ?

120 questions au total nous ont permis de dresser un premier état des lieux, sur un sujet encore très peu traité. L'objectif de ce travail visait à établir, en premier lieu, s'il existe ou non un « profil d'habillement » objectif de la personne avec SED, c'est-à-dire des caractéristiques communes à toutes les personnes atteintes de la pathologie.

Profil
1
(Largement majoritaire)

Profil 2 (minoritaire)

Notre constat est qu'il n'existe pas un, mais plusieurs profils, avec cependant de grandes caractéristiques communes. Nous présenterons donc ici, dans chacune des synthèses illustrées de l'étude à la fin de chacune des parties de cette restitution, le profil très majoritairement représenté, ainsi que le « profil 2 » ou « profil bis » faisant, au regard de notre étude et de nos diverses observations, plutôt figure d'exception. Il est important de noter que certaines femmes du profil 1 « glissent » vers le profil 2 dès lors qu'elles cessent de porter leurs compressifs médicaux : elles recherchent alors une sorte de compensation.

Nous avons bénéficié de l'appui de personnes directement concernées par la maladie pour valider la pertinence des questions posées, et d'associations représentatives du Syndrome d'Ehlers-Danlos telles que Sed-In France ou Arc-en-Sed pour contribuer à la diffusion de l'enquête.



96,3% des répondants sont des femmes. Elles sont effectivement davantage touchées par le Syndrome d'Ehlers-Danlos : elles constituent aujourd'hui 82% des patients diagnostiqués, et leurs symptômes sont plus sévères que ceux des hommes, notamment du fait du facteur hormonal.

Nous avons choisi de nous focaliser sur leurs seules réponses, tandis qu'une enquête à destination des hommes sera réalisée ultérieurement.

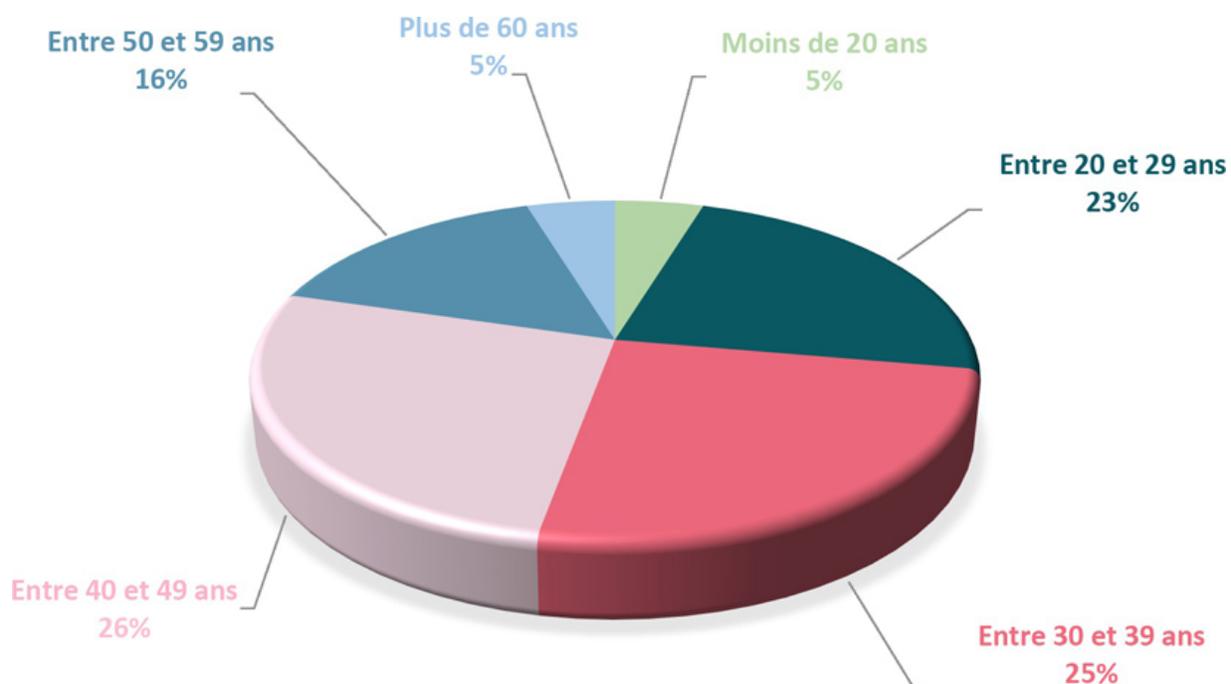
Notre restitution évoquera ainsi principalement « la femme avec SED », « la personne avec SED », « la cliente avec SED », ou encore « les répondantes ».

Pour mieux mettre en perspective les données recueillies, nous avons choisi d'exprimer tous les éléments chiffrés de l'enquête sous forme de pourcentage.

Les répondantes

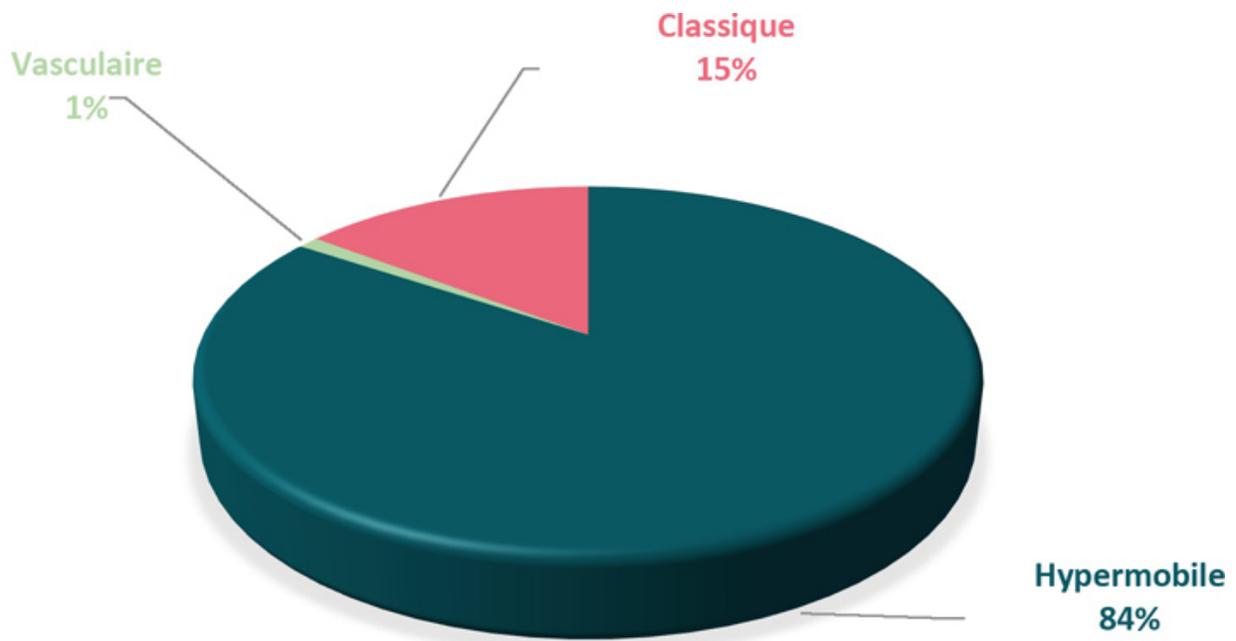
Plutôt jeunes, de type SED Hypermobile, avec déjà une longue expérience de la maladie.

Quel est votre âge ?



Les répondantes sont plutôt jeunes : 1 sur 4 a moins de 30 ans, la moitié a entre 30 et 49 ans, 1 personne sur 5 seulement a plus de 50 ans. Cela reflète la reconnaissance récente de la maladie, qui reste cependant très largement sous-diagnostiquée selon le Professeur Hamonet¹.

Quel est votre type de SED ?



Elles représentent très majoritairement le type hypermobile (SEDh), où prédominent les symptômes comme les luxations/subluxations et entorses fréquentes, la fatigue chronique, les douleurs intenses, les dystonies musculaires, parfois un syndrome des jambes sans repos et des atteintes d'ordre neuro-musculo-squelettiques.

La moitié des répondantes déclarent avoir un Syndrome d'activation mastocytaire (SAMA) présumé ou confirmé, associé au SED, qui entraîne des symptômes allergiques, dermatologiques, neurologiques, gastro-intestinaux et autres.

Depuis combien de temps votre SED s'est-il développé ?