

Visionnement exclusif du film
"Complicated" sur le
syndrome d'Ehlers-Danlos

Présenté en partenariat avec



EDS  Foundation

1er novembre, 2025
à Montreal



Une production de "Open-Eye Pictures"

Résumé des
échanges avec
l'auditoire
après le
visionnement
du film

Film « Complicated » sur le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)

- ▶ Film produit par « Open Eye Pictures »
- ▶ Information sur le film et bande annonce:
<https://openeyepix.org/complicated>

« COMPLICATED raconte l'histoire méconnue d'enfants souffrant de maladies complexes et invisibles, marginalisés par un système médical incapable de leur apporter les soins dont ils ont désespérément besoin. Ballottés entre spécialistes, victimes d'erreurs de diagnostic et souvent étiquetés comme souffrant de troubles psychologiques, ces jeunes patients luttent pour être reconnus, respectés et mener une vie normale. Le film révèle une face sombre de la médecine pédiatrique, où les parents qui cherchent des réponses risquent d'être accusés de maltraitance médicale envers leurs enfants et même de perdre leur garde. » (traduction d'un extrait du site Open Eye Pictures)

- ▶ Bien que les participants et participantes aient trouvé le film percutant, ils pensent qu'il est nécessaire de montrer ces cas extrêmes puisqu'ils existent au Québec. Pour sensibiliser et « réveiller » le milieu médical. Certains connaissent des personnes qui ont un parcours semblable aux jeunes filles dans le film.
- ▶ Gail Ouellette du RQMO et Sandy Smeenck du EDS Canada Foundation ont témoigné du nombre élevé de personnes avec le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) qui contactent leurs organismes et de personnes dans des situations aussi dramatiques que présentées dans le film.
- ▶ Les personnes ont exprimé leur contentement de se retrouver aujourd'hui avec d'autres personnes qui ont un diagnostic du SED ou qui le soupçonnent. Des personnes qui les comprennent et ne les jugent pas.

- ▶ Des personnes ont raconté leur long parcours avant d'avoir un diagnostic ou sans un diagnostic officiel pour le moment : 22 ans, 14 ans, etc.
- ▶ Beaucoup n'ont pas été crues et ont été référées en psychiatrie. Diagnostics de maladie psychosomatique, de trouble neurologique fonctionnel, etc. On dit : « dans votre tête »; on les accuse de « magasiner » des médecins; elles parlent de « traumatismes infligés par le personnel médical ». Elles sont traumatisées par les réactions des médecins à l'urgence.
- ▶ Le fait que ces jugements sont inscrits dans le dossier médical les suit et leur nuit davantage.

- ▶ Une mère dit ne pas avoir été accusée d'abus médical d'enfant comme les mères dans le film, mais a souvent senti que les médecins soupçonnaient qu'elle inventait les symptômes de son enfant.
- ▶ Une autre qui voit des symptômes commencer à apparaître chez ses enfants a peur d'en parler au cas où elle ne serait pas crue.

- ▶ La communication avec les médecins est difficile. Surtout qu'il faut limiter la consultation à 15 minutes et à un seul problème de santé (alors que SED est une maladie multi-systémique!)
- ▶ Une personne affirme vivre une frustration qui entraîne une fatigue qui à son tour a un impact sur son état.

- ▶ Difficile de voir qu'ailleurs on offre des soins et traitements pour cette maladie alors qu'au Québec et dans le reste du Canada, il y a peu de services. On compte sur d'autres personnes atteintes pour apprendre et obtenir de l'aide. Difficile de devoir être soi-même une experte de la maladie à la place des médecins qui ne connaissent pas. C'est stressant...
- ▶ Des personnes ont suggéré de former les étudiants et étudiantes de médecine et de se tourner vers l'intelligence artificielle pour le diagnostic par exemple.

Résumé rédigé par Gail Ouellette, RQMO

15^{ANS}
RQMO
REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS
DES MALADIES ORPHELINES



RQMO.ORG

&

EDS  **Foundation**

EDSCANADA.ORG