

ANNEXE II

Sèmes des témoignages

Pré-médical

Arrêt activité	RDO Tumeurs ;	1
Diminution vue	RDO Batten 1	1
Dit rien	SED4	1
Symptômes intermittents	V2	1
Doute	B23	1
Famille	B24 ; B25 ; V2 ; RDO Batten1 ; RDO Phelan ; SED4	6
Fatigue	A75-83	1
Honte	EM ; RDO Verneuil 1	2
Invisibilité	B25	1
Maladresse	SED1	1
Marche	B24 ;	1
Nom	B25 ; B57	2
Perte mémoire RV	L	1
Prise de poids	C2	1
Regard autres	RDO Dystonie ; RDO Kleine1 ;	2

Errance diagnostique

Abandon (pat.)	M1 ; M4 ; V1	3
Arrogance/humilité	L4 ; V1 ; V3, SED	4
Com entre méd	RDO œdème ;	1
Confiance	M7 ; V1 ; L3	2
Culpabilité	EM14	1
Diagnostics faux	RDO Verneuil2 ; RDO Batten ; V1 ; V2 ; V3 ; L1 ;	6
Eco	EM10 ; V1 ; SED1 ; SED4	4
Effets secondaires	M8 ; RDO Dystonie2 ; RDO Kleine3 ; V1 ; V3 ; L ; SED1 ; SED6	8
Erreur (méd.)	A75-83 ; M1 ; V3	3
Examens	M11 ; V1	2
Explication aux a	M2 ; D180-184	2
Explication pas d'__	L1 ; REDO œdème ;	2
Fainéant/simulation	B72 ; EM4 ; RDO œdème ; SED1 ; SED4 ; SED6 ;	6
Famille	M2 ; EM4 ; EM14, REDO Tarlov; C2	5
Fatigue	A75-83 ; A88-95 ; EM4	3
Folie	M6 ; M10 ; EM3 ; SED1	4

Fragilité	SED5	1
Généraliste (bon_)	A75-83 ; EM16	2
Génétique	L2 ; L3 ;	2
Grandeur essentielle / sympt. Idiopath.	A41-45 ; L ;	2
Handicap	L2 ; SED1 ; SED6 ;	3
Hasard	A75-83	1
Honte	SED1	1
Hôpital	M2 ; V1 ; V3	3
Humiliation	M9 ; EM13 ;	2
Identité	B64 ; V3 ; C2	3
Intermittence	V2 ; V3	2
Invisibilité	EM2 ; EM 18	2
Mal. compagne	A38-40	1
Malveillance	M9 ; V2	2
Méd. alternative	V3 ; L ;	2
Mort	V1	1
Nom	EM18 ; V3 ; SED1	3
(A)Normal	V1 ; L4 ; SED1 ; SED4 ; SED6 ;	5
Orientation	B61 ; M5 ; RDO spasmes ; V3 ;	4
Ping pong	M9 ; EM12	2
Prescriptions étranges	A41-45 ; A75-83 ; RDO Batten ; V3 ;	4
Présence	RDO Tarlov	1
Psy ou psysoma	M1 ; M2 ; M3 ; M4 ; M6 ; M7 ; M9 ; M11 ; EM2 ; EM18 ; JED1 ; RDO Tarlov ; RDO Kleine2 ; RDO Kleine3 ; RDO spasmes ; V1 ; V3 ; SED1	17
Quelque chose	L3 ; V3	2
Rareté	B35 ; EM15 ; EM16 ; EM17 ; EM21	5
Rassurance (méd.)	A41-45 ; EM8 ; RDO spasmes ;	3
Réalité	L3	1
Rien	M1 ; M10 ; EM 9 ; EM10 ; EM11 ; EM18 ; SED1	7
Rythme	B62	1
Signe	L2	1
Spécialistes	SED6	1
Souffrance	M8 ; M9 ; EM10 ; SED1 ; SED4 ;	5
Suspicion mauvais traitement	B25 ; B60 ; B61 ; B62 ; A68-74 ; EM14 ; SED5 ; SED10	8
Symbolique	B69	1
Télévision/media	A41-45 ; EM21 ; L3 ; RDO œdème ; RDO Kleine2 ; C2	6

Annonce diagnostic

Accompagnement	B66b ; B68	2
Ambivalence annonce	B65b ; B65d ; RDO Tarlov ; RDO tumeur ; SED6	5
Combat	V1b ; RDO tumeur	2
Culpabilité	B77c ; B78 ; EM19 ; EM20 ;	4

Effets bénéfiques	B65 ; B65b ; B65c ; B65d ; B65e ; A75-83 ; M1 ; EM20 ; RDO Tarlov ; RDO Kleine4 ; C2 ; SED6	12
Effets néfastes	B67 ; RDO Batten3 ; RDO Ataxia ; B68	4
Effets neutres	A68-74 ; RDO Tarlov ;	2
Effets second. Trait.	M2 ;	1
Entourage	M2 ;	1
Etiologie	RDO Tarlov ; C2 ;	2
Examens	A68-74 ; Lc	2
Explication (méd.)	B64c ; B65b ; RDO ataxia ; V3 ;	4
Famille	B62 ; B78b ; A88-95 ; RDO Kleine4 ; RDO ataxia ;	5
Filiation	B62 ;	1
Fragilité	A75-83 ;	1
Imagerie	C2	1
Maladie / malade	B42 ; B42b ; B43 ; B43b ; A75-83 ; A88-95	6
Mécompréhension	B67b ; B67c ; RDO ataxia ;	3
Méd. alternative	Lc	1
Nom (ou mot)	B62 ; B63 ; B65 ; B65e ; B66 ; B77 ; A68-74 ; A88-95 ; M1 ; EM19 ; EM20 ; C2 ; Lc	13
Normal	A75-83	1
Pas dans la tête	B65c ; EM19	2
Peur / angoisse	A75-83 ; A88-95 ; RDO Tarlov ;	3
Quelque chose	B67c ;	1
Rareté	RDO Phelan	1
Réalité	A88-95 ;	1
Reconnaissance	M2 ;	1
Rien à faire	RDO Tarlov ; RDO Verneuil3 ; SED6	3
Rythme	A75-83	1
Solitude	B77b	1
Télévision/media	M2 ; RDO Phelan ; C2 ;	3
Traitement (refus)	M2 ;	1
Traitement (bon)	RDO tumeur ;	1

Pronostic

Avenir	B50e ; B77 ; RDO Batten3 ; RDO ataxie	4
Chance	A 75-83	1
Diagnostic prénatal	B36g ;	1
Errance/examens	E chromosome 18 ;	1
Maladie / Malade	B42 ;	1
Projet	M2	1
Temps	B68b	1

Traitement/Guérison

Activités	A75-83 ;	1
Apprivoiser/s'adapter	M1 ; EM1 ;	2
Arrogance	D155 ;	1
Avenir (et espoir)	B26 ; D85-87 ; D163-166 ;	4
Colère	D85-87 ;	1
Combat	V2 ; C1 ;	2
Confiance	Ld ; 148 ;	2
Corps	D148 ;	1
Deuil	D85-87	1
Doser	C2	1
Douleur (et anti -)	D100-101 ;	1
Eco	A75-83 ; RDO Atrésie ; V2 ; Ld	4
Evolution	V2 ;	1
Explications	B59 ; M2 ; RDO Ring2 ;	3
Famille	RDO Ring2 ; V1b ; V2 ; V3 ;	4
Folie	V2	1
Génétique	B26b ; V3 ;	2
Génique	B26	1
Guérir (ou non)	B26c ; B27 ; B37 ;	3
Hôpital	V1 ;	1
Injustice	B35b ; D85-87	2
Maladie/Malade	B43b ; B58b ; Ld ; SED1	4
Malveillance	V2b	1
Méd. alternative	D80b ; D195-197 ;	2
Médicaments	RDO Narcolepsie ; V2 ;	2
Mort	B27b ; B28b ; V1	3
Nouveau symptôme	V2 ;	1
Orientation	D104 ;	1
Origine	V2 ;	1
Placebo	D80b	1
Présent	D163-166 ;	1
Proches	D85-87	1
Protocoles	V1 ;	1
Psy	D104 ; M1 ;	2
Rareté	B35b	1
Réalité	C1 ;	1
Recherche	B35b ; RDO Narcolepsie ; RDO Haley3 ; RDO HAP2 ; RDO Phelan ; V1 ; V3	7
Reconnaissance	RDO Atrésie ;	1
Regard autres	RDO Atrésie	1
Relation S-S	B58 ; B58b ; B59 ; D148 ; D155 ; M2 ; Ld ;	7
Roseau	C1 ;	1
Sevrage	C2	1
Télévision/Media	B26 ; B58 ; B59 ; Ld ;	4
Traitement absent	B26b ; D104 ; RDO Batten3 ; V1 ; SED7 ; Ld	6
Traitement libre ou	A75-83 ; D45 ; D78 ; D80 ; D80b ; D100-101 ; D148 ; D155 ; RDO	9

actif	Dystonie3 ;	
Traitement mauvais	M2 ; M3 ; RDO Narcolepsie ; RDO Ring2 ; V2 ; C1 ; Ld ;	7
Traitement bon	V1 ; C2	2
Voyage santé	V1 ; RDO Narcolepsie ; Ld ;	3

Souffrance/Soulagement/Stratégie/Sens/

Affects/Passions /Emotions/Amour	D97 ; D98 ; D134-138 ; D168-169 ; D175-179 ; D191 ; D193-194 ; D198-201 ; D210 ; D211-212 ; A38-40 ; A75-83f ; SED2 ; SED10 ;	14
Apparences	B30b	1
Apprivoiser	D162 ; A86-95a ; SED8 ;	3
Attention	D95-96 ; D134-138 ;	2
Autres	B29b ;	1
Avenir/Espoir	D85-87 ; D134-138 ; D163-166 ; D168-169 ; A38-40 ; SED1 ; SED9 ; SED10 ;	8
Cacher	C1a ;	1
Colère/Indignation	D85-87 ; A75-83f ; A86-95a ; C1a ; SED6c ; SED10 ;	5
Collectif gêne/mal.	B33d ; B34 ; B34b ; A38-40 ;	4
Combat	A46-49 ; C1a ; SED1 ; SED2 ; SED4c ; SED10 ;	6
Compagne (Mal. _)	B39b ; B40c ; B40d ; B40g ; D97 ; D98 ; D180-184 ; A86-95a ; SED6c ; SED10 ;	10
Confiance	SED10 ;	1
Corps	D85-87 ; D162 ; D198-201 ; D210 ; A46-49 ; A61-67 ; M2 ; RDO Dystonie2 ; C1a ; SED1 ; SED8 ; SED10 ;	12
Culpabilité	D95-96 ; D180-184 ; C1a ;	3
Destin	D85-87 ; RDO FAP2 ; C1a ;	3
Différence	B30c	1
Dieu/Saint	A86-95c ; D85-87 ; C1a ;	3
Dosage	D98 ; D134-138 ; D163-166 ; D180-184 ; D193-194 ; D211-212 ; EM8 ;	7
Eco/Travail	D163-166 ; D168-169 ; D198-201 ; RDO Dystonie2 ; SED9 ; SED10 ;	6
Ecriture	D175-179 ; D193-194 ; SED4c ; SED5a ; SED5h ; C1a ;	6
Empathie/Pitié/compassion	D180-184 ; A86-95 ; A213-215 ; C1a ; SED2 ; SED9 ; SED10 ;	7
Entourage	D85-87 ; D134-138 ; D163-166 ; D180-184 ; A86-95c ; C1a ; SED5h ; SED6c ; SED10 ;	9
Esprit	D95-96 ; D98 ; D134-138 ; D198-201 ; D211-212 ; C1a ; SED1 ;	7
(In)Essentiel	D134-138 ; D163-166 ; C1a ; SED9 ;	4
Estime de soi	D95-96 ; D193-194 ; D211-212 ;	3
Etre	B30d	1
Extériorité	D134-138	1
Faire	B30d ; B41d ; D180-184 ; D211-212 ; A75-83f ; RDO Dystonie2 ; RDO Haley1 ; SED5h ; SED8 ;	9
Famille/couple	B29 ; B29b ; B34b ; D173-175 ; C1a ; SED2 ; SED5h ; SED10 ;	8
Fragilité	D128 ; D134-138 ; D173-175 ; D175-179 ; D180-184 ; A38-40 ; A75-83 ; C1a ;	3

Génétique	B34b ; SED1 ; SED9 ;	3
Handicap	SED10 ;	1
Honte	C1a ; SED10 ;	3
Humain	D94 – D173-175	2
Identité	B40f ; D95-96 ; D101-102 ; D180-184 ; D191 ; D198-201 ; A61-67 ; C1a ; SED5h ; SED6c ; SED10 ;	11
Idiopathique	D198-201	1
Injustice	SED2 ;	1
Intensité	Xxxx ; SED9 ;	?
(Ir)rationnel	D163-166 ; D180-184 ; A86-95c ;	3
Prise/déprise	D180-184 ; A38-40 ; A46-49 ; SED2 ; SED5h ; SED10 ; C1 (+anciens plongeurs) + Eau	6
Légèreté	D134-138 ; D 198-201 ; A38-40 ;	3
Limite/faible	B28e ; B40b ; D162 ; D163-166 ; D172 ; C1	6
Maladie/Malade	B40e ; B40f ; D211-212 ; SED10 ; C1	5
Méd. alternative	D95-96 ; D163-166 ; D193-194 ; D195-197 ; D198-201 ; D201-209 ; SED10 ;	7
Monstre	C1a ;	1
Mort	B31 ; D163-166 ; D168-169 ; A86-95c ;	5
Nom/Mot	B41c ; C1a ;	2
Normalité	SED9 ; SED10 ;	2
Orpheline (Maladie)	B34c	1
Parler/Dire (ou non)	B27c ; D180-184 ; D198-201 ; A61-67 ; A86-95c ; C1a ;	6
Plonger	A86-95c ; D101-102 ; C1a ; SED5h ; SED6c ;	5
Présent	B28d ; A85-87 ; D163-166 ; D175-179 ; C2a ; SED1 ; SED9 ;	7
Protocole	D173-175 ;	1
Psy	D95-96 ; D101-102 ; D211-212 ;	3
Rareté	C1a ;	1
Réalité	D95-96 ; D101-102 ; D168-169 ; D173-175 ;	4
Recherche	A38-40 ; C1a	2
Rééducation	B33c	1
Refuge	D70-71	1
Regard autres	B34d ; C1a ;	2
Relation S-S	D95-96 ; D98 ; D173-175 ; A86-95c ; EM9 ; RDO Haley1 ; C1a ; SED6c ; SED10 ;	9
Roseau	C1a ;	1
Rythme/Temps/Esp.	B31 ; D134-38 ; D162 ; D163-166 ; D168-169 ; D180-184 ; A86-95c ; EM7 ; C1 ; SED9 ; SED10 ;	10
Signe	A86-95c	1
Soi	B30b ; D162 ; D172 ; D173-175 ; D191 ; D210 ; M1 ; C1a ;	8
Solitude	D134-138 ; D185 ;	2
Souffrance /Douleur	D95-96 ; D95 ; D98 ; D100-101 ; D104 ; D163-166 ; D198-201 ; A61-67 ; A86-95c ; JED3 ; C1a ; SED6c ; SED8 ;	13
Spécialiste	RDO Haley1 ; C1a ;	2
Stress/Angoisse	D163-166 ; C1a ; SED10 ;	3
(Sur)Vie	B40e ; D163-166 ; A38-40 ; C1a ; SED4c ; SED5h ; SED9 ; SED10 ;	8
Télévision/Media	SED5h	1

Enfants

Affects/Passions /Emotions/Amour	A20 ;	1
Colère	A21	1
Culpabilité	D117-124 ; 73b	2
Eco	SED3b	1
Famille (parents)	A20 ; A25 ; A29 ; D117-124 ; SED7 ;	5
Grandir	A21	1
Grossesse	A33 ; D117-124 ;	2
Identité	A25 ; A33 ;	2
Information	D117-124 ; SED3b ;	2
Lâcher/Accrocher	A33 ; D117-124	2
Malade/Maladie	A25 ; SED7 ;	2
Méd. alternative	A21	1
Présence	D117-124	1
(Ir)Rationnel	D117-124 ;	1
Regard autres	A29	1

Famille/Couple

Accompagnement	D127-128	1
Affects etc.	D128 ; EM5 ; EM6 ; RDO Verneuil	4
Couple détruit	D127-128 ; D128 ; EM6 ;	3
Couple en opposition	D130-133 ; A86-95 ; RDO Ring2 ;	3
Couple impossible	D130-133 ; RDO Ring2 ;	2
Culpabilité	EM4 ; EM14 ; SED5g ;	3
Eco	D128 ; EM4 ; EM6 ;	3
F. comme modèle	B79 ; C2d	2
F. incrédule	A86-95 ; EM4 ; SED5g	3
F. rejetée	V2b	1
F. ressoudée	B29	1
Identité	D128	1
Lâcher/Accrocher	A86-95 ;	1
Minimisation	B79 ; D130-133	2
Psy	EM4	1
Refus maladie	D128	1
Regard autres	RDO Verneuil	1
Sens	B29	1
Transmission/Origine	B80-82	1

Entourage

Agressivité vav ent.	A75-83 ; D86 ; D184 ;	3
Amis fuyant	RDO œdème ; SED10 ;	2
Amis soutien	B83 ; D89 ; D165 ; D180-184 ; RDO Phelan ; C1a ; D134 ; SED10 ;	8
Amis tri dans_	D165 ; D180-184	2
Doser	D180-184	1
Eco/Travail	A46-49 ; EM22 ; EM23 ; SED5 ;	4
Invisibilité	A75-83 ; SED 3 ;	2
Lâcher/Accrocher	A75-83 ; SED3 ;	2
Paraître	A75-83 ; D180-184 ; SED3 ;	3
Présence	D134	1
Prêtre	B83	1
Regard autres	A46-49 ; SED 3 ;	2
Répit/Paix/solitude	A75-83 ; D185 ; EM7 ;	3
Temps	D134	1

Génétique

Avenir/Projets	B36d	1
Cause	B52	1
Culpabilité	B76 ; B76b ; B77 ; B77b ; B77c ; B78 ; B78b ;	7
Dépistage	D112 ; SED 1 ; SED 9 ;	3
Diagnostic prénatal	B36b ; B36g	2
Digne de vivre	D112	1
Erreur	B37 ; B37b ; RDO HAP3 ;	3
Famille soutien	JED2	1
Famille d'adoption	B38	1
Fait comme ça	B37c ; B37d ; B37e ; B76 ; JED2 ;	5
Grossesse	B77c ; D112 ;	2
Inclassable	B48b	1
Limite de la génétique	B36g ; B36h ; D112 ; RDO Ring1 ;	4
Loterie	B53	1
Mutation x Hérité	B36 ; B36b ; B36e ; B39 ; B41b ; JED2 ;	6
Nom	B52	1
Origine/Généalogie	B80-82 ; D112 ;	2
Prélèvements	B80-82	1
Progrès	B48	1
Psy	B52	1
Relation S-S	B77b ; D112	2
Solitude	B77b	1
Traitement absent	B26b ;	1
Transmission	B36f, B80-82 ; RDO FAP1 ; RDO HAP3	4
Travail du gène	B38b	1

Handicap

Contamination	B85b	1
Différent	B84	1
Eco	RDO Aniridie ; A58-60	2
Enfant faire un _	B85	1
Faire	B47	1
Gestion du malade	B86b	1
Handicap	B86e ; B87	2
Image du moi	B84c	1
Invisibilité	B87	1
Miroir	B86 ; A84-87 ;	2
Non classifiable	B47 ; B47b ; B48b ;	3
Normal / Anormal	B46 ; B47b ; B47c ; B48 ; B48b ; SED5c ;	6
Norme restreinte	B46	1
Nouvelle normalité	B104	1
Paraître normal	C1a	1
Regard autres	EM23	1
Standard	B47c ;	1
Témoïn	SED5a	1

Normalité et discriminations

Contamination	B85b	1
Différent	B84	1
Eco	RDO Aniridie ; A58-60	1
Enfant faire un _	B85	1
Faire	B47	1
Fragilité	B86	1
Gestion du malade	B86b	1
Handicap	B86e ; B87	2
Image du moi	B84c	1
Invisibilité	B87	1
Miroir	B86 ; A84-87 ;	2
Non classifiable	B47 ; B48b ;	2
Normal / Anormal	B46 ; B47b ; B47c ; B48 ; B48b ; SED5c ;	6
Norme restreinte	B46	1
Nouvelle normalité	B104	1
Paraître/Apparence	C1a ; B84b ; A84-87 ;	3
Regards	B84 ; B84b ; A84-87 ; EM23	4
Télévision / media	B86c	1

PP/Associations / Médias

Apparence	B50	1
Avenir	B50e	1
Collectif	D187-190	1
Compétences	B58b ; D187-190 ; D213-215 ; RDO Dystonie4 ;	4
Empathie	D213-215	1
Etranger (autre pays)	D187-190	1
Identité	D187-190	1
Internet	D187-190 ; EM25 ; RDO Ring3 ; L	4
(Se) Reconnaître/miroir	B50 ; B50b ; B50c ; B50d ; B57 ; D187-190 ; RDO Dystonie4 ; RDO Ring3 ; RDO Aniridie ;	10
Réalité	RDO Dystonie4 ; L	2
Relation S-S	B58b ; D213-215 ; EM8 ;	3
Téléthon	B33	1
Télévision	B50 ; L	2
Vu (être _)	B33b	1

Économie / Travail

Emploi	A58-60 ; A68-74 ; D52 ; D61 ; RDO Dystonie ; V3c ; SED5f	6
Estime de soi	A58-60	1
Dilemme (soit, soit ...)	A68-74	1
Invisibilité	D63 et ss ;	1
Inclassable	D61	1
Profiteurs	EM23	1
(Non) reconnaissance	D54	1
Remboursement	D63 et ss ; RDO Aniridie ; RDO Haley2 ;	3
Traitement (coût)	D61 ; RDO Aniridie ;	2