

La mobilisation des internautes au sujet de leur santé.

La maladie de Parkinson et ses traitements

Mieux mobiliser les savoirs expérientiels

Troisoeufs Aurélien

En guise d'introduction...

- « *Quelqu'un de neurostimulé peut-il me dire s'il est satisfait de l'amélioration. J' ai 61 ans et j'ai la mp depuis l'âge de 36 ans. »* »
- « *Bonjour, j'ai 63 ans (mp depuis l'âge de 40 ans), neurostimulé à 51 ans : ce serait à refaire, je le referais. Je ne regrette rien (plus de rigidité, de tétanie musculaire et dyskinésies). La neurostimulation n'a pas arrêté l'évolution de la maladie, mais elle me permet de vivre avec. »* »

Cadre : ANR Normastim (2015-2017) ; Approche interdisciplinaire de la Stimulation Cérébrale Profonde (SCP) – Martine Bungener, Inserm ; Baptiste Moutaud, Cnrs.

Internet = partage d'expériences sur maladie et la chirurgie?

Maladie de Parkinson et stimulation cérébrale profonde (SCP)

Maladie de Parkinson (MP) :

Maladie neuro-dégénérative, chronique : dégénérescence des neurones produisant la dopamine (circulation entre les neurones)

Maladie évolutive

Lenteur, rigidité et tremblement

Stimulation cérébrale profonde (SCP):

Traitement chirurgical des symptômes qui ne sont plus contrôlés par les médicaments

Restaurer les capacités motrices et l'autonomie (Pollak 2015)

5% à 10% des personnes concernées par la maladie de Parkinson



Le fil conducteur

- 1) **Éléments de contextualisation**
- 2) **Des usages partagés de l'internet santé : entraide et information**
- 3) **Les formes de mobilisations : internet comme espace créatif**

1) Eléments de contextualisation



Internet

Une technologie Démocratisation (1990' World Wide Web)

Ensemble d'infrastructures permettant l'échange d'informations (textes, images, vidéos) entre des ordinateurs (ou autres objets dits « connectés »).

Une diversité de pratiques, d'usages

Lire, voire, écouter, apprendre, diffuser de l'information, discuter, rencontrer, séduire, acheter, vendre, jouer.

Une diversité de représentation

Liberté, horizontalité, anonymat, une place aux profanes Vs Contrôle, inégalité sociale, savoir théorique.

Quelques caractéristiques des échanges sur internet (santé comprise)

L'accessibilité rapide (synchrone) et libre à **une diversité** d'informations : expériences vécues, données scientifiques, informations grand public.

L'anonymat et le rôle de *Lurker* : possibilité de s'exprimer, de s'informer et d'interagir sans divulguer son identité / possibilité de lire sans communiquer.

L'asynchronisme et la conservation des échanges/informations (Hérault 2009).

Le faible engagement dans l'interaction + variété des conditions d'interactions

Internet-santé

Usages d'internet dans l'optique d'acquérir, de diffuser, voire de produire des données au sujet de la santé, d'une maladie et d'un traitement.

- Pratiques en progression

France : 69% des Français en 2014 (Inpes 2015)

- Persistance d'inégalités sociales

Agés et facteurs socioéconomiques (Rénahty 2012, Inpes 2015)

X des disciplines de recherche : Communication (media studies), santé publique, médecine, sciences sociales

X des domaines de santé: diabète, autisme, maladie rare, addiction etc.

Internet, maladie de Parkinson et liste 1

Littérature

Madeleine Akrich et Cécile Méadel (2002, 2007, 2009) : mobilisation des internautes autour des traitements médicamenteux

Annette Liebing (2009) : « Politique de l'espoir »

Liste 1 et stimulation cérébrale profonde

1997 : création de la « liste 1 » : alternative à l'associatif

2008 : panne du serveur...reconstruction de la liste à partir 2009

2017 : 882 sujets publiés, 9 sujets (entre 1 à 30 messages) sur le thème de la SCP.

2) Des usages partagés sur internet-santé: entraide et information



L'exemple de la maladie de Parkinson et de la stimulation cérébrale profonde

Ancrage du contexte de santé sur internet

- Mots-clés, table des matières et diagnostic
- Présentation de soi : *Aurélien (34/12/02)*
- Etudes centrées sur **les patients** et moins sur **les internautes.**

Est-il évident qu'internet-santé soit une pratique de personnes s'identifiant/identifiables comme « patients »/« usagers » ? (Kivits 2012)

Sur internet, de quelle expérience (en santé) parle-t-on ?

Diversité d'acteurs et diversité d'expériences

Personnes « Pré stimulées »

« Peux-tu me parler de l'opération et me dire si tu y as trouvé du bien être et de l'amélioration ou bien encore le contraire. Je dois me faire neurostimuler et je voudrais en savoir le plus possible sur l'opération et ses conséquences [...] »

Personnes « Stimulées »

« Bonjour, j'ai été opérée en mai à X... Tous mes problèmes ne sont pas résolus, mais ma vie a changé... »

Personnes « Proches »

« Bonjour M., j'espère que tu te souviens de moi et de ma sœur... Sa maladie s'est dégradée à une vitesse grand V. Je sais qu'elle aimerait te parler, [...]mais elle ne peut presque plus écrire. Je t'embrasse. »

Expertise = points de vue hétérogènes (vécues, non vécues + infos médicales)

Entraide et information (1)

informations factuelles (Kivits 2012) :

Individuelles

Recherches complémentaires (liées aux démarches hors ligne).

Du bénin au grave

Partage d'expériences, d'émotions

Apomédiation (Eysenbach 2008)

Empathie (soutien social)

Anonymisation

Expertise : mélange d'expériences vécues et d'informations théoriques

Entraide et information : liste 1, effets de la SCP

➤ La « renaissance »

« bonjour à tous. Voilà, j'ai 37 ans et j'ai la maladie de parkinson depuis à peu près 10 ans. L'année dernière j'ai subi une électrostimulation cérébrale profonde. Je n'ai qu'un mot à dire "génial". Avant l'opération je pouvais à peine me tenir debout, marcher, j'étais très fatigué, somnolence diurne dû aux médicaments..... Bien sûr cette technique ne soigne pas elle bloque les symptômes et comme cette maladie se caractérise que par ses symptômes..... Pour moi cela a été une renaissance complète. au revoir et bon courage. ».

➤ Les « altérations »

« BONJOUR. J'ETAIS NEUROSTIMULEE DEPUIS 5 ANS MA PILE A ETE CHANGEE. J'AI DES SENSATIONS BIZARRES DANS LE BRAS DROIT (électricité) alors que mon problème est surtout du côté gauche auparavant j'ai réglé à gauche 3,6 V ET 3,1 à droite. Maintenant je suis à 3.2 V à gauche ET 2,8 V à droite. J'ai du mal à contrôler mes mouvements avec ma main droite, cela m'inquiète car je fais beaucoup de portrait au pastel sec avez-vous eu les mêmes problèmes, de plus je parle mal à bientôt. »

3) Des formes de mobilisations : internet comme espace créatif



L'exemple de la maladie de Parkinson et de la stimulation cérébrale profonde

Mobilisation des internautes : expertise collective

- Accumulation des expériences (matérialisation)
- Articulation aux savoirs médicaux
- Mobilisation peu formalisée : « agrégation d'actions individuelles » (Ackrich et Méadel, 2007) : liberté d'action
- Technique de régulation/ de sélection de savoirs
- Pas d'opposition, mais une volonté d'intervenir
- Effets dans les relations soignants-soignés

Mobilisations et stimulation cérébrale profonde :

Pas d'opposition : productions de nouvelles normalités

Expression « Pas de miracle »

- La SCP ne guérit pas, peut produire des effets indésirables
- La maladie de Parkinson est chronique et évolutive

« Vivre avec » = travail de reconfiguration des normalités (Canguilhem 1966)

- Pas de vie normale sans situations handicapantes = maladie et traitement transformer comme vie « presque normale ».
- Pas de miracle médical = la ressource à trouver dans les personnes.

Promotion de la résistance, de la guerre contre l'incertitude (maladie/traitement) :
Redéfinition de la chronicité

Internet : de l'expérience à l'expertise

Soutien - Information - Mobilisation

- Hétérogénéité des expériences partagées.
- Engagement souple et individuel...forme collective
- Approche cumulative
- Hybridation des savoirs
- Support/outils participatifs : source créative
- Articulation avec le « hors ligne ».

Internet : conditions pertinentes à la formalisation et l'articulation d'expertises expérientielles et d'expertises médico-scientifiques (Akrich et Rabeharisoa 2012)

5^{es} rencontres
scientifiques
de la **cnsa**
pour l'autonomie
17 et 18 octobre
2018 - Paris

Merci de votre attention