

Un forum par Internet, pour des malades et familles touchés par l'ataxie de Friedreich : enjeux, représentations et perspectives

Juliette DIEUSAERT née WAUTIER

DIPLOME UNIVERSITAIRE

« ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE GENETIQUE ET DE LEUR FAMILLE »

UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE – PARIS VI
Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière
Directeur de l'enseignement : Pr. Ph. MAZET

ANNEE 2002 – 2003

TUTEUR : Dr. Marcela Gargiulo

Un forum par Internet, pour des malades et familles touchés par l'ataxie de Friedreich : enjeux, représentations et perspectives

Juliette DIEUSAERT née WAUTIER

DIPLOME UNIVERSITAIRE

« ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE GENETIQUE ET DE LEUR FAMILLE »

UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE – PARIS VI

Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière

Directeur de l'enseignement : Pr. Ph. MAZET

ANNEE 2002 – 2003

TUTEUR : Dr. Marcela Gargiulo

SOMMAIRE

I - INTRODUCTION	4
II - RAPPEL sur l'ATAXIE de FRIEDREICH	7
III - LE PHENOMENE INTERNET, LA COMMUNICATION PAR INTERNET, LES FORUMS PAR INTERNET : revue de littérature et réflexions	9
A- Le phénomène Internet :	
1- Historique et émergence d'Internet.....	9
2- « Tout et son contraire » : Quelques aspects en sociologie, philosophie et psychanalyse ; discussions.....	10
B- Les forums par Internet : études sociologiques	17
1- « Internet : un nouveau mode de communication ? a- Constitution d'un espace de communication..... b- Quasi-oralité de l'écriture électronique et sentiment de communauté.....	17 18
2- « Analyse de forums par Internet : observation, diagnostic et typologie ».....	18
3- Autres forums : a- Le forum Internaf..... b- Le forum de l'AFA, Association François Aupetit.....	18 19
C- La relation d'aide par le Net ?	
1- Exemple.....	19
2- Appels des psychothérapeutes à l'urgence de la réflexion	20
IV - LE FORUM ACTUEL : description et analyse du questionnaire aux participants	
A - Le forum actuel :	
1- Description	22
2- Comment arrivent les sujets ?	22
3- Les sujets abordés	23
4- Les thèmes les plus interactifs	24

B - Questionnaire aux participants du forum et analyse	
1- Population concernée.....	25
a. Quel est votre âge	
b. Quel est votre sexe ?	
c. Où habitez-vous ?	
d. Qui est touché dans votre famille ?	
e. Personne ataxique, habitez vous seul ?	
f. Quel est votre profession ?	
2- Le forum.....	30
a. Comment avez-vous connu ce forum ?	
b. Est-il facile d'accès ?	
c. Qui doit avoir accès à ce forum ?	
d. Pensez-vous que communiquer par Internet soit plus facile que le face à face ?.....	32
e. Que vous apporte le forum ?.....	34
f. Pensez-vous qu'il soit utile d'avoir un modérateur ?.....	36
g. Si oui, le modérateur doit-il être concerné par la maladie ou un professionnel ?	
h. Si le modérateur doit être un professionnel, quelle doit être sa formation ?	
i. Quels sont, pour vous, les sujets les plus faciles à aborder ?	40
j. Quels sont les sujets les plus difficiles ?	
k. Souhaitez-vous un forum séparé ataxiques/parents ?.....	42
l. Souhaitez-vous un forum séparé selon l'âge ?	
m. Que peut-on améliorer sur ce forum ?.....	46
V- RESONANCES entre la littérature sur Internet et la pathologie.....	48
VI- CONCLUSION et PERSPECTIVES.....	51
VII-BIBLIOGRAPHIE.....	54
VIII- ANNEXES.....	55
1- Témoignage de Thomas : »Communiquer »	
2- Un exemple de fil de discussion sur le forum : « J'ai besoin d'aide »	

A vous qui vivez avec « elle », à vous la chair de notre chair...

I - INTRODUCTION

En 1998, alors que notre fils de 20 ans, touché depuis 8 ans environ par l'ataxie de Friedreich, s'isolait dans une bulle de plus en plus opaque, un ami informaticien nous suggéra de lui offrir un abonnement à Internet, afin qu'il « s'ouvre de nouveau au monde »... Effectivement, en 1999, il créa un site convivial sur l'ataxie de Friedreich¹ et, en 2000, un forum de discussions de personnes concernées de près ou de loin par cette maladie ! Il communiquait de nouveau avec un tas d'« inconnus » et retrouvait vie... On le vit ainsi pendant des heures face à un écran, dans une autre bulle ; était-ce vraiment une autre bulle ? Une bouffée d'oxygène, un nouveau souffle ? Il retrouvait expression et une certaine mobilité ; les projets refaisaient surface.

J'avais, comme beaucoup, des a priori sur ce nouvel outil dit « *de communication* » sur lequel on disait tout et son contraire : dangereux, Internet ! L'inconnu fait peur .

Je savais que l'on pouvait avoir accès à de nombreuses informations par Internet, plus ou moins exactes, et donc communiquer ou avoir communication de, mais je n'imaginai pas qu'une forme de communication dite humaine par Internet soit possible, dans le sens *aller à la rencontre de l'autre* ? Profitant d'une pause obligée en 2000, je décidais de plonger dans ce nouveau monde, celui des internautes de ce forum ; j'étais très dubitative... : ***communiquer et Internet me semblaient antinomiques !***

Pour moi, la communication passe surtout par la rencontre physique avec l'autre : se dégage d'abord l'impression d'empathie ou d'antipathie à travers son regard, sa voix, ses gestes, son visage ; puis viennent, après des formalités d'usage, l'écoute et les échanges verbaux, l'impression de comprendre ou d'être compris, d'être ou pas sur la même longueur d'onde ; de plus, la vraie rencontre avec l'autre demande du temps pour accorder nos souffles, marcher à son rythme pour l'accompagner, recevoir ses silences et ses confidences, souvent comme des cadeaux à partager. La présence corporelle me semble donc une des conditions essentielles pour communiquer, utilisant nos cinq sens à travers le regard, le toucher, l'écoute, la parole, la vue. Or communiquer par Internet n'utilise que peu de ces sens : *le corps de l'autre est absent ; qui est cet autre, de l'autre côté de l'écran ? Existe-t-il vraiment ? Que me dit-il de lui ou d'elle ? Etre virtuel ou réel, imaginé, absent ou présent ? Monde d'illusion ?*

Je décidais donc de plonger dans ce nouveau monde. Premières impressions : je fus d'emblée interpellée par ces écrits, étonnée par la richesse de ces échanges !!

En tant que mère, membre associatif, médecin généraliste formée à l'écoute depuis 25 ans, je fus subjuguée par ces écrits qui portent tant d'émotions, de souffrances, d'amitié, de solidarité, de profondeur, de désespoir et d'espoir, de chaleur, tous ces SOS, et frappée *par les aides* apportées; ces écrits sont comme des pansements, des bouées de secours, souvent teintés par des « tenez bon », « gardez espoir » « courage »...

Curieuse rencontre !!! *Curieux moyen et lieu de communication : écrit à la limite de l'oral*, impression d'entendre parler l'autre, de l'écouter, de le comprendre, d'être enfin compris

¹ www.ataxie.com

dans notre sphère orpheline, d'être les mêmes, naviguant sur le même bateau, atteint par le même séisme qu'est la maladie, voguant vers le même port, l'espoir de la guérison, balancés entre le flux tourmenté d'un futur éprouvant et le reflux apaisant de l'espoir de stabilisation ou de guérison... ; puis avec le temps des échanges, des échanges en temps différé qui laisse du temps à la vraie rencontre, découvrir nos différences et par là-même notre unicité au travers de nos multiplicités, et s'en enrichir ; tisser des liens comme des canaux reliés, comme cette toile de web, ces réseaux, naviguant... avec un même courant plus fort de par cette nouvelle énergie convergente !

Au travers de notre lecture sur l'écran, *notre imaginaire* dessine vite derrière la présentation de chacun, comme on le fait aussi au son d'une voix au téléphone par exemple, un corps, les expressions du visage, un cadre de vie. Dans ces échanges, *il n'y a pas la barrière du corps, la peur du miroir* ; on ne ressent pas le besoin de parler de tout et de rien pour faire connaissance, on va tout de suite au cœur du sujet qui nous préoccupe et qui est notre lieu commun, la maladie, et une impression de proximité, de chaleur, de partage se dégage vite ; on entend, on voit, on ressent... ; l'autre paraît très proche. Le sentiment d'être seul est amoindri par cette « *nouvelle famille virtuelle* ».

Quand un nouveau membre choisit de nous rejoindre, le groupe lui souhaite la bienvenue et lui demande de se présenter ; il y a de la place pour tous. Et *les liens se tissent* : c'est comme dans une famille ; un fil se rompt, aussitôt les « tisserands » s'appliquent à le renouer ; on commence par une maille, à l'endroit, à l'envers, on recommence ; les lignes se succèdent et renforcent ce tissu social ; celui-ci s'épaissit, prend forme doucement avec des trames pas toujours programmées et uniques, portées par beaucoup de tendresse...

On a donc l'impression d'entrer dans une maison familiale, avec une grande famille vivante : les uns sont très actifs, les autres regardent ou écoutent, les uns demandent de l'aide et les autres accourent ; partage de bonheurs, de peines, d'espoirs, d'adresses intéressantes ; quand l'un ne veut plus croquer la vie, les autres disent qu'il faut se l'arracher, la vie ; quand l'un voit un obstacle comme une montagne infranchissable, l'autre lui répond qu'il y a toujours quelque chose à voir derrière la montagne... ; il y a aussi des sujets qui fâchent, mais le groupe va chercher à comprendre, mettre des limites si nécessaire, et recentrer sur l'essentiel pour l'aider ; la mamy répond aux plus jeunes, une cousine ou un frère demandent de l'aide, les parents et les jeunes discutent parfois mieux par le forum ! Le forum, c'est aussi une famille que l'on rejoint le temps que l'on veut ou que l'on peut quitter à tout moment ; *une famille virtuelle mais bien réelle !!*

Ce n'est pas un univers complètement virtuel, en dehors du monde, mais bien *lié au réel, dans le monde* : de la rencontre avec l'extérieur, naissent des difficultés liées à la maladie qui seront exprimées dans « cette famille » : le regard des autres, la différence, les difficultés du quotidien... ; le lien, le nœud central sont, bien sûr, la maladie commune ; chacun y affirme son caractère à travers ses écrits, des écrits que l'on entend...

Il arrive donc bien sûr, que *l'un ou l'autre désire aller à la rencontre physique de l'autre, « réellement »* ; au début, comme toute première fois, on se regarde, l'autre ne correspond pas toujours à l'image que l'on s'était faite de lui derrière l'écran ; parfois aussi, on voit dans l'autre son image en miroir ou son devenir ; passé cette première étape assez délicate, au delà de l'aspect de l'autre comme reflet de soi, chacun sait déjà par les précédents échanges, qui est vraiment au cœur de l'autre ; on se re-trouve vite ; on se re-connaît ! Là, le « On ne voit bien qu'avec le cœur » de Saint Exupéry, prend tout son sens !

Cette mobilité, cette autonomie, cette expression et cette liberté retrouvées rejoignent un des nœuds centraux de la maladie : en effet, lors de son évolution, celle-ci « **emmure** » la

personne, en l'immobilisant dans un fauteuil, en touchant ces outils de communication que sont l'écriture et la parole, la rendant ainsi isolée et dépendante ; l'informatique et Internet rendent donc de nouveau possible la communication, facilitent l'expression, et pendant un temps précieux, aident à garder une part d'autonomie et de lien social, sortant les personnes ataxiques des entraves de leur maladie !

J'ai pressenti très vite pourquoi cet outil qu'est l'informatique et ce nouveau mode de communication sont si précieux dans cette maladie ; il me fallait en avoir une analyse plus précise en comprenant mieux l'histoire et l'émergence de cet univers et les liens communs avec notre pathologie en questionnant les internautes de ce forum ; c'est la raison de ce mémoire .

- **Quels types de communication par Internet ?**
- **Que dit la littérature sur ce sujet ?**
- **Qu'en disent les participants du forum ?**
- **Utopie ou réalité ?**
- **La place de cet outil, dit « de communication », dans notre pathologie, les perspectives dans les pathologies proches.**

II – RAPPEL sur L'ATAXIE de FRIEDREICH

L'Ataxie de Friedreich (AF) est une maladie qui s'installe insidieusement et progressivement chez le grand enfant ou l'adolescent, parfois chez le jeune adulte. C'est une pathologie :

- **génétique** : autosomique, récessive ; elle n'est donc pas liée au sexe et il faut « hériter » des 2 copies atteintes des parents, ici sur le chromosome 9, pour développer la maladie.

- **rare** : 1 personne sur 40.000 ; environ 1500 malades sont recensés en France ; d'où isolement géographique.

- **neurologique** : ataxie cérébelleuse, dysarthrie, atteinte musculaire des membres inférieurs, abolitions des réflexes ostéo-tendineux ; associés, à des degrés divers à une cyphoscoliose, des pieds creux, une cardiomyopathie et un risque accru (15 %) de diabète et de problèmes ophtalmologiques.

- **évolutive** entraînant les deuils successifs de nombreuses fonctions : perte de la marche, perte de la parole, perte de l'écriture, confinant à *l'isolement et la perte de nombreux moyens de communication* .

Les facultés intellectuelles sont intactes.

Un **premier essai thérapeutique** est en cours depuis 1999, donnant, pour l'instant, des résultats intéressants sur la cardiomyopathie et l'asthénie, un peu sur l'élocution et les mouvements fins, très peu sur les signes neurologiques² ; des études se poursuivent.

Trois points me paraissent plus spécifiques dans cette pathologie neurologique évolutive :

- Elle commence souvent à **l'adolescence**, âge en quête d'identité, âge de « l'entre deux » : entre deux âges, entre masculin et féminin, entre fusion et distance, entre être ou avoir, entre règles et liberté, entre sécurité et défi, entre dépendance et autonomie. Comme le dit le pédopsychiatre Philippe Jeammet dans *L'adolescent, l'écouter, le comprendre, l'aimer*³, « une des caractéristiques de l'adolescent est la nécessité de mettre une *distance relationnelle*, de modifier la distance à ceux qui les entourent et dont ils sont les plus proches, c'est à dire les parents ; distance physique aussi en raison de la sexualisation des liens. *Il veut être libre*, mais en a-t-il les capacités ? Et que faire de cette autonomie ? Ces questions génèrent des angoisses, d'où une attitude paradoxale entre rejet et besoin ; on nage alors dans les contrats et les négociations ; l'autonomie suppose accompagnement avec des limites. »

On peut d'emblée comprendre combien la survenue d'une telle pathologie, engendrant une proximité obligée, une *dépendance*, une perte de mobilité et diverses entraves, va perturber encore plus l'adolescent en quête d'identité et toute la famille !

De nombreux neurologues ou généticiens soulignent *la composante dépressive des adolescents ou jeunes adultes* dans cette pathologie ; je pense que ce *conflit psychique intérieur supplémentaire* et celui qu'il génère au sein des *relations familiales* en sont une des explications.

- Le monde du **handicap** dans lequel la maladie va entraîner l'adolescent, marquant un peu plus sa **différence** à l'âge où il aime être comme les autres. C'est une source de souffrance supplémentaire.

- Les adolescents sont **grands utilisateurs des nouveaux outils de communication** téléphones portables, informatique, Internet etc.), ce qui, peut-être, les aidera à retrouver un mode d'expression.

² Equipes du Pr Arnold Munnich, Hôpital Necker Enfants Malades , et du Pr Brice et du Dr Alexandra Durr, La Pitié-Salpêtrière.

³ Philippe Jeammet, *L'adolescent, l'écouter, le comprendre, l'aimer*, Lattès, 1998

Le caractère insidieux et l'incompréhension de la pathologie par l'entourage et souvent par le malade lui-même, l'aspect génétique, évolutif, incurable entraînent des questionnements, des comportements, des sentiments confus et compliquent les relations familiales ; d'où un besoin d'accompagnement, de paroles et de partage, et une recherche de moyens et lieux accessibles de communication : l'outil informatique peut devenir un outil précieux et **Internet un moyen d'informations, d'expression et de communication.**

Ces outils, quand ils sont apprivoisés, permettent à la personne malade de retrouver un peu de mobilité, d'autonomie, de liberté.

Parole de malade : « *Face à l'écran, avec ce que je lis, ce que je peux écrire, je me sens moins seul, je peux enfin retrouver un peu d'autonomie et d'espace d'intimité précieux !* »

III - LE PHENOMENE INTERNET, LA COMMUNICATION PAR INTERNET, LES FORUMS PAR INTERNET : revue de littérature et réflexions

Je voulais comprendre l'émergence de cet outil dit de communication qu'est Internet et quel type de communication pouvait se développer avec cet outil. C'est ainsi, avec quelques difficultés liées à la littérature encore rare sur ce sujet ou réservée à des professionnels du Net que j'ai pu accéder à quelques livres ou revues dans des bibliothèques universitaires ou par le Net ... sur ce sujet. Les études sur les forums de malades sont encore plus rares.

A - Le phénomène Internet.

Deux auteurs m'ont ouvert des pistes inattendues qui ont servi de base à ma réflexion : l'un est sociologue, Patrice Flichy, l'autre est psychanalyste, Michael Civin.

1 - Historique et émergence d'Internet

Patrice Flichy, dans sa revue « Réseaux » de 1999, intitulée « Internet : un nouveau mode de communication ?⁴ », explique le processus d'élaboration de cette innovation. L'imaginaire de la communauté scientifique est à l'origine d'Internet.

En 1960, un réseau de connexion entre ordinateurs est lancé par le Département américain de la Défense, pour protéger les données informatiques militaires en cas d'attaque soviétique ; ce programme est confié à des universitaires.

Dans les années 60-70, les notions *de temps partagés, de communication, d'interaction* apparaissent et des physiologistes comme Licklider pense que l'informatique assurera une *communication plus facile entre les êtres humains*. Les idées de réseau informatique et de *communautés* naissent, reposant non plus sur une localisation commune, mais sur *un intérêt commun*.

Dans les années 70, un dispositif de *courrier électronique* est mis en place ; il deviendra un moyen de communication *plus rapide qu'une lettre et moins cher que le téléphone* avec autre avantage, de pouvoir *aborder tout de suite le thème* de l'échange sans aucune conversation préalable, de *pouvoir garder en mémoire* une copie de l'échange et de mettre en relation l'émetteur et le récepteur sans qu'ils ne soient là en même temps. Certains commencent à imaginer de nouveaux rapports sociaux. Parallèlement se développent de vastes réseaux de *personnes isolées géographiquement*, à un coût identique quelque soit la distance ; de plus, la Conférence Assistée par Ordinateur (CAO) permet à chacun *d'envoyer et de recevoir de l'information à l'heure et au lieu qu'il veut* et d'avoir des *communications constructives, fréquentes et régulières avec 5 à 10 fois plus d'interlocuteurs*.

A partir des années 80, un protocole permet d'envoyer des documents par un « réseau d'araignée », créant des échanges et des lieux de débats ; les usages non professionnels apparaissent. On commence à parler de *journal virtuel* et certains auteurs pensent que tout ceci *encourage le partage plutôt que l'isolement*.

En 1983, *Internet* est le premier méta réseau mondial d'ordinateurs connecté et favorise ainsi *l'accès au savoir*.

Dans les années 86-87, les *forums* apparaissent : « Vous créez un groupe et personne ne peut le tuer ; un groupe peut simplement mourir quand plus personne ne le lit ... Personne ne doit pouvoir *contrôler les opinions* qui s'expriment » Reid, 1993.

En 1990, à Genève, est développé un système de documentation hypertextuel ; le *réseau de liens est appelé toile (web)* ; on peut *naviguer*. Une « république des informaticiens » est née ; en 1992, Ed. Krol écrit : « Les scientifiques se voient comme une communauté internationale où *la qualité des idées est plus importante que la nationalité* ». Des *forums grands publics* se mettent en place.

⁴ Patrice Flichy, *Internet : un nouveau mode de communication*, revue Réseaux, 1999, introduction.

Vingt ans se sont écoulés entre l'imaginaire scientifique et l'immersion dans le tout public. On est passé de l'informatique de calcul à l'informatique de la communication.

2 – Le mythe Internet : tout et son contraire...

On dit tout et son contraire au sujet d'Internet..., disais-je dans mon introduction ; c'est ce que j'ai retrouvé dans les diverses lectures. Les auteurs, sociologues, historiens, philosophes ou psychanalystes, rassemblent des théories qui semblent souvent être en opposition dans leurs analyses sur le phénomène Internet !

Les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC), en particulier Internet, opposent leurs détracteurs et leurs défenseurs, les technophobes et les technophiles. Internet, de par ses potentielles dérives, qui relèvent beaucoup de l'ignorance et donc de l'imaginaire, réveille des peurs de non contrôle d'un outil livré aux mains de tous, les peurs de l'inconnu. L'intrusion d'Internet dans les foyers provoque-t-elle des mutations sociales importantes ? Quels sont ses dangers ou ses avantages ? Cette *bipolarité du mythe Internet* apparaît dans les différents discours :

➤ Technophobes et technophiles, passé ou avenir, stabilité ou changement

Patrice Flichy commence par ces questions dans *L'imaginaire d'Internet*⁵ et se demande si l'histoire ne bégaie pas ! : « Les mêmes réformateurs sociaux espèrent résoudre les difficultés de l'école ou revivifier le fonctionnement de la démocratie, les même Cassandre voient dans le média apparaître une menace pour la culture ou les libertés du citoyen, les mêmes idéologues voient poindre l'aube d'une nouvelle civilisation. *L'opposition entre technophiles et technophobes* est de nouveau présente dans le débat français sur Internet. Pour Pierre Levy⁶, nous passons d'une humanité à une autre... Pour Paul Virlio⁷, à l'inverse, l'interactivité peut provoquer une union de la société, mais elle renferme, en puissance, la possibilité de la dissoudre et de la désintégrer, ceci à l'échelle mondiale. »

Pour Michael Civin, dans *Psychanalyse du Net*⁸, à première vue, Internet se situe *entre Eros et Thanatos* ; dans cyberspace, « *cyber* » est issu du verbe gouverner, mettre en ordre... La richesse et le vertige offerts par le Net correspondent aux polarités des pulsions humaines, oscillant entre Eros, l'énergie de *vie créatrice* et Thanatos, la force de *destruction*... Au fond, cet outil, en fidèle miroir de ses créateurs, *aveugle autant qu'il éclaire*. Internet n'est que le visage actuel d'une longue histoire des « machines à communiquer » humaines. A ce titre, il comporte par essence une face *positive* de création dont l'intrication avec sa face *négative* constitue une énigme vivifiante...

*D'une part, quelles menaces cette intrusion de la technologie dans des domaines qui, par le passé, étaient exclusivement personnels et intersubjectifs peut faire peser sur l'être humain, et d'autre part comment ces modes de communication permettent à l'homme de nouvelles façons d'être humain, qui sans l'aide technologique, seraient impossibles ou fortement entravées par les conventions sociales?*⁹ Passé ou avenir ? Stabilité ou changement ?

Michael Civin, dans *Psychanalyse du Net*, écrit : « A l'aube du XXI^{ème} siècle, la condition humaine a-t-elle atteint un stade que l'on pourrait définir comme un seuil entre **le passé et l'avenir**, les *deux visages d'un Janus* recomposé, ou s'agit-il d'une distinction artificielle qui permet seulement de compenser l'absence de changement si dévalorisée ?... (Janus est une

⁵ Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, La Découverte, 2001, p.7.

⁶ Pierre Levy, *L'intelligence collective, pour une anthropologie du cyberspace*, La Découverte, 1994

⁷ Paul Virlio, *Cybermonde, la politique du pire*, Textuel, 1996, p.88.

⁸ Michael Civin, *Psychanalyse du Net*, Hachette Littérature, 2003, préface de Sylvain Missonnier, p.8.

⁹ *ibid.*,p.34.

divinité romaine, dotée de 2 visages, un tourné vers l'avant, l'autre vers l'arrière ; il est le dieu des commencements, gardien des portes et des passages, protecteur des cités qu'il peut surveiller dans tous les sens sans que rien ne lui échappe)... Je crois que les relations par Internet se situent au cœur de la relation antinomique entre la face de Janus tournée vers notre histoire privilégiant la réalité par rapport à l'illusion et entre l'autre face explorant les ports infinis de la virtualité : entre le passé et l'avenir, entre le fragmentaire et le tout, la sociabilité et la solitude, le psychique et le social¹⁰ ».

➤ **Mythe, imaginaire, illusion, utopie, idéologie, virtuel, actuel, réel...**

Le mythe se définit comme une représentation de faits souvent réels déformés par l'imagination collective, ou comme une représentation idéalisée de l'état de l'humanité dans un passé ou un avenir fictif ou une image simplifiée, souvent illusoire que les groupes humains élaborent.

Patrice Flichy, dans *L'imaginaire d'Internet*¹¹, écrit au sujet du « mythe Internet » :

« Le mythe se distingue du symbole par le fait qu'il s'appuie sur un événement réel. Pour Barthès, le mythe se distingue de l'idéologie dans la mesure où il ne cache pas le réel, sa fonction est de déformer, non pas de faire disparaître ».

Il examine le cadre d'analyse de Ricoeur : pour Paul Ricoeur¹², l'idéologie ne s'oppose pas au réel, car en fait la réalité est symboliquement médiée ; de même, la perspective courante qui oppose l'utopie à la réalité oublie que celle-ci n'est pas un donné, mais un processus. En revanche, l'utopie et l'idéologie constituent les deux pôles de l'imaginaire social, l'un cherchant à conserver l'ordre social, l'autre à le bouleverser ; il y a tension permanente entre stabilité et changement... « préserver l'identité d'un groupe social » pour l'idéologie, « explorer le possible » pour l'utopie¹³. En définitive, la conviction du philosophe de la mémoire est « que nous sommes toujours pris dans cette oscillation entre idéologie et utopie ; nous devons essayer de guérir de la maladie utopie à l'aide de ce qui est sain dans l'idéologie -son élément d'identité- et tenter de guérir la rigidité, la pétrification des idéologies dans l'élément utopique... Nous devons nous laisser attirer dans le cercle et ensuite tenter d'en faire une spirale¹⁴. »

Le virtuel paraît dangereux pour beaucoup, parce que détaché du réel ; mais s'opposent-ils vraiment ? L'origine du mot *virtuel* est rappelé par Pierre Lévy dans *La communication, Etats des savoirs*, (2002)¹⁵ :

« Etymologiquement, virtuel est un emprunt au latin scolastique *virtualis* qui signifie « qui n'est qu'en puissance ». En toute rigueur philosophique, le virtuel ne s'oppose donc pas au réel, mais à l'actuel... La virtualisation de l'existence n'a pas commencé avec les nouvelles technologies, mais avec le langage... Le simple fait de lire un roman engage le lecteur dans une réalité virtuelle ; en fait le lecteur est en relation avec un discours auquel il réagit intérieurement. Il en va de même finalement de l'individu placé devant l'écran de son ordinateur... L'usage que nous ferons des nouvelles technologies dépend pour beaucoup de facteurs humains et sociaux ».

Sylvain Missonnier, dans un article de la revue « Carnet/PSY » (2000)¹⁶ sur « le travail du virtuel » écrit : « La virtualisation de la culture n'est pas ennemie de l'humanité ; elle en est la cheville ouvrière. Certes, elle vient problématiser l'actuel, et, à ce titre, s'accompagne

¹⁰ Michael Civin, *Psychanalyse du Net*, Hachette Littérature, 2003, p.58

¹¹ Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, La Découverte, 2001, p.13.

¹² Paul Ricoeur, *L'Idéologie et l'Utopie*, Le Seuil, 1997, p.31.

¹³ Patrice Flichy, *ibid.*, p.14.

¹⁴ Paul Ricoeur, *ibid.*, p.409.

¹⁵ Patrice Flichy, *Utopies et innovations, le cas Interne* dans *La communication, état des savoirs*, Sciences Humaines, 2002, p.383.

¹⁶ Sylvain Missonnier, *Le Virtuel, les nouvelles technologies de l'information et de la communication*, revue Carnet Psy, 2001

d'inévitables mouvements d'humeurs et de résistances individuelles et collectives. Pourtant, il serait dommage de condamner le travail ancestral d'une virtualisation, aujourd'hui galopante et il est vrai, souvent empiétante... Enfant roi du troisième millénaire, le virtuel sera-t-il notre despote, notre victime ou notre allié ? A nous de relever les défis éthiques et cliniques que ces métamorphoses impliquent ».

Patrice Flichy¹⁷ note : « Pour certains passionnés d'informatique, le virtuel permet de s'échapper du réel, soit pour vivre dans un monde imaginaire, soit pour transférer dans son ordinateur son intelligence et parfois même ses émotions. Enfin le mot *virtuel* est également utilisé à propos de la communication sur Internet et principalement de la communication de groupe. L'envoi de messages écrits permet de dialoguer dans un espace virtuel. Ces différentes acceptations du virtuel en font soit un *outil de connaissance, d'action et de création, soit de repli sur soi et de dérive dans l'imagination, soit de communication...*¹⁸. Comment définir la *réalité virtuelle (RV)* ? Le jeu entre artificiel, réel et réaliste est au cœur de la réalité virtuelle. La RV permet de simuler le réel. Pour cela, il convient de construire un double du réel, une illusion... *L'interaction* est le deuxième élément de la RV. L'utilisateur est complètement immergé dans la réalité artificielle ; l'immersion est d'autant plus forte que tous les sens de l'utilisateur sont mobilisés ; *l'immersion ne concerne pas seulement le corps et la perception, mais aussi la cognition et l'émotion* ».

Michael Civin décrit aussi cet espace qu'est Internet comme un lieu de transition où se rencontrent les extrêmes : « Ici, nous nous intéressons plus à l'intersubjectivité, à l'interaction entre ***fantasme et réalité, entre réalité virtuelle et vie réelle***. Ce qui captivait Freud se situe dans son bloc-notes magique *dans l'espace qui sépare le papier et l'ardoise, le permanent et l'éphémère, le concret et l'imaginaire*. Sur Internet, ce même rapport existe, non seulement dans le domaine psychique, mais aussi dans *l'écart entre la relation et non-relation, entre matière et pensée, entre réel et virtuel et entre simulation et dissimulation*¹⁹ ».

➤ **Destruction, re-création, construction du moi...**

L'écran, l'outil informatique, l'espace Internet peuvent-ils participer à la destruction ou la construction du « moi » psychanalytique ?

Michael Civin, dans *Psychanalyse du Net*²⁰, cite deux points de vue différents : pour Sherry Turkle, sociologue et psychologue, la culture informatique permet de faire rimer identité et multiplicité et d'envisager « *un moi qui, pour se construire, passe par de nombreuses identités* : chacun de nous, à sa façon, est incomplet. *Les espaces virtuels peuvent nous procurer des lieux sûrs où exprimer ce qui nous manque* et nous permettre ainsi de commencer à nous accepter tels que nous sommes. La virtualité n'est pas forcément prison. Elle peut être un radeau, l'échelle, l'espace transitionnel, le moratoire dont on se débarrasse après avoir acquis une grande liberté.

A l'inverse, l'écologiste et philosophe *David Abraham*²¹ défend un point de vue différent : « L'homme est un être de relation. Les yeux, la peau, la langue, les narines sont autant de portes par lesquelles notre corps se nourrit d'autrui ». Ce qui inquiète Abraham n'est pas que *la relation informatique soit trop différente de la relation humaine* ; il craint que le développement de la technologie informatique nous tienne encore un peu plus éloignés et *détachés de l'univers sensoriel* sur lequel se fonde l'interaction avec la nature.

Selon Turkle, cité par Michael Civin, Internet est un élément de la culture informatique qui a contribué à penser l'identité en termes de multiplicité. Sur le réseau, les gens ont la chance

¹⁷ Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, La Découverte, 2001, p.163.

¹⁸ Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, La Découverte, 2001, p.170.

¹⁹ Michael Civin, *Psychanalyse du net*, Hachette littérature, 2003, p.22 et 23.

²⁰ Ibid., p.47.

²¹ Michael Civin, *Psychanalyse du net*, Hachette littérature, 2003, p.50.

de *se construire un moi* en passant par des mois différents... Internet est devenu un important laboratoire social des expériences de *construction et de reconstruction du moi* caractéristiques de la vie postmoderne. Au sein de la réalité virtuelle qu'il représente, nous nous modelons et nous nous créons nous-mêmes²².

Pour Michael Civin, Internet se situe dans un espace entre la *réalité psychique intérieure* et la réalité *extérieure*, entre l'individu et l'environnement. Dans quelle mesure cette aire intermédiaire est-elle un « espace potentiel » ? En quoi le processus d'une communication écrite médiatisée par ordinateur constitue-t-il un « processus transitionnel²³ » ? Il compare l'exercice informatique à la lecture : « L'écran de l'ordinateur est la toile de fond d'un livre ; Internet, le courrier électronique et l'hypertexte ont ouvert l'espace bidimensionnel vers un ailleurs illimité... Il nous est désormais possible d'établir un lien, un contact entre *une intériorité quasi illimitée et une extériorité quasi infinie*²⁴ ».

➤ **Relation à l'autre avec un corps absent, communiquer par ordinateur ...**

On voit poindre ici cette question récurrente de *la relation à l'autre désincarnée ; danger ou avantage* ? Le corps de l'autre, dans une relation face à face, est aussi perçu parfois comme « dangereux » car sexué et trop proche, surtout à l'adolescence ; la distance par Internet peut alors faciliter une première relation à l'autre ... mais quel type de relation ? Livrer sa pensée est-il dénué d'émotions ?

Michael Civin la pose ainsi : « De quoi cette extériorité et ce lien sont-ils faits ? *Quel est ce contact qui exclut le tactile* ? Et pourquoi tant de personnes se sont mises à préférer au caractère charnel de la relation humaines ces nouvelles formes de relations, illimitées mais désincarnées ? Dans quelle mesure cette forme de communication s'effectue-t-elle entre l'individu et son environnement d'une manière qui lie les deux ou au contraire, qui les maintient séparés ?²⁵ ... La relation d'humain à humain, sous la forme d'un rendez-vous ou d'une conversation téléphonique, a été remplacée par une relation de personne à machine... Quel rôle la « communication médiatisée par ordinateur » joue-t-elle dans le réseau potentiellement infini de nos relations avec les autres ? »²⁶ ... Puis il intitule et développe l'espace entre « chair et pensée » : « *Entre chair et pensée : en équilibre, parfois précaire, entre la finitude matérielle de la chair et l'infinie légèreté de la pensée*, les relations par Internet se situent au carrefour des expériences intimes des internautes et de l'environnement social. Cet environnement se dilatant et se contractant tour à tour, inclut l'ensemble plus ou moins étendu des expériences vécues par les autres usagers d'Internet dans le domaine de la technologie, de la vie réelle et des relations, entre autres nombreux aspects d'un environnement qui appartient autant à l'imagination de l'internaute qu'à une réalité plus vaste »²⁷.

Patrice Flichy, dans *L'imaginaire d'Internet*, pose également cette question : « Peut-on penser, agir, communiquer uniquement avec son ordinateur en faisant, à la limite, *abstraction de son corps* ? Puis il intitule un de ces chapitres de cette façon : : « *Abandonnons notre corps de chair...*²⁸ ». Si la RV permet de démultiplier son corps, certains estiment au contraire que le cyberspace permet de *se passer de son corps* ou de le connecter directement sur une machine...²⁹

Michael Civin reformule les extrêmes : « Certains glissent dans un monde éclairé essentiellement par la lumière de l'écran de l'ordinateur, un monde où les seuls audibles sont le

²² *ibid.*, p.154.

²³ *ibid.*, p.23.

²⁴ *ibid.*, p.55

²⁵ Michael Civin, *Psychanalyse du net*, Hachette littérature, 2003, p.23.

²⁶ *ibid.*, p.33-34.

²⁷ *Ibid.*, p.110.

²⁸ Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, La Découverte, 2001, p.164.

²⁹ *ibid.*, p.168.

cliquetis des touches, le ronronnement du disque dur et le sifflement du modem, où le contact physique passe uniquement par le clavier et la souris, et où *les autres êtres humains n'existent que dans l'unidimensionnalité désincarnée des lettres qui s'alignent sur la surface de l'écran..* Un monde, enfin, dans lequel *les gens ne peuvent avoir de contacts physiques avec ceux qu'ils contactent ni connaître ceux avec qui ils font connaissance.*³⁰ »

➤ **Présence ou absence, isolement ou lien, liberté ou entrave, repli sur soi ou sortir de soi ?**

Cette relation désincarnée entraîne-t-elle plus de solitude ou laisse-t-elle de la place à certains possibles dans la relation à l'autre ?

Michael Civin pense que l'espace virtuel d'Internet est à priori une aire de créativité et de maturation « en puissance » conforme à « l'espace transitionnel » : « *Plus de solitude ? Quand se languir de l'être aimé est la seule manière active d'aimer, l'absence devient le signe de la plus grande présence...* Mais comment immortaliser ce désir de l'absent à l'âge d'Internet ? Si c'est à travers la solitude que l'on découvre son désir et à travers le désir que l'on fait l'expérience de la solitude, qu'en est-il lorsque la médiation d'un ordinateur vient brouiller la distinction entre chair et pensée ? Qu'est-ce qui rend Internet si attirant et populaire si il ne conduit qu'à un peu plus de dépression et de solitude ? En quoi consiste cette expérience qui semble se dérouler en un lieu intermédiaire entre la pensée et la chair ?³¹ Certains auteurs insisteront sur le *déficit social* qu'ils rattachent à la question de la communauté, à celle des rapports de l'homme avec le monde sensoriel ou avec la pensée ou l'écrit, aux risques d'enfermement psychique lié à l'absence d'interaction physique et à ceux de dislocation sociale. D'un autre point de vue, le cyberespace permet à ces personnes de *se libérer d'une existence où leur identité est réduite et assaillie par un monde qui les limite et les menace, qui les enferme dans des relations insatisfaisantes avec d'autres personnes également entravées...*³²

Le cyberespace leur offre des possibilités infinies d'être elles-mêmes, et fortes de cette multidimensionnalité, elles découvrent des relations d'une richesse qu'elles n'auraient jamais connues autrement. C'est ici que le paradoxe se fait jour : *le cyberespace constitue à la fois un monde de l'unicité et de l'isolement, et un monde de richesse personnelle et de complexité intersubjective...* Il se peut que *l'ordinateur constitue un phénomène transitionnel...* Certaines personnes ont eu soudain la possibilité de jouer avec certains aspects de leur personnalité restés inexprimés ou de *sortir de chez elles en restant enfermées dans l'espace délimité de leur clavier et leur écran.* Cette forme de relation cybernétique *donne à certains la force de retourner par la suite dans le monde réel,* avec ou sans leurs partenaires du cyberespace. D'autres, choisissent de rester dans le monde le plus exaltant qu'ils aient connu, sans être gênés par son côté virtuel³³ ».

➤ **Communautés virtuelles ou réelles...**

Patrice Flichy pose cette question essentielle : « *Les gens peuvent-ils partager des émotions sans se rencontrer en chair et en os ?* L'histoire de la correspondance romantique montre évidemment que oui. Et le Web le montre à nouveau.... *Les gens se tournent les uns vers les autres pour s'entraider dans des situations difficiles et partager leurs succès...* Deux autres notions permettent de préciser ce qu'est cette vie communautaire : celles *d'échanges de connaissances et de communion*³⁴ ».

³⁰ Michael Civin, *Psychanalyse du net*, Hachette littérature, 2003, p.62.

³¹ Michael Civin, *Psychanalyse du net*, Hachette littérature, 2003, p.111.

³² *ibid.*, p.62.

³³ *ibid.*, p.63.

³⁴ Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, La Découverte, 2001, p.94.

Howard Rheingold, sociologue, avait repéré ce contrat social de dons et de contre dons ; dans son étude sur « *les communautés virtuelles* »(1995) ; il écrit : « D'emblée, je ressentis le Well comme une vraie communauté parce qu'il était également *lié à ma vie de tous les jours...* Les membres des *communautés virtuelles* font sur le réseau tout ce qu'on fait « en vrai » ; il y a juste *le corps physique qu'on laisse derrière soi*. Pas moyen de s'embrasser, pas de risque non plus de recevoir un coup de poing, mais ça laisse tout de même la place pour beaucoup de choses. Pour des millions d'entre nous qui y ont été amenés, la richesse et la vitalité des cultures électroniques sont séduisantes, et peuvent même créer un état de dépendance... On peut voir le *cyberespace* comme une espèce de bouillon de culture sociale, le Réseau étant le milieu nourricier de cette culture et les *communautés virtuelles*, dans toute leur diversité, les colonies de micro-organismes qui s'y développent... *Dans « communauté », il y a émotion autant qu'information et raison...* Je vous invite à regarder par dessus mon épaule (pendant que je suis sur mon clavier) et à visiter le Well , mon point d'entrée originel dans le *cyberespace*. J'y ai *vu des rapports se nouer*, des valeurs communes se cristalliser, des gens s'entraider ou s'opposer : ces nouveaux liens offrent un modèle -à une échelle relativement modeste- des mutations que peuvent entraîner les communautés virtuelles au niveau des rapports sociaux³⁵ ».

Jacques Daignault, dans la revue internationale de sociologie et de sciences sociales « *Esprit critique* » d'octobre 2001³⁶, parle de « la force des communautés virtuelles : *créer en ne s'actualisant pas* ». C'est parce que le virtuel cherche paradoxalement à s'actualiser mais qu'il n'y arrive jamais, que s'actualise quelque chose d'autre qui est comme l'effet sensible... Il faut apprécier que les communautés virtuelles n'actualisent bien quelque chose que dans la mesure où une part d'elles-mêmes demeure virtuelle ... Toutes les communautés sont porteuses d'un projet, d'un rêve... *Internet pourrait être gardien d'espoir !*

Sandrine Basilio, docteur en Anthropologie de la Communication Sociale à Nice, lance cet appel à articles pour fin 2003³⁷ : « En quoi les réseaux, les nouvelles formes de communication favorisent un lien social différent, plus proche de ce qu'il est désormais convenu d'appeler « la tribu », plus communautaire aussi ; en quoi le paradigme communicationnel est à l'origine d'un véritable système de croyances qui mélange un point de vue utopique et de nouvelles formes de religiosité proches des conceptions de Theillard de Chardin ».

L'étude de ce type de communication est seulement en cours et actuel ! Si le virtuel signifie « qui est en puissance », alors espérons que cette réalité virtuelle sera d'une réelle actualité...

➤ **Information et, ou communication...**

Internet mêle information et communication ; c'est sans doute une des raisons pour laquelle c'est un outil complexe . Faut-il les séparer ? Si l'émetteur essaie de se limiter à une information « pure », le récepteur la reçoit-il sans cognitions et émotions... ?

³⁵ Howard Rheingold, *Les communautés virtuelles*, loc.cit., 1995, p.25.

³⁶ Jacques Daignault, *La force des communautés virtuelles*, revue *Esprit critique*, 2001.

³⁷ Sandrine Basilio, *Tribus et réseaux : modes de communication et de relation*, Revue *Esprit critique*, 2003.

Dominique Wolton, dans *Internet et après ?*, estime que ce qui a été dit sur la société de l'information a déjà fortement été clamé avec l'arrivée des techniques de communication précédentes ; il croit voir dans ce phénomène une idéologie technicienne selon laquelle la technique dernière née est toujours la plus capable d'assurer l'échange et la coopération sociale ; il se propose de dénoncer cette idéologie qui réduit l'échange et la communication humaine à la technique. Il explique qu'il n'y a pas de différence fondamentale entre information et communication, dans la société moderne, occidentale et démocratique, et il conclut ainsi : « Il demeure un vrai conflit théorique entre *ces trois approches de la communication selon qu'on privilégie la transmission, le message ou l'interaction*³⁸ ».

Conclusion

Patrice Flichy resitue la place de l'imaginaire dans la construction sociale : « A la faveur de l'informatique communicante, une autre *société plus coopérative* est en train de naître, mais ce projet aurait été détourné par les grandes entreprises qui ont récupéré l'innovation et l'ont restructurée pour l'adapter à leur mode d'organisation. Non, l'âge de l'imaginaire n'est pas achevé. Les utopies ne s'opposent pas au réel, elles sont, au contraire, l'un des éléments qui permettront de le construire... L'imaginaire social permet à une société de construire son identité en exprimant ses attentes par rapport au futur... *Une société sans imaginaire serait ainsi une société morte*. L'étude de l'imaginaire des techniques montre que celui-ci a deux fonctions : *construire l'identité d'un groupe social ou d'une société et fournir des ressources qui peuvent être réinvesties directement dans la préparation et la mise en place de projets*³⁹ ».

Dominique Wolton dans *Internet, et après ?*, conclut que la communication à distance ne remplacera jamais la communication humaine directe ; si, dans un premier temps, on a pu croire qu'en rationalisant la communication, on réduirait les déplacements, les coûts, le temps et la fatigue, on s'aperçoit que les hommes ont surtout besoin de se rencontrer. Les médias apportent une aide modeste, mais indispensable aux hommes pour mieux se comprendre, et à défaut, de « se voir », essayer de « s'entendre »⁴⁰.

Et Michael Civin : « Le Réseau de demain est trop important pour qu'on le laisse entre les mains de spécialistes et des lobbies... Nous devons être de plus en plus nombreux à *débattre* de la manière dont il doit être administré... Si nous ne nous chargeons pas forger cette vision, l'avenir sera déterminé par les puissances politiques et financières »⁴¹.

Et il finit par ce texte :

« Au point repos d'un monde en mutation

Au point repos d'un monde qui tourne. Ni chair ni privation de chair ;

ni venant de, ni allant vers ; au point repos, là est la danse ; mais ni arrêt ni mouvement .

Ne l'appellez pas fixité, passé et futur s'y marient.

Non pas mouvement de ou vers, non pas ascension ou déclin.

N'étant le point, le point repos, il n'y aurait nullement danse, alors qu'il n'y a rien que danse.

Je ne puis dire : nous avons été là, mais où, je ne saurais le dire.

Et je ne saurais dire pour combien de temps, car ce serait situer la chose dans la durée.

La liberté intérieure à l'égard du désir pratique, la délivrance de l'agir et du souffrir, la délivrance de la contrainte intérieure et extérieure, encore qu'environnées

D'une grâce du sentir, d'une blanche lumière en repos et mouvante, Erhebung sans mouvement, concentration

Sans élimination, à la fois du nouveau monde et l'ancien rendu explicite,

³⁸ Dominique Wolton, *Internet et après ?*, Flammarion, 2001, p.216.

³⁹ Patrice Flichy, *L'imaginaire d'Internet*, La découverte, 2001, p.254.

⁴⁰ Dominique Wolton, *ibid.*, p 205 et 213.

⁴¹ Michael Civin, *Psychanalyse du net*, Hachette littérature, 2003, p.231.

*appréhendé dans l'accomplissement de sa partielle extase, la résolution de sa partielle horreur.
Pourtant l'enchaînement du passé et de l'avenir
Tissés dans la faiblesse du corps changeant
Protège l'homme du ciel et de la damnation que la chair ne peut endurer. »*

« Burnt Norton », T.S. Eliot (1935).

Ces théories qui étudient les apports et limites de ce nouveau et potentiel moyen de communication sont apparemment opposées car elles sont explicites de toutes les situations extrêmes possibles, mais si tout est possible ainsi que son contraire..., laissons à l'homme mature son esprit critique et la responsabilité de son choix de vie !

B - LES FORUMS PAR INTERNET : quelques études sociologiques

1 - « Internet : un nouveau mode de communication ? »

Un numéro de la revue « Réseaux » de 1999, coordonné par Patrice Flichy, est consacré au processus de construction d'un espace de communication par Internet, et d'élaboration d'un sentiment de communauté.

Dans son chapitre « *Internet ou la communauté scientifique idéale*⁴² », il pose la question du phénomène Internet comme *mutation sociale profonde* qui touche l'ensemble des relations sociales ; et il rappelle que l'on réfléchit à Internet en oubliant les médiations entre le technique et le social. Internet qui associe des professionnels et des amateurs, qui lie constamment information et communication, est-il bien un média ? Est-il un nouveau mode de sociabilité ? Comment s'organise *le lien social* à travers l'écriture électronique et comment des *règles de comportement* se sont-elles établies petit à petit ?

a - Constitution d'un espace de communication sur Internet

Selon Valérie Beauquin et Julie Velkoska, dans un chapitre de ce numéro de la revue Réseaux⁴³, *le forum est un espace de communication qui se distingue par son caractère asynchrone, son accès public et son système de discussion par écrit asynchrone, médiatisé par des réseaux électroniques*. Chacun peut lire les différents messages organisés en *fils de discussions*, apporter une réponse, créer un nouveau fil en posant une question, en apportant une contribution, tout comme une table ronde en public ou un salon au XVIII^{ème} siècle. Dans les participants, on distingue les *intervenants actifs* qui répondent, des personnes qui posent les questions et des *spectateurs* qui lisent sans intervenir : chacun peut incarner en fonction du contexte l'un ou l'autre rôle... Le forum est un *lieu de vie du groupe*, un lieu de visualisation de relations privilégiées entre certains de ses membres. Si les relations peuvent se construire, elles s'exposent aussi aux yeux de tous, par exemple quand un message privé arrive par erreur dans la messagerie du forum : l'ordre est transgressé ; elles observent que, en fait, l'espace technique fait l'objet d'une élaboration sociale et est transformé en un espace vécu. Un *système de règles d'usage sous-jacent* assigne des fonctions spécifiques à chacun des membres. Chaque message

⁴² Patrice Flichy, *Internet, un nouveau mode de communication ?*, dossier de la revue Réseaux, 1999.

⁴³ Dossier de la revue Réseaux, coordonné par Patrice Flichy, *Internet, un nouveau mode de communication ?*, 1999.

ouvre un champ de possibles assez large : il peut susciter une réponse dans le forum, une visite de la page personnelle ou un message privé : il s'agit donc bien d'un espace de communication multiforme. *Aussi une relation peut-elle commencer par le biais d'un forum !*

L'absence du corps a une incidence particulière sur les interactions : si dans une relation de face à face, le message est transmis en même temps que toute l'information véhiculée par le corps qui permet de situer l'autre, le message et le corps sont, ici, au contraire séparés, et le second, absent, s'ingénie à trouver des modes de présence compensatoires. Les relations peuvent être plus impersonnelles, suscitent moins d'engagement, sont moins contraignantes, et offrent par conséquent, *d'avantage de liberté ; mais désincarnées*, perdent-elles de leur valeur ?

Le double caractère de la *construction de soi* sur Internet fait apparaître l'identité comme une ressource mobilisée et comme un accomplissement pratique du travail interactif... La mise en scène de soi et l'interprétation de la conduite de l'autre prennent ici des formes spécifiques qui utilisent les ressources du contexte : l'écrit électronique, le multimédia, les manières de se comporter dans l'espace du forum, la maîtrise technique du médium, la familiarité avec les règles de conduite... ; initialement dépourvu de repères sociaux, *l'espace électronique se transforme ainsi en un espace social*, en un espace structuré, sans cesse réinterprété, modifié ; l'écriture électronique est donc le seul lieu de gestion de la relation . Les conversations écrites rendent explicites des éléments appartenant à la zone de l'explicite dans la sociabilité ordinaire ; leur étude peut révéler certains mécanismes de la mise en forme des relations sociales.

b - « Quasi-oralité » de l'écriture électronique et sentiment de communauté.

Selon Philippe Hert⁴⁴, *l'écriture électronique* se rapproche des échanges oraux pour la forme et le style, elle permet également des pratiques de reformulation et de contextualisation propres au registre oral. Mais il s'agit aussi *de textes écrits qui sont gardés en mémoire*, qui peuvent être commentés ou critiqués de façon très détaillée. Le style des messages est très proche des échanges oraux (ton informel, dépendance du contexte, ...). L'échange oral, dans notre civilisation de l'écriture, se définit à partir d'elle parce que nous sommes conscients des effets de clôture de l'écriture ; *cette écriture quasi-orale* cherche à retrouver cette capacité de lien de parole. Elle constitue une tentative que mettent en œuvre les membres d'une *communauté virtuelle* pour faire exister, justement, ce sentiment de communauté... L'auteur finit sa réflexion par la question de l'existence ou pas d'un référent dans une communauté, avec ses conséquences et ses limites.

2 - Analyse de forums Internet : observation, diagnostic, typologie

Par Michel Elie, directeur de OUI (Observatoire des Usages de l'Internet)⁴⁵.

Cet observatoire, basé à Montpellier, en relation avec la Faculté de Montpellier 3, convie à « l'intelligence des usages d'Internet » et à promouvoir « l'Internet équitable ».

Michel Elie compare le forum à une réunion prolongée dont les échanges, diffusés à tous les participants, se font par écrit et de façon asynchrone dans le but de les informer, de débattre et éventuellement de négocier et de prendre des décisions. Il décrit les outils du forum, les participants, les organisateurs, le déroulement du forum avec les processus d'inscription et le déroulement du débat, le processus de *modération*, *d'animation* de communication cachée ; puis il en fait une analyse quantitative et qualitative avec un outil d'aide à l'analyse de forum ; il termine sur la typologie des forums et leurs classes différents, informations, débats, travail et conclut : « A travers l'analyse de forum, l'historien peut identifier l'éclosion d'une idée, reconstituer la genèse d'une décision, et le prospectiviste peut espérer détecter les idées et les faits porteurs d'avenir ».

⁴⁴ Dossier de la revue Réseaux, coordonné par Patrice Flichy, *Internet, un nouveau mode de communication ?*, 1999.

⁴⁵ Michel Elie, *Analyse de forums Internet*, Observatoire des Usages d'Internet, Université Montpellier 3, 2003.

3 – Autres forums

Quelques mots sur deux autres forums qui me paraissent intéressants :

a- **Le forum Internaf**⁴⁶

C'est le forum de l'Association Internationale de l'Ataxie de Friedreich. Il est divisé en 3 forums : Internaf-pro destiné aux professionnels de 15 pays, Internaf-news pour les informations médicales et références diverses, Internaf-forum créé et géré par un canadien, Michel Beudet. Il est anglophone, a actuellement 523 membres de 40 pays, essentiellement américains, canadiens et australiens et concerne tous types d'ataxies.

Les sujets sont répertoriés par thèmes d'où découlent des dossiers, soit médicaux, soit par ex : « Comment annoncer la maladie aux camarades de classe ». Le forum n'est pas officiellement modéré, mais des règles d'usage sont précisées d'emblée : pas de politique, pas de plaisanteries, être tolérant, respecter le groupe ...

En lien avec Internaf, existe aussi une liste de parents, exclusive avec 234 membres, créé par une mère pour « rompre l'isolement et la solitude, confrontés au défi d'élever des enfants ayant cette maladie dégénérative » ; la première raison d'être de ce forum est que « les parents se sentent plus libres de s'exprimer sans leurs enfants » ; il comprend aussi de nombreuses informations médicales, étant bien précisé qu'il n'est pas question de se substituer à une réelle consultation médicale.

b- **Le forum de l'AFA, Association François Aupetit**⁴⁷

Il concerne les maladies inflammatoires de l'intestin(MICI), soit plus de 100.000 personnes en France ; le forum a été créé en 2000, l'accès est libre et il a environ 500 visiteurs par jour...Le webmaster y travaille à temps plein et aimerait être secondé !

Un texte d'introduction rappelle le fonctionnement du forum et les règles élémentaires, surtout le respect des autres et le refus de consultations sur le Net ; les questions sont également sériées par thèmes et chaque mail doit avoir un titre, est daté et signé du prénom de l'expéditeur, ce qui permet de faire une rubrique témoignages, avec l'accord de l'expéditeur et peut répondre plus rapidement à certaines demandes de témoignages. Un psychanalyste aide parfois le Webmaster à répondre à certaines questions d'ordre psychologique délicates.

Le forum est séparé en 3 forums selon l'âge, mais chaque forum est accessible à tous ; le forum enfant est peu utilisé ; le webmaster note qu'en fait, les adolescents vont souvent lire les échanges des adultes et vice-versa ; ces forums sont très interactifs.

Commentaires

La nécessité de structurer un forum quand il s'étoffe paraît évidente : texte d'accueil, notification des règles, regroupement des échanges par thèmes, ce qui permet de mieux cerner les besoins et facilite les réponses. Ceci demande la présence d'une personne formée à ce travail, formation qu'Alliance Maladies Rares⁴⁸ et Orphanet⁴⁹ envisagent de proposer prochainement.

C - Relation d'aide par le Net ?

Nous avons passé en revue quelques écrits sur la forme de communication, la construction de soi, de liens, de communautés par Internet ; on voit poindre maintenant des propositions de « relation d'aide » par Internet . Est-ce possible ? On peut se demander si le forum peut être aussi un lieu de relation d'aide, certains y cherchant parfois une thérapie de façon plus ou moins explicite...Mais est-ce le lieu pour ce type de thérapie ?

⁴⁶ www.internaf.org

⁴⁷ www.afa.asso.fr

⁴⁸ www.alliances-maladies-rares.org

⁴⁹ www.orpha.net

- **« Relation d'aide sur le net »**

Quelques thérapeutes ont commencé. Ils n'utilisent pas le mot consultation, mais *relation d'aide* ou *de facilitation* ; par exemple, on peut trouver un site comme celui-ci avec cette présentation : **un entretien de relation d'aide** :

« Un entretien de relation d'aide par Internet permet deux choses : ne pas avoir à se déplacer chez le psy et utiliser un autre vecteur que la parole. Il s'adresse donc à toutes les personnes pour lesquelles c'est un avantage :

- les personnes dites à mobilité réduite (handicapés, personnes âgées etc...)
- les personnes habitant en milieu isolé (en milieu rural, à l'étranger)
- les personnes qui se déplacent trop (personnes travaillant en déplacement et ne souhaitant pas « passer son week-end chez le psy », marins...)
- les personnes atteintes de surdit 
- les personnes qui n'acceptent pas d' tre vues pour le moment (timidit , honte, handicap physique...)

Il permet de sentir ce que peut nous apporter un entretien ; ensuite, le psychoth rapeute explique comment apr s avoir adress  une premi re demande, puis apr s avoir lu la r ponse, si cela convient, la relation d'aide peut s'engager ; les formalit s financi res faites, le fonctionnement du logiciel par courriel expliqu , les  changes de 20 minutes environ peuvent commencer.

Mais dans ce site, le psychoth rapeute poursuit sur l'information des groupes de paroles et de rencontre : « Un groupe de rencontre et de parole est ce lieu non sp cifiquement structur  sans th mes   priori o  chacun peut d velopper sa communication   lui-m me et aux autres ; organisation ; dates... »

Commentaires :

Tout d'abord, il y a beaucoup de *prudence* : ce n'est pas une consultation, mais un *entretien de relation d'aide* ; ensuite, il permet de « sentir » son apport.

Je retrouve dans cette offre de « relation d'aide » les facteurs qui peuvent amener   utiliser le Net, comme les premi res communaut s scientifiques utilisaient le Net pour  loignement g ographique, mais avec des raisons plus sp cifiques   la maladie rare : probl mes de *mobilit * ( ge, handicap, milieu rural), de *communication* (surdit , timidit , handicap), d'*isolement g ographique*(milieu rural,  ge), et le « *quand on veut et quand on peut* » (trop occup , semaines charg es).

Il serait int ressant d' tudier l'apport de ce type de relation d'aide et, ensuite, si certains s'inscrivent aux groupes de paroles.

- **Quelques appels de psychoth rapeutes   l'urgence de la r flexion**

Plusieurs psychanalystes ou psychoth rapeutes s' tonnent donc ou s'inqui tent de voir fleurir des « consultations » sur le Net depuis quelques temps.

Le professeur Serge Lebovici, dans un billet d'humeur du Carnet/PSY(n* 19 de juillet 1996), commence ainsi : « Les acteurs de sant  devraient aussi utiliser ces multim dias dont il est si souvent question dans la presse, soucieuse de montrer les dangers de cette entreprise qui verra nos coll gues surfer sur le Web ⁵⁰».

Sylvain Missonnier, dans un dossier de Carnet/PSY sur « le virtuel » (2001), pose cette question : « Internet est-il compatible avec un  change que l'on peut sereinement intituler « consultation » et, qui, plus est, la qualifier de psychoth rapeutique... Le syndicat des psychiatres et le pr sident du Conseil de l'Ordre des M decins, apr s r flexions sur diverses exp riences d' coute anonyme par t l phone, pr cise que celle-ci, m me si elle peut  tre utile, ne peut se substituer au contact personnel, indispensable pour  tablir un diagnostic et prescrire une

⁵⁰ Serge Lebovici, *L'internet, vous avez dit ?*, Carnet/PSY, n*19, juillet 1996.

thérapeutique... Il est capital d'observer combien ces spécialistes ne parlent ni de « consultations », ni de « psychothérapies », mais plus volontiers de *relation d'aide*... L'affirmation d'une convergence de ces médias avec une possible relation d'aide, reste spéculative ; toutefois, grâce à l'expérience acquise avec le téléphone, elle bénéficie d'un à priori favorable entre les mains de cliniciens-médiologues, déontologiquement corrects. Par contre, toute proposition publique sur le Net, gratuite ou marchande, de « consultations » et à fortiori de « consultations psychothérapeutiques » appelle, à mon sens, une vive condamnation, quelque soit la qualification de l'auteur... J'appelle de mes vœux, de nombreuses recherches permettant de dresser un état des lieux et d'évaluer les différentes pratiques. Dans le champ du psychologique et du psychopathologique, si le clinicien investit le virtuel d'une possible relation d'aide sur Internet, parions qu'il pourra y promouvoir ce qui existe en puissance, et non en acte, chez son correspondant. Ce projet est encore virtuel en France, mais comme le souligne G.Deleuze « Le virtuel possède une pleine réalité, en tant que virtuel ! ». Il est souhaitable de réunir des professionnels de santé mentale chevronnés, relevant le défi d'enrichir leur filiation épistémologique et de s'ouvrir à la « médiologie actuelle⁵¹ ».

Divers travaux sur l'aide potentielle de forums de malades par Internet émergent aussi. Par exemple, une première thèse se fait actuellement sur l'intérêt des listes de discussion destinées aux personnes (ou leurs proches) atteintes de maladie grave ou chronique, avec objectif de déterminer l'impact que la participation à une telle liste peut avoir sur leur prise en charge globale.

Nous ne pourrions analyser cette relation d'aide partielle et potentielle dans ce mémoire, mais nous pourrions la percevoir dans le fil de discussion mis en annexe.

⁵¹ Sylvain Missonnier, *Le vieil homme, l'enfant et le travail du virtuel*, Carnet/PSY, 2001.

IV – LE FORUM ACTUEL : description et analyse du questionnaire

A – Le forum du site www.ataxie.com

1 - Description

Il a été créé en mai 1999 par Jean, atteint lui-même par l'ataxie de Friedreich. Il comptait *105 membres en mai 2003*.

Langue principale : le français. Les participants vivent donc dans des pays *francophones* : France, y compris la Guadeloupe ; Belgique ; Luxembourg ; Suisse ; Québec ; Algérie ; ou sont d'origine française vivant en Allemagne ou Angleterre...

L'inscription est libre et est une démarche volontaire ; il n'a *pas de modérateur* en titre ; son espace est public ; tout le monde peut envoyer des messages ; les pièces jointes sont interdites (pour éviter les virus).

Le forum d'échanges : il se constitue en fait à partir d'une liste de diffusion, liste de personnes inscrites librement qui reçoivent toutes le même message (le mail), on pourrait dire aussi le courrier ; elles peuvent soit répondre au groupe (de diffusion), soit plus personnellement à la personne qui a envoyé le message, son adresse (e-mail) étant systématiquement inscrite en début de courrier ; c'est ainsi que l'on envoie un courrier de façon groupée et que le groupe peut répondre ; s'ensuit donc souvent une discussion en temps plus ou moins différé, mais commune, accessible à tous avec questions, réponses, réflexions comme dans un groupe de personnes : c'est donc un forum d'échanges.

En mai 2003, on comptabilisait *5293 messages sur le forum* ; le premier message a été lancé fin mai 1999. Il y a des variations selon les mois de 30 à 280 messages : ceci traduit l'expression de thèmes plus interactifs que d'autres, dont nous reparlerons plus loin.

2 - Comment arrivent les sujets ?

Ils sont :

- Soit directement posés par un membre (ex : « Comment vivez-vous le regard des autres ? »)
- Soit déposés dans la boîte à lettre du site www.ataxie.com ; au webmaster (responsable du site) d'y répondre, ce n'est pas vraiment son rôle ; ici, en l'occurrence, il me les transmet ; je peux répondre directement à l'expéditeur, ou souvent je lui propose, en plus de ma réponse, de demander aux membres du forum d'y répondre avec moi (ex : « J'ai besoin d'aide pour mon frère et mes parents ») ; je lui propose aussi soit de ne pas donner ses coordonnées, auquel cas je sers de boîte aux lettres, soit de les laisser et le groupe a le loisir de lui répondre soit à son adresse personnelle, soit à l'ensemble des membres du forum, réponse lue alors par tous, ce qui évidemment est plus riche pour le groupe.
- Soit je soumetts au groupe de façon impersonnelle ou personnelle avec ses coordonnées, une demande de malade ou famille concernant une question précise, après échange par téléphone ou courrier, avec son accord (ex : « Notre fils refuse le fauteuil roulant ; on a besoin d'aide »).
- Soit, parfois aussi, je sollicite des témoignages suite à la demande de professionnels travaillant dans les consultations de neurologie, témoignages pouvant aider un patient venu en consultation (ex : l'acceptation d'une arthrodeuse pour scoliose) ; je soumetts la question au groupe, collecte les témoignages et les envoie au professionnel.

Ma fonction d'accompagnant se situe donc de ces façons dans ce lieu ; elle consiste en un rôle de lien, de médiation, d'animation, de « facilitation », de modération parfois (voir le fil de discussion mis en annexes). Il est nécessaire aussi de *travailler l'exercice d'écriture* avec prudence, réflexion et respect de l'interlocuteur, les questions toujours présentes étant : *Qui est celui ou celle qui écrit ? Qu'est-ce que j'entends à travers cet écrit ? Quel recul par rapport à mon histoire et mes à priori ? Ai-je bien compris ce qu'il ou elle veut dire, au delà parfois de l'écrit ? Quelles résonances, en fonction de son histoire, peuvent avoir en réponse mes mots ? . Ma préoccupation est souvent d'ouvrir des portes ou de permettre l'expression.*

3 - Les sujets abordés

Je rappelle que les personnes malades qui communiquent par cet outil, sont à différents stades de la maladie, ce qui rend certains témoignages encore plus poignants, projetant parfois à certains des difficultés à venir qu'ils n'avaient pas encore imaginées... ; de plus, la maladie peut rendre l'exercice de l'écriture sur clavier difficile, long, fatigant ; les mots seront alors réduits à la phonétique et le contenu compressé à l'essentiel ... ce qui donne souvent paradoxalement aux mots une surprenante profondeur et une grande densité.

➤ Certains sujets concernent **la forme** :

- Textes de *bienvenue et présentations* au « nouveau »
- J'ai noté que ces règles d'usage se sont mises en place progressivement et sont considérées maintenant comme un passage obligé « pour faire connaissance »
- Discussions fréquentes sur *l'intérêt du forum* et témoignages divers
- Discussions parfois vives sur des questions jugées hors-sujets par certains

➤ **Concernant le contenu** :

- *Questions pratiques sur le quotidien, les « astuces » et le « vivre avec »* : intégration scolaire ou universitaire (les difficultés, les aides...) - les types de fauteuils - les aménagements maison, voitures(conduire ou pas ou plus) - les loisirs, les sports possibles - les vacances - les voyages - les chiens d'accompagnement - le travail -comment cuisiner ? - comment vivre seul ? - l'accessibilité dans les transports (bus, trains, avions, métros) - les aides comme la COTOREP, l'AAH (allocation adulte handicapé), les auxiliaires de vie, et autres - l'outil informatique et Internet (comment taper sur le clavier avec les difficultés progressives de l'ataxie) - adhérer à une association .

- *Témoignages* au travers de ces sujets : le passage au fauteuil roulant - adolescence et agressivité - parler de notre maladie à nos amis ? - la déprime - la peur de mourir, de la fin de vie - le suicide - la drague - la sexualité - l'amour - les rêves de guérison ou de marche retrouvée... - appel d'aide pour son frère, son cousin, son fils, sa mère - espoir de fonder une famille - l'évolution - le regard des autres - le besoin de rencontrer d'autres malades - la peur de rencontrer ou la peur du miroir - appel à d'autres parents - culpabilité d'avoir transmis - la dépendance.

- *Les questions d'ordre médical ou paramédical* qui ne représentent pas plus de 10% : la génétique et ses pourquoi - la douleur - l'anesthésie - les antibiotiques - les vaccins - les anxiolytiques - les antidépresseurs - le dentiste - la scoliose et l'arthrodèse - les contractures - les interventions chirurgicales - la kinésithérapie - l'orthophonie - recherche de coordonnées de médecins ou paramédicaux ou centres .

Cette pathologie rare est en conséquence peu connue des soignants, et ceux-ci devant le manque d'informations dû à la rareté et au fait qu'il n'existe pas encore de consensus de traitements divers sur les effets sur la maladie, n'osent pas traiter ou ignorent ce qui est possible ; un gros travail est à faire dans ce domaine.

4 - Les thèmes les plus interactifs

Ils sont liés soit à des événements, soit aux textes de présentations lors de la venue de nouveaux membres, ou touchent des problèmes de forme du forum, ou de fond en relation avec la maladie.

Depuis 3 ans, les sujets les plus interactifs ont été :

- en 99 et 2000 , le *premier essai thérapeutique* ; les premiers résultats ressentis par les malades, les *inégalités d'accès* à cet essai ou à cette première molécule (récurrent)
- Les *Téléthon*
- Les élections et leurs programmes sur le handicap, avec extension de la discussion sur « *hors-sujet* » ou pas.
- La participation à l'assemblée générale avec *la rencontre* au cœur des échanges
- *Accueil* d'un nouveau membre : textes de bienvenue, présentations
- *Témoignages sur le « vivre avec » que ce soit pratique ou le vécu psychologique*, à la suite de questions posées par un membre ou à la suite d'expériences personnelles à partager. Les plus longs échanges ont été des *appels à aides sur différents plans suivants : les astuces (cuisiner, conduire, aménagements, clavier ordinateur), lieux de vacances ou voyages, le regard des autres, le passage au fauteuil, une possible vie amoureuse.*
- *Les questions médicales* (récurrentes) : évolution, effets d'un médicament, douleurs diverses, aides techniques, adresses de soignants ou de centres, carnet de suivi, la génétique.
- Discussions (aussi récurrentes) sur la forme : *les « silences », « parler pour ne rien dire » ou relancer les débats, séparer les forums parents-malades, les tensions entre certains membres et la résolution par le groupe, avoir un modérateur ou pas.*
- Echanges d'adresses personnelles en vue d'une *rencontre « réelle »*, surtout intra régionale (« *Enfin quelqu'un qui connaît la maladie près de chez moi !* »).
- *L'intérêt du forum comme lien social, rupture d'isolement.*

Le sujet le plus délicat (cf. questionnaire) où il y a eu 1 ou 2 réponses fut : *les difficultés relationnelles familiales...* bien qu'on les perçoivent au détour de petites phrases dans d'autres textes ; de même que se dessine aussi la personnalité de chacun.

J'observe que, s'il n'y a pas *réponse à un message dans les 8 jours* qui suivent, il est souvent oublié ; parfois il peut-être relancé soit par l'expéditeur, soit par un membre qui a repéré qu'il n'y avait pas eu de réponses en tout cas devant le groupe (des réponses ont pu être adressées de façon plus personnelle). La non réponse du groupe vient du manque d'intérêt pour le thème, ou du fait qu'il n'interpelle personne, ou du « hors-sujet » ; c'est parfois une forme *d'autocensure*.

Ainsi, il est intéressant de constater que des *règles* internes au forum s'installent de façon progressive et implicite, la base en étant *le respect* de chacun.

B – QUESTIONNAIRE AUX PARTICIPANTS DU FORUM : analyse

Questionnaire naturellement lancé directement sur le forum

- 105 personnes inscrites sur le forum ; 35 ont répondu
- 95% sont touchées de loin ou de près par l'ataxie de Friedreich et 5% par d'autres ataxies
- Accord préalable des participants et confidentialité
- **PA = Personnes Ataxiques ; FA = Familles d'Ataxiques**

1 – Population concernée

Nombre de réponses : **35 personnes sur 105 inscrits au forum, soit 30%** ont répondu.

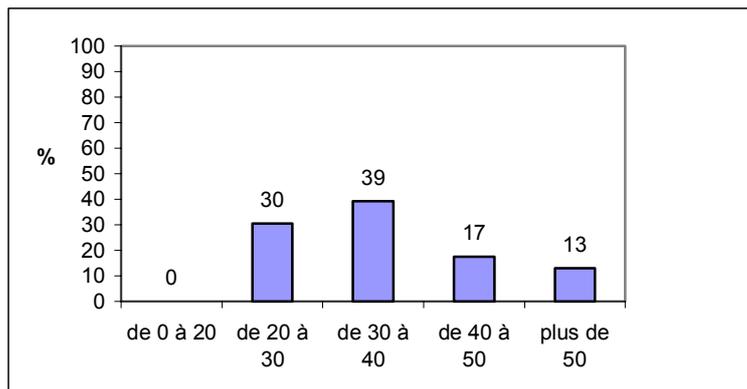
Je note assez vite que ce sont **les plus « actifs »** dans leur participation habituelle sur le forum qui ont répondu, mais aussi quelques uns qui participent « passivement », c'est à dire en lisant et qui se sont sentis interpellés par ce questionnaire.

- 23 personnes ataxiques (PA*) et 12 membres de familles (FA*) dont 10 parents
- âge moyen des PA : 35 ans , de 21 à 65 ans
- âge moyen des FA : 49,5 ans, de 38 à 60 ans
- sexe des PA : 12 femmes et 11 hommes
- sexe des FA : 8 femmes et 4 hommes
- 1/3 des PA ont d'autres membres de leur famille touchés par la maladie
- 8 PA sur 23 vivent seuls dont 4 hommes et 4 femmes
- 8 PA sur 23 vivent en couple dont 2 hommes et 6 femmes
- 3 PA ont de 1 à plusieurs enfants
- 7 PA, âgés de 21 à 41 ans, vivent avec leurs parents
- professions des PA : 1 personne ataxique sur 3 travaille ou a travaillé

a - Quel est votre âge ?

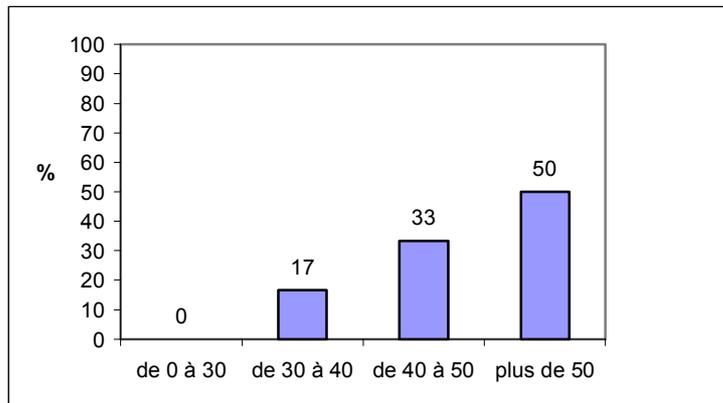
➤ Personnes Ataxiques

6 entre 20 et 30 ans, 9 de 30 à 40ans, 4 de 40 à 50 ans, et 3 de plus de 50 ans.



➤ **Famille d'Ataxiques**

Age des personnes ayant répondu, surtout parents : de 38 à 60 ans, moyenne 49, 66



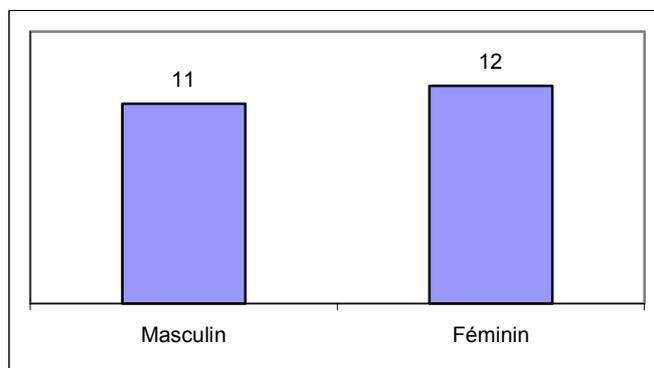
Commentaires :

L'âge des personnes ataxiques dont la moyenne est **de 35 ans**, avec un écart de 21 à 65 ans, donne espoir quant à l'espérance de vie citée dans des articles référents où on trouve un chiffre moyen de 34 ans ; ceci rappelle tout d'abord qu'*une moyenne comporte des extrêmes* ; certes, les personnes ataxiques plus âgées ont eu un début de maladie en général plus tardif et l'évolution est souvent assez lente ; mais cela signifie bien que *l'histoire de chacun est différente, malgré le « même »*.

Plusieurs parents ayant répondu au questionnaire ont des enfants entre 15 et 25 ans, ce qui explique leur moyenne d'âge de **49,5 ans**.

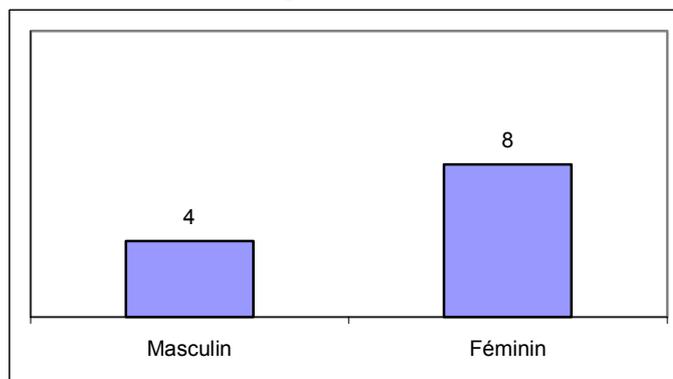
b - Quel est votre sexe ?

➤ **Personnes Ataxiques**

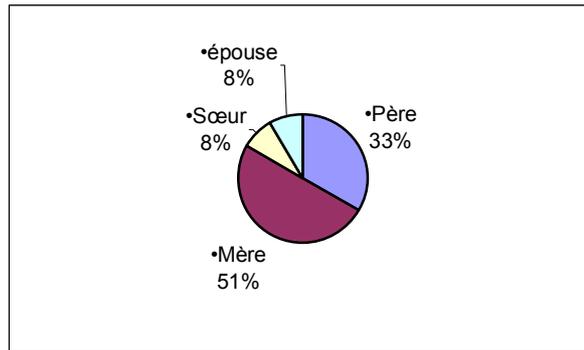


Personnes ataxiques : 11 femmes et 10 hommes ;

➤ **Familles d'Ataxiques**



Familles d'ataxiques : 4 hommes et 8 femmes. On compte 10 parents, 1 sœur, 1 épouse.



Commentaires

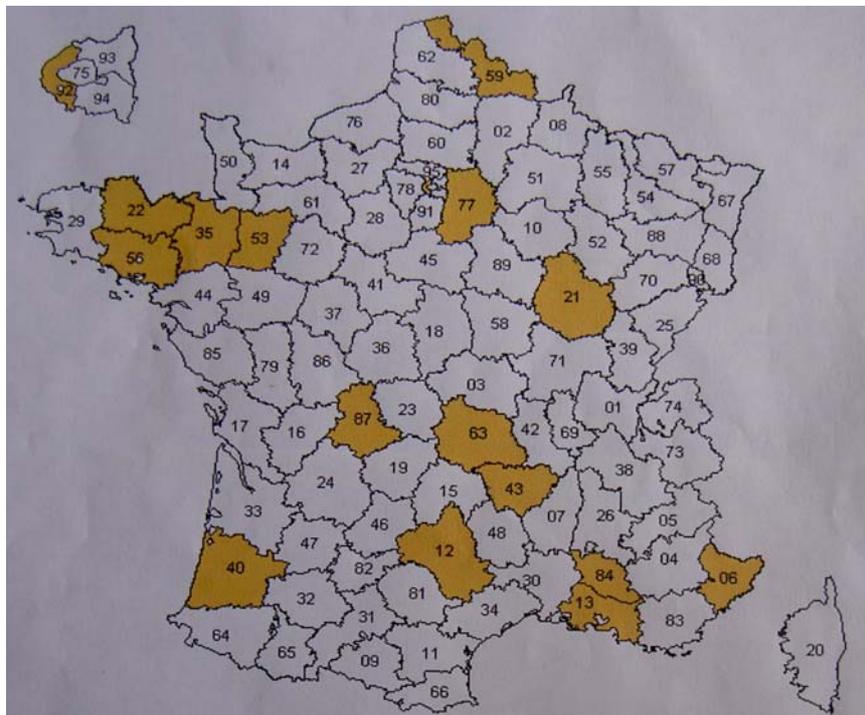
Autant d'hommes que de femmes chez les personnes ataxiques ; 4 hommes sur 12 dans les familles, 4 pères ; donc *1 personne sur 3 qui s'exprime est un père !* Les hommes, paraît-il, s'expriment moins ? Et les pères sont dits souvent apparemment « absents » dans ce combat , ou moins proches de leurs enfants ; mais leur laisse-t-on une place ... ?

Paroles de père : « *Les pères parlent peu, parlent peu d'eux-mêmes, se découvrent peu, retranchés derrière le « nous ». Ils sont en retrait, intermédiaires entre la boule de souffrance et de lutte « mère-enfant » et l'environnement, famille, amis, monde médical, en soutien de la mère de leur enfant. Ils sont sans repères, totalement perdus ; je voudrais essayer de parler à la première personne, de ressortir ces jamais dits, cris jetés dans le vide... »*

c - Où habitez-vous ?

Les uns et les autres habitent dans des **pays francophones**, France et surtout Québec, Suisse, Belgique ; Internet est donc un moyen de communication international, **diminuant ainsi le sentiment d'isolement géographique et de solitude de nombreux malades et de leur famille.**

➤ Personnes Ataxiques



- 77 (Seine et Marne)
- 13 (Bouches du Rhône)
- 84 (Vaucluse)
- 87 (Haute Vienne)
- 59 (Nord)
- 12 (Aveyron)
- 53 (Mayenne)
- 56 (Morbihan)
- 92 (Hauts de Seine)
- 63 (Puy de Dôme)
- 40 (Landes)
- 06 (Alpes Maritimes)
- 21 (Côte-d'Or)
- 22 (Côtes d'Armor)
- 43 (Haute- Loire)
- 35 (Ile et Vilaine)

Autres pays : Belgique 2, Québec 4, Suisse 1

Commentaires :

On observe sur ce petit échantillon, une plus grande *concentration en Bretagne de même qu'au Québec*, reflet de la carte géographique des adhérents de l'AFAF (deuxième concentration après la région parisienne, mais la première en rapport de densité de population) et des participants du forum ; celle-ci s'explique par la plus grande fréquence de mariages avec des liens anciens méconnus, « presque endogames »⁵², augmentant aussi la fréquence de maladies génétiques récessives, celles-ci se révélant lorsque chaque parent, porteur qui s'ignore, transmet l'anomalie à l'enfant ; de même qu'un certain nombre de cousins bretons sont partis vivre au Québec...

➤ **Familles d'Ataxiques**

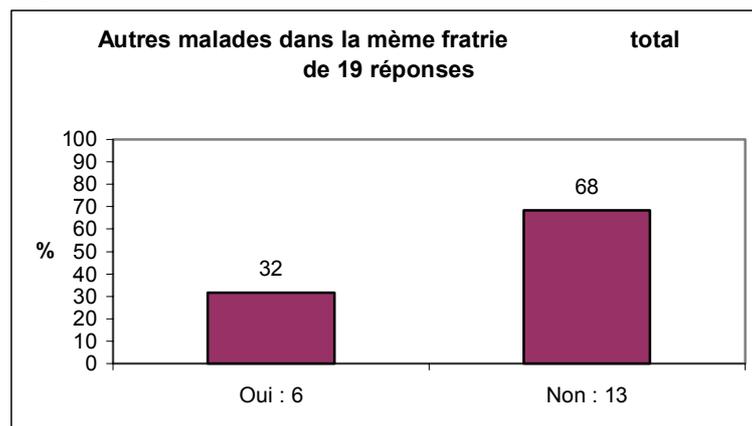
France : 56 (Morbihan), 35 (Ile et Vilaine), 69 (Rhône), 66 (Pyrénées-Orientales), 02 (Aisne), 84(Vaucluse), 59 (Nord)

Suisse : 2, **Québec :** 2, **Allemagne (d'origine française) :** 1

d – Qui est touché dans votre famille ?

➤ **Personnes Ataxiques**

Avez-vous d'autres personnes touchées dans votre famille ?



1 personne ataxique sur 3 a d'autres personnes touchées dans la fratrie !!

(Précisions : 1 sœur décédée ; 3 cousins de ma mère, tous décédés il y a 10 ans ; n frère ; 1 sœur ; 1 sœur ; un frère et une sœur)

➤ **Famille d'Ataxiques : qui est touché ?**

2 parents ont deux enfants atteints ; 3 ont un enfant unique et atteint...

Précisions :

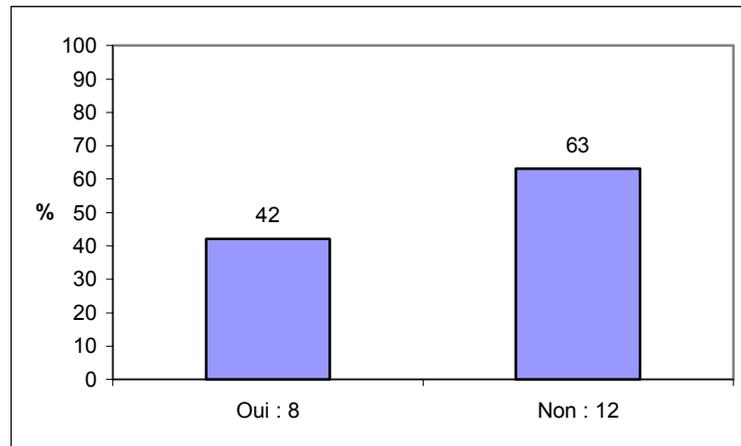
3 enfants dont un de 14 ans, AF(à la maison) - 3 enfants dont un enfant, 12 ans, AF(à la maison) - 3 enfants dont deux enfants AF de 20 et 22 ans (à la maison) - 1 seule fille AF de 10 ans (à la maison) - 2 enfants dont un de 19 ans AF (à la maison) - une fille de 22ans, ataxie non connue (à la maison) - 2 enfants dont un fils, 34 ans AF (à la maison) - 3 enfants dont deux enfants AF, 17 1/2 et 15 ans (à la maison) - 1 seule fille AF de 20 ans (études) - 4 enfants dont un AF vivant seul à 140 km (travaille) - 1 frère décédé en 2000 - mère de 3 enfants et épouse d'une personne AF âgée de 39 ans.

⁵² Pr Marie-Louise Briard, *DU d'accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille*.

Commentaires :

Ceci rappelle que, **dans une maladie génétique autosomique, récessive, le risque est de 25% à CHAQUE grossesse** ; ce risque est souvent mal compris et cette question est souvent retrouvée sur le forum.

e - Personnes ataxiques : Habitez-vous seul?



8 personnes ataxiques précisent qu'elles habitent **seules dont 4 hommes et 4 femmes ; 8 vivent en couple** dont 6 femmes ;

7 vivent avec leurs parents et ont de 21 ans à 41 ans ; l'un d'eux exprime son désir légitime de quitter le nid familial (sujet débattu sur le forum également) :

« Pour l'instant , je n'habite pas seul, mais à 24 ans, il est temps de vivre seul en appartement ! »

Commentaires

La question de l'**autonomie** est bien sûr une question centrale ! Peut-on vivre seul ou espérer fonder une famille ? La réponse est ci-dessus : c'est possible !

f – Quelle est votre profession ?(facultatif)

➤ **Personnes Ataxiques** : certains travaillent (3 informaticiens, crêperie, chimie, secrétariat, comptabilité, Conseil Général, électronique) ou ont dû cesser le travail après quelques années, travail qui utilisait l'outil informatique pour la plupart ; 2 font du bénévolat pour l'APF.

➤ **Professions des parents** sur le forum : souvent études supérieures avec pratique de l'outil informatique ; enseignant - assistante dentaire – chirurgien - orthopédique et enseignant en hôpital universitaire – industriel - professeur d'informatique - enseignante retraitée - retraitée - médecin.

Commentaires

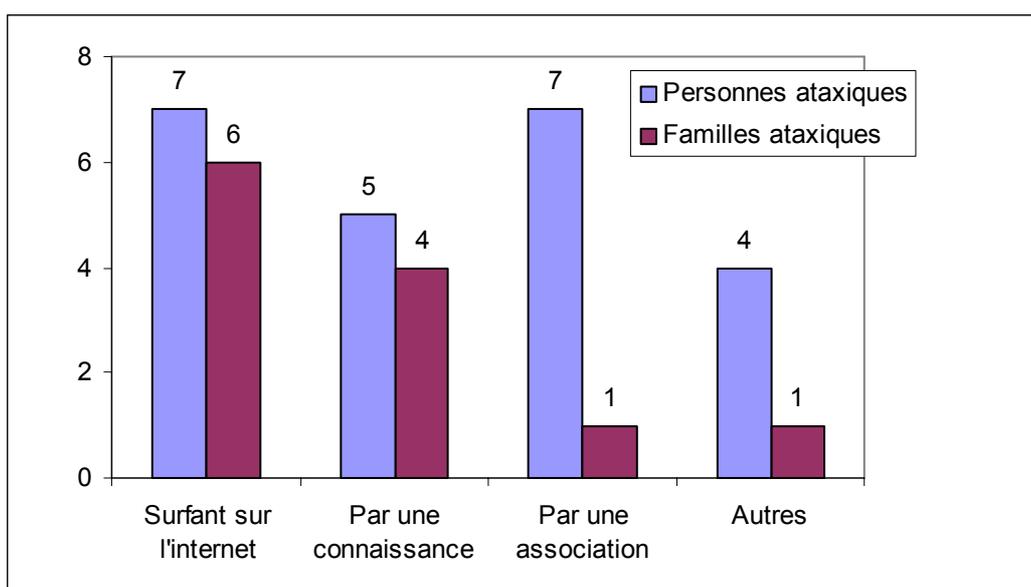
Les études et le travail sont possibles chez un certain nombre malgré et avec cette pathologie ; ensuite, **les professions utilisant majoritairement l'outil informatique sont à privilégier !** (l'évolution de la maladie rend cet outil indispensable).

En conclusion, la population de personnes ataxiques concernée par ce questionnaire est donc plutôt jeune (entre 20 et 40 ans), habite un pays francophone, 1/3 travaille ou a travaillé. 2/3 vivent seuls ou en couple.

Ceci est une réponse à une maman qui me faisait cette réflexion par téléphone, au sujet de ses jumelles de 15 ans, toutes deux atteintes : « *Vous savez bien que ce n'est pas la peine qu'elles continuent leurs études, et qu'elles resteront chez nous...* ».

2 – Le forum

a - Comment avez-vous connu ce forum ?



Une majorité a trouvé le forum « **en surfant** » sur **Internet**, mais aussi et de façon égale par une connaissance ou **une association**, surtout l'AFAF⁵³ (Association Française de l'Ataxie de Friedreich), ce qui paraît logique. *94% font partie d'une association ou de plusieurs.* L'intérêt d'adhérer à une association spécifique à la maladie est implicite, mais n'a pas été développé ici. Un des principaux rôles d'une association étant, après le soutien de la recherche, *de rompre l'isolement et de créer des liens entre adhérents.*

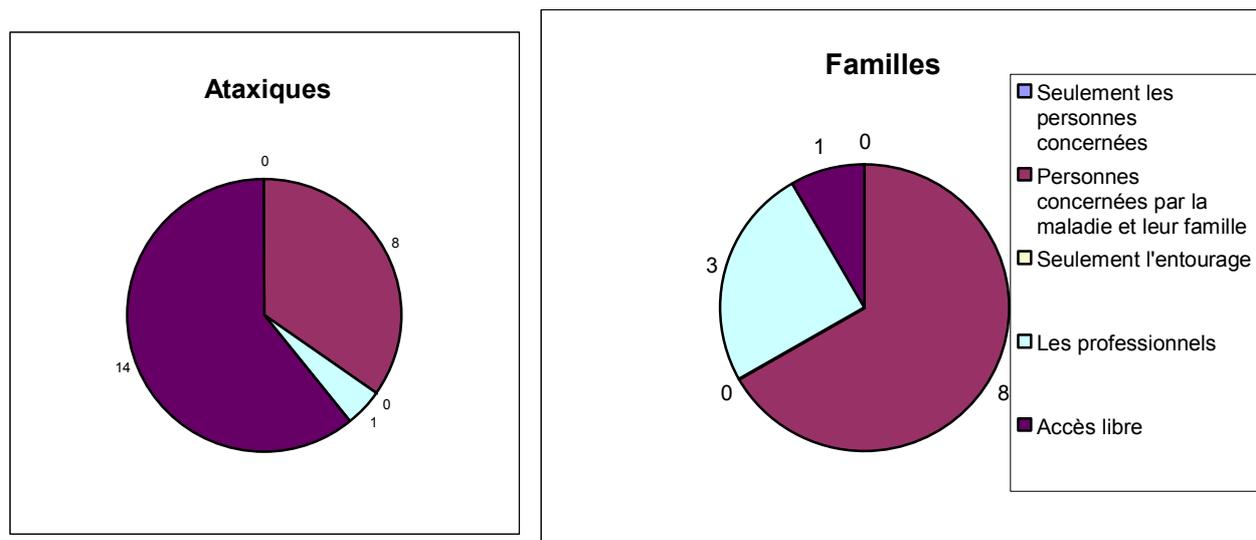
b - Est-il facile d'accès ?

	OUI	NON	TOTAL
Ataxiques	23	0	23
Familles	12	0	12

(Sans) commentaires... : 100% trouvent ce forum facile d'accès !

⁵³ AFAF, Association Française de l'Ataxie de Friedreich, www.orphanet.net/nestasso/AFAF

c - Qui doit avoir accès à ce forum ?



➤ **Personnes Ataxiques** : 14 pour l'accès libre, 8 pour les personnes concernées par la maladie et 1 seule pour l'accès aux professionnels

➤ **Familles d'Ataxiques** : 8 pour l'accès libre, 1 pour les personnes concernées par la maladie et 3 pour l'accès aux professionnels

Commentaires de plusieurs personnes ataxiques :

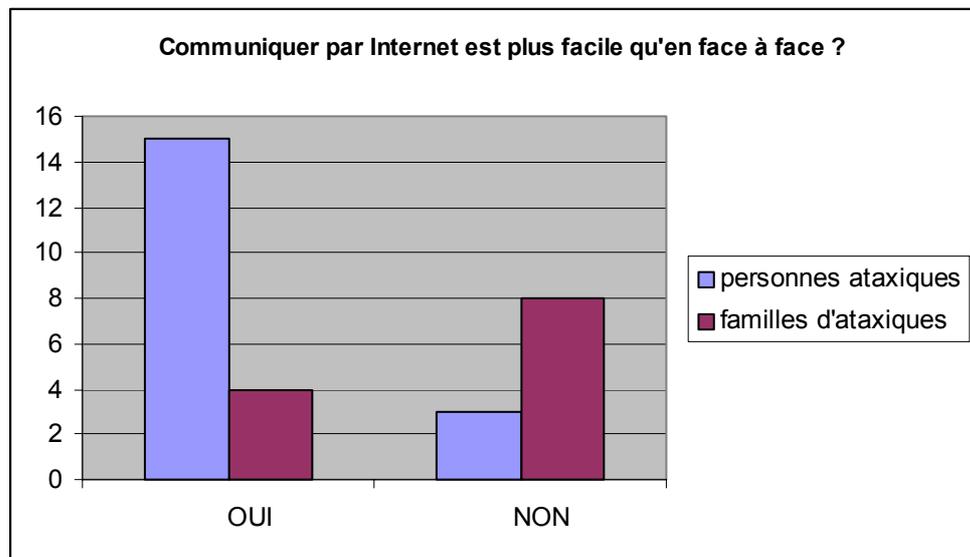
« L'accès doit être libre, mais ce forum intéresse d'abord les personnes ayant un handicap , en particulier l'ataxie de Friedreich – Les personnes doivent être concernées de loin ou de près par l'ataxie ».

Commentaires :

Les avis sont plus partagés : **les personnes ataxiques sont plus attachées à l'accès libre**, qui est d'ailleurs l'esprit fondateur d'un forum, avec cette nuance que **les participants doivent être des personnes concernées de près ou de loin par la maladie**. Les parents partagent ce dernier avis, mais sont peu favorables à un accès libre, ce qui rejoint le souhait d'un « modérateur » que l'on retrouvera plus loin.

N'ont-ils pas confiance dans l'esprit critique de leurs enfants devenus adultes ou souhaitent-ils protéger naturellement leurs enfants ?

d - Pensez vous que communiquer par Internet soit plus facile qu'en face-à-face ?



Plus de 80% des personnes ataxiques trouve plus facile de communiquer par Internet ; au contraire, les parents ou familles préfèrent la communication face à face.

➤ Pour les **personnes ataxiques**

• **80% trouvent la communication par Internet plus facile :**

Les raisons évoquées sont liées à certaines problématiques liées à la maladie : les difficultés d'élocution, les difficultés pour écrire, la lenteur et la maladresse dues à l'ataxie, les problèmes d'apparence et la peur du miroir, les déplacements difficiles et l'isolement géographique.

○ **La difficulté d'élocution** est la raison la plus citée (10 fois) :

*Internet efface les problèmes d'élocution - C'est **plus facile qu'au téléphone** et donc c'est simple : il y a beaucoup moins de possibilités d'incompréhension par écrit - Un parler ataxique est souvent « cahoteux ! - En plus, dans mon cas, j'ai un accent québécois très fort , je ne vis en Europe que depuis 2001 et ai toujours connu le Québec - Les gens n'ont pas d'effort à faire pour me comprendre - J'ai des difficultés d'élocution : **on me comprend mieux en me lisant** - **Mes troubles du langage ne se voient pas...** - La façon de « parler plus rapide » et sans contrainte.*

○ **La difficulté d'écrire et la lenteur :**

*Efface les difficultés d'écriture - Ma **lenteur** pour écrire correspond me convient bien pour m'exprimer - La lenteur convient mieux à mon **rythme** de réflexion - Ca me donne le **temps** de réfléchir à mes réponses et le temps de bien les formuler.*

La lenteur est à contrario un plus dans l'exercice de l'écriture ainsi que le temps différé de la réponse par Internet .

○ **La peur du regard dans l'apparence et dans le miroir :**

*L'écran n'engendre pas d'à priori et de **pitié** - Pas de problème **d'apparence...** - Pour moi, c'est plus facile par Internet : le discours, les questions, les remarques...sont beaucoup plus faciles car on n'a pas à surmonter notre timidité ou à **subir le regard ou les attitudes des autres** - Face à un écran, on est tous les mêmes ! - **Effet du miroir** - J'hésite à voir les autres, j'ai peur...- Il est parfois difficile de se parler face à face à cause de « l'effet miroir »..*

- **Les difficultés de se déplacer liées à la perte de la marche et par là, moins d'isolement :**

Les déplacements sont difficiles aussi pour moi et je n'ai pas d'accompagnement possible car mes parents ne peuvent ou ne veulent pas... m'accompagner - Pour moi, Internet réduit les distances et j'aime bien voir la réaction d'autres parents ou médecins qui s'impliquent pour cette maladie et se sentent concernés - Cela efface les distances - Diminue l'isolement - Uniquement parce que ça « rapproche »

- **Aspect pratique**

C'est plus facile et plus rapide- La façon de « parler rapide » et « sans contrainte »

- **Moins de 20% de personnes ataxiques préfère ou préférerait communiquer en face-à-face :**

Le feeling est bien plus rapide et honnête en face-à-face - Ecrire est trop long pour moi, on me comprend encore - On ne peut répondre par oui ou par non à une telle question : dans mon cas, correspondre par Internet est pratique ; mais par ailleurs, c'est une solution de facilité de rester caché derrière l'écran, ainsi on peut arriver à se persuader que tout va bien...

Cela dépend du sujet - Sur les sentiments, il vaut mieux un face à face ; de plus pour comprendre l'autre, il faut savoir écouter - Ne pas oublier que la relation de face-à-face est importante pour la vie sociale.

Ces deux dernières réflexions soulignent ici des points importants de la communication par Internet : **le danger de l'illusion, une vie imaginaire « idéale », caché derrière l'écran** et la **difficulté de s'exprimer sur certains sujets.**

➤ **Familles d'Ataxiques**

- **1/3 des familles préfèrent la communication par Internet :**

- **La peur du regard de l'autre (aussi...)**

L'absence physique de l'autre me semble éviter tout blocage dans l'expression personnelle - Je peux m'exprimer sans regard direct éventuellement intimidant...

- **L'aspect pratique : le faible coût et la souplesse de l'horaire**

On peut écrire quand on veut ou quand on peut, sans contrainte horaire - Oui, en raison de la disponibilité - Je trouve très pratique de pouvoir à tout moment poser des questions sur le quotidien - Sur le plan pratique, Internet permet aussi d'échanger à un faible coût avec de très nombreux interlocuteurs.

- **Se sentir moins seuls**

Cela m'a permis d'évoluer peu à peu avec la maladie et de me préparer à « l'affrontement » - On ne se sent pas seul et la quantité de personnes côtoyées sur le forum est plus important - On s'adresse à plus d'interlocuteurs - En raison de l'isolement géographique - Rencontrer des personnes de toute la France et du monde entier et plus - Cela me permet de rompre la solitude

Deux autres aspects intéressants dans la rencontre avec une personne malade ayant des difficultés à communiquer :

- **Se mettre à égalité de moyens avec les malades**

o Et ainsi mieux les comprendre

C'est plus facile en raison de la maladie : je me sens sur un plan d'égalité avec les malades alors qu'en raison de problèmes d'élocution ou de handicap physique, j'éprouve toujours un peu de gêne - Sur Internet, j'ai l'impression d'accéder à la vraie personnalité et je n'ai jamais été déçue quand je les ai rencontré pour de vrai !

• 2/3 des parents préfèrent la communication en face à face

Le fait de ne pas connaître tous les intervenants fait qu'il y a parfois retenue à s'exprimer sur Internet - Je préfère le contact - Je n'ai pas de difficulté à m'exprimer ! Je n'ai pas de problèmes dans mes relations avec les gens - J'apprécie autant le dialogue écrit que les contacts directs !

Commentaires

Les personnes ataxiques majoritairement trouvent ce moyen de communication plus facile, surtout en raison de **leurs problèmes d'élocution** ; puis vient le fait de pouvoir **avoir du temps**, de **ne pas avoir à affronter au début son image en miroir ou le regard de l'autre**, d'**oublier les difficultés de déplacements et de supprimer les distances par Internet**. Avec en conséquence, **moins de solitude**.

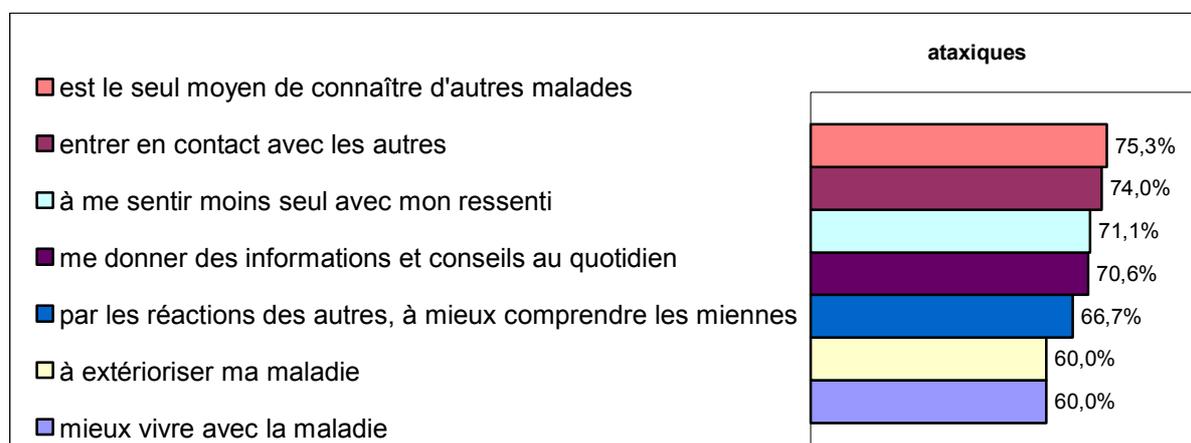
Et avec ce bémol exprimé par l'une d'elles : « **pratique, peu coûteux, mais caché** derrière un écran d'ordinateur... » ; Internet accentue-t-il le repli sur soi ou permet-il de sortir de soi ? L'afflux de jeunes et moins jeunes du forum à la réunion de l'assemblée générale me fait penser que la communication par Internet donne envie de se rencontrer « réellement ».

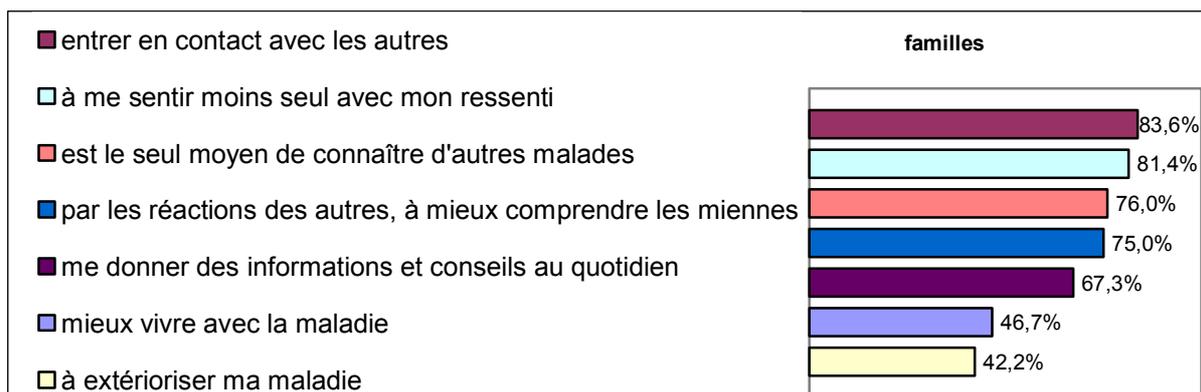
Plusieurs familles rejoignent les malades sur les mêmes avantages offerts par l'outil informatique et Internet. Ceux qui préfèrent le face-à-face, n'ont, en général, pas de problèmes de communication, soulignant que cet outil permet de **rencontrer plus de personnes et une certaine liberté horaire**.

On rejoint dans cette question fondamentale deux questionnements principaux : **Internet, quels apports dans une telle pathologie qui vous isole ? Peut-on vraiment communiquer par ce moyen ?**

Les prochaines questions vont nous aider à y répondre.

e – Que vous apporte le forum ?





Commentaires :

➤ pour les personnes ataxiques, ce forum aide

- 1) à **entrer en contact** avec d'autres malades et à connaître d'autres malades : maladie rare, dispersion géographique, où et comment dans un premier temps rencontrer d'autres malades ?
- 2) à **se sentir moins seul avec mon ressenti** : « *enfin, quelqu'un qui me comprend !* »
- 3) donne des **informations pratiques sur le quotidien**
- 4) par les réactions des autres, à **mieux comprendre les miennes** ; lire leurs témoignages ou leurs avis éclairés.
- 5) à égalité, mieux vivre ma maladie et à extérioriser ma maladie : **peut-on accepter une telle maladie**, évolutive, incurable pour l'instant ? La révolte gronde... ; et écrire ses sentiments est toujours difficile.

➤ Pour les familles, ce forum aide

- 1) à entrer en contact
- 2) à se sentir moins seuls avec son ressenti, à mieux comprendre ses propres réactions, et à mieux comprendre ses proches, précisent certains parents.
- 3) donne des informations pratiques sur le quotidien
- 4) à mieux vivre avec
- 5) en dernière position et de façon nette, exprimer son ressenti

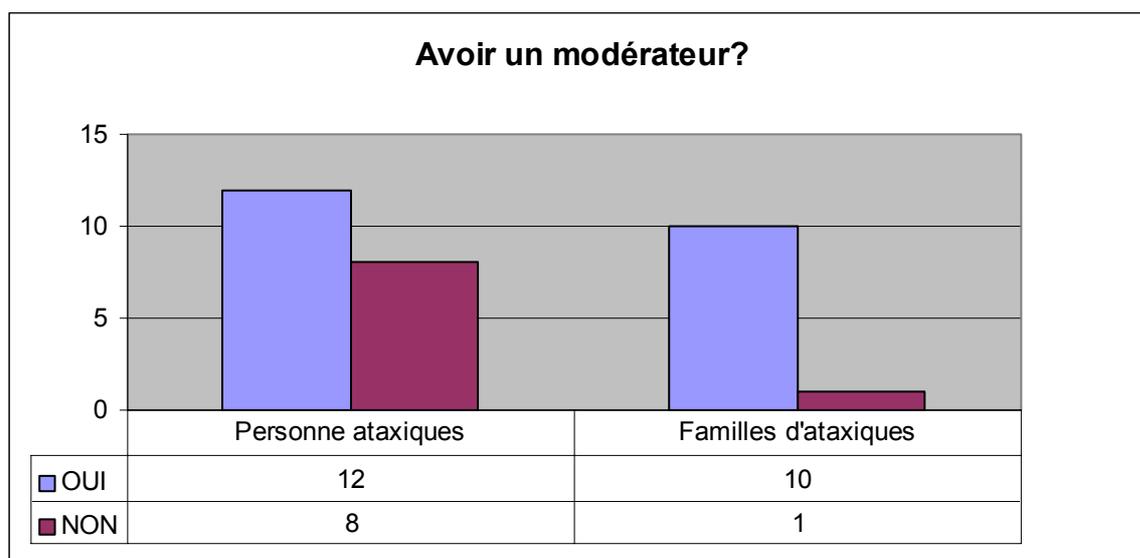
Commentaires

Pour tous, le premier apport est entrer en contact, puis mieux comprendre ses réactions par celles des autres, et avoir des informations pratiques sur le quotidien.

Quant à mieux vivre vraiment la maladie, ce n'est pas explicite ici, mais ça me semble implicite ? Peut-on **accepter** une telle maladie, évolutive, incurable pour l'instant ? La révolte gronde... ; et écrire ses sentiments est toujours difficile.

Par contre, les familles, surtout les **parents, n'osent pas exprimer leur ressenti sur le forum : culpabilité sous jacente, pudeur d'exprimer des ressentis** qui puissent être lus par son enfant ou proche.

f - Pensez-vous que dans un forum, il soit nécessaire qu'il y ait un modérateur ?



D'emblée, on voit que les familles, surtout les parents sont favorables à la présence d'un modérateur.

➤ **Personnes Ataxiques**

• **Un modérateur est utile pour :**

○ « modérer », *tempérer* les avis, les sentiments etc...- pour **mener certains débats** ou animer ceux-ci - pour **relancer** les débats en cas de feuilles blanches - pas vraiment un modérateur, une personne chargée d'**orienter**

○ que les **membres respectent les règles** (non existantes sur ce forum..) - pour éviter les « **mauvais intrus** » - Au cas où certains viendraient **démoraliser** les autres - Chaque personne est différente ; certaines affirmations peuvent être prises au premier degré par certain et ça peut être dangereux ; ça peut décourager les mauvaises pensées par ex : d'employer des propos racistes - Pour la **moralité, le contrôle** des messages

○ *pour la justesse scientifique*

○ **pas de hors-sujets** : Pour s'assurer que l'on reste sur le **sujet « ataxies »** - Je n'aime pas les moralisateurs qui viennent critiquer les gars ou les filles qui **parlent d'autres choses que de la maladie** : je trouve que de **ne parler que de « l'AF »** est démoralisant car on ne peut pas faire tourner sa vie uniquement sur ça - On ne doit pas, je pense, n'autoriser que les sujets relatifs à la maladie : nous sommes des citoyens comme les autres et quand on en ressent le besoin, il peut y avoir quelques sujets sur l'actualité ou l'humour, ce qui permet de ne pas toujours focaliser sur la maladie (mais ces sujets doivent rester en minorité car ce n'est pas l'objectif n°1 du forum).

○ Cela me permet de **rencontrer des personnes de toute la France et plus et donc de rompre la solitude**

• **Un modérateur n'est pas utile :**

○ libre expression - il faut dire ce qu'on pense - **pas de police...**

- Ça risquerait de le rendre **moins convivial**
- je pense que l'on sait que ce forum traite de maladies...- Les membres de ce forum ne vont pas nous faire une quotidienne de « Nice People » ou « à la recherche de la nouvelle star » quoique...
- les membres **se respectent et s'autodisciplinent**
- **Plus il y a de correspondants**, plus il y a de questions et de réponses de styles différents et la conversation est plus riche

➤ Familles d'Ataxiques

• Un modérateur est utile :

- Il doit être discret , intervenir le moins possible et éviter les débordements - Pour éviter certains excès ou certains propos ; cependant les remarques seraient à faire hors forum, directement à la personne concernée ; mais ce serait dommage de censurer ! - Pour éviter les excès- pour éviter des interventions trop catégoriques - Il ne faut pas laisser la pub arriver sur le forum
- pour recentrer le débat
- **pour le respect** des autres
- pour remettre de temps en temps les gens sur le « **bon** » thème...pour réveiller aussi les lecteurs - quand le forum s'endort relancer le débat) pour « **éjecter** » un visiteur indésirable (lorsque le forum est ouvert à tous).

• Un modérateur n'est pas utile :

- Ça doit être **un lieu de libre échange** sans orientation des sujets.

• Ca se discute :

- Dans ce forum, il y a un fort sentiment de communauté, donc pas de propos injurieux ... - En revanche, ce qui se passe déjà un peu, il faudrait que des « animateurs » se dégagent et se sentent responsables de relancer les débats ou d'amorcer de nouveaux thèmes où ils se sentiraient à l'aise.
- **le groupe joue souvent le rôle de modérateur !**
- par contre, il est parfois nécessaire d'avoir des **référents** pour des problèmes spécifiques
- pas indispensable, mais souhaitable : quelqu'un de compétent pour le faire, la présence **d'un bon animateur** influe toujours sur la richesse des échanges.

Commentaires :

Les parents sont plus favorables à la présence d'un modérateur ; faut-il y voir une tendance à infantiliser leurs enfants ? Ou simplement un besoin de protéger ?

Les raisons invoquées sont presque les mêmes que les personnes ataxiques.

Le « modérateur » doit :

• Etre animateur du groupe

L'animation des débats peut consister à relancer le sujet, à recentrer le débat, à s'assurer que chacun aie eu une réponse à sa question.

Dans son analyse de forums Internet, Michel Elie⁵⁴ sépare les notions de modérateur et d'animateur : « Le *modérateur* se conforme consciemment ou non à une stratégie de modération : il peut être plus ou moins interventionniste, plus ou moins directif dans ses réactions ; il intervient sur des points techniques (adresses, demandes d'aides...), méthodologiques (regroupements des messages, rejets des messages hors sujets...), éthiques

⁵⁴ Michel Elie/OUI (2003) Analyse de forums Internet : observation, diagnostic et typologie. <http://oui.net>

(contrôle du respect de la « netiquette »). L'animation concerne le fond du débat : le rôle de l'*animateur* est d'expliquer, d'ajouter des éléments de compréhension, de relancer les débats en faisant des synthèses partielles ou finales soumises à l'approbation des participants, formaliser certains éléments du débat et alimenter la motivation des participants en leur assurant un retour ».

- **Modérateur ou censeur ?**

Rôle : tempérer, voire contrôler, voire censurer...

Modérateur ou censeur ? Cette question a émergé aussi lors de la journée Forum national de la Fondation Alliances Maladies Rares⁵⁵ et de Orphanet⁵⁶, du 5 juillet 2002 sur « *Internet et les maladies rares : quelles informations donner ?* » :

*« A Orphanet, le message parvient au modérateur dans un espace privé ; celui-ci accepte ou non de le publier sur le forum : il s'agit donc d'un **contrôle à priori** ; il faut laisser les gens discuter entre eux, car c'est la légitimité d'un forum d'entraide ; le rôle d'un modérateur doit se limiter à **faire respecter la loi et les règles de bienséance** ; un modérateur n'est pas un censeur. A la Ligue Nationale Contre le Cancer, les forums sont **modérés à posteriori** ; il est cependant très **rare de censurer des messages**. Nous nous demandons si la présence d'un modérateur est indispensable ; les avis sont partagés , même s'il semble qu'un contrôle des messages soit incontournable, dans la mesure où la responsabilité des associations est en jeu ; d'où l'intérêt d'une charte propre à chaque association ; même question sur le temps passé à modérer un forum ; **une formation spécifique au rôle de modérateur pourrait être prévue** »*

- **Faire respecter la « netiquette »(étiquette du net) : « cadrer » dans un but d'éviter les excès** ou des propos intempestifs pour le respect de chacun.

- Et donc la nécessité de **poser des règles**, une certaine « **moralité** », plusieurs observant qu'une **autocensure** s'installe d'elle-même ; là aussi on rejoint l'observation de Valérie Beauduoin et Julia Velkovska dans leur dossier *Constitution d'un espace de communication sur Internet* :

« L'espace technique fait l'objet d'une élaboration sociale et est transformé en un espace vécu...Ceci est révélateur d'un système de règles d'usages sous-jacents qui assignent des fonctions spécifiques à chacun d'entre eux »

- **Eviter les hors sujets ? En respectant le thème principal qui doit être exclusivement la maladie ?**

Ce débat est récurrent dans le forum : « **La vie se limite-t-elle à l'ataxie ?** » ; certains rappellent que *l'ataxie est la raison d'être du forum et doit en rester le thème principal*, d'autres pointant le fait que notre vie ne peut se limiter à la maladie, que ce forum n'est pas hors du monde et donc que parfois il est bon d'ouvrir le débat sur la politique etc.. (réactions lors d'élections, de programmes politiques du Front National, de programmes sociaux pour les personnes handicapées...).

Pas de publicité, ni de sujets « futiles », ni provocateurs ; quand c'est le cas, on constate qu'il n'y a pas de réponses et que le sujet s'arrête là : autocensure, règles sous-jacentes...

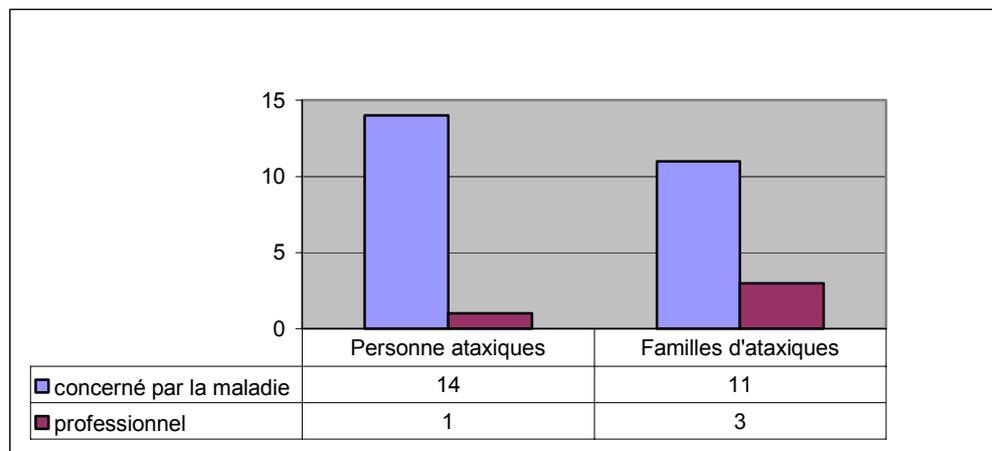
- **Etre un « référent scientifique »**

Est exigée une « **justesse** » **scientifique**, c'est à dire un minimum de connaissances sur la maladie ; ce qui est logique.

⁵⁵ <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

⁵⁶ <http://www.orpha.net>

g – Le modérateur, doit-il être concerné par la maladie ou être un professionnel ?



Commentaires

En large majorité, surtout pour les personnes ataxiques, ce modérateur n'a pas besoin d'être un professionnel, mais simplement **concerné par la maladie** : **sentiment d'être mieux compris** ? On voit aux propositions suivantes que les parents sont plus soucieux du professionnalisme du modérateur intervenant.

h - Si vous pensez que le modérateur doive être un professionnel , quelle doit être sa formation ?

➤ Personnes Ataxiques

○ *Simplement médicale et humaine !*

➤ Familles d'Ataxiques

○ **médicale et humaine !** *Un médecin qui connaît et comprend l'AF*

○ *un(e) psy - un psy ou mieux, donner la possibilité de rentrer en contact individuel avec lui ; et un médecin « référent ».*

○ *un spécialiste de la « modulation » et si possible concerné par la maladie et professionnel ; si professionnel, il faut une formation spécifique.*

Trait d'humour... : *« Je ne pense pas qu'il soit nécessaire ni souhaitable d'avoir un professionnel ; mais s'il devait l'être, peut-être lui faudrait-il un siècle d'université pour une formation de médecin (7ans), relation publique (3ans), neurologue (6ans), physiothérapeute (4ans), nutritionniste (2ans), urologue (6ans), prof ou entraîneur sportif pour personnes handicapées (3 ans), pédiatre (10 ans), généraliste (5ans), cardiologue (6ans), biologiste (6ans), orthopédiste (10ans) , bandagiste orthopédiste (4 ans), parent (un bon nombre d'années), j'en ometts forcément car difficiles à trouver par petites annonces ; bien que le bon sens, une certaine culture et une certaine sensibilité puissent suffire sans tomber dans le conseil Kouzmine. Surtout éviter un « professionnel modérateur » si cela existe , à fuir en roulant vite ou en courant ! NB : une personne seulement concernée : pas de près ou de loin car de loin, impossible ! »*

Commentaires

La seule exigence qui transparait est que ce modérateur **soit une personne concernée de loin ou de près par la maladie**, en tout cas, qu'elle en aie **une bonne connaissance** et qu'elle aie **une bonne capacité de relation d'aide et d'animation de groupe**.

i - Quels sont pour vous , les sujets les plus faciles à aborder sur le forum ?

➤ Personnes Ataxiques

○ Tout devrait être facile : pas de tabou ! (3 personnes)

***Pas de tabou** - Aucun tabou, sachant que le but n'est pas de saper le moral des autres, d'où la présence d'une personne qui oriente les débats ? les critiques sur l'utilisation de ce forum ne sont pas toujours bien acceptées*

○ Le quotidien :

Les questions pratiques du quotidien - les trucs et astuces pour vivre le mieux possible (cités 5 fois) ; ex l'accessibilité ; le travail ; les loisirs ; les voyages etc...- les problèmes techniques - les aides financières - le matériel.

○ Les questions médicales

les renseignements sur la maladie - l'évolution de la maladie - les avancées ou la recherche

○ Témoigner son vécu

Cela dépend de mon temps, mais je préfère les sujets de fond où l'on doit raconter notre vécu - parler de notre combat...

L'objectif de ce forum me semble être pour les malades le « vivre avec » et pour les parents la « déculpabilisation ».

➤ Familles

○ Tous les sujets sont faciles(2) :

Les sujets me semblent bons et faciles à aborder - A charge au modérateur de sortir les grandes lignes - Les échanges doivent être libres ,en fonction du vécu de chacun - On n'a pas vraiment d'autocensure

○ La vie quotidienne(3) :

Les questions pratiques - les questions matérielles (2) - les astuces - l'accessibilité - les transports - les fauteuils - les loisirs - les voyages - les études .

○ Problèmes médicaux et médico-sociaux :

*Les auxiliaires de vie - la sécurité sociale - la COTOREP - conseils socioprofessionnels - la recherche - créer **des dossiers** sur les aides, la prise en charge kiné, orthophonie, diabète, cardiopathie etc..*

○ Liens web vers d'autres sites intéressants

○ Soutien moral

*Le forum , ça te permet de mieux **communiquer** et de voir aussi **comment les autres vivent cette maladie dans leur famille...** - Depuis plus d'un an, je vais voir les courriers mais je n'ai pas encore écrit sauf à quelques uns à leur adresse personnelle parce que je trouve ça mieux - Je vous lis depuis longtemps et je me décide à me présenter car j'ai envie de vous rencontrer ; ce forum est génial !*

j - Quels sont les sujets les plus difficiles à aborder sur le forum ?

➤ Personnes Ataxiques

○ Pas de sujets tabous

*Aucun sujet ne devrait être tabou... - ouverte à tout - Tous les sujets sont faciles ou difficiles à aborder, et aucun...car **on est derrière un clavier** - Je ne suis pas à l'aise dans ce genre – En fait, depuis plus d'un an, je vais voir les courriers mais je n'ai pas encore écrit sauf à quelques uns à leur adresse personnelle parce que je trouve ça mieux.*

- Les questions « **psychologiques** » - **les ressentis**

La mort, le suicide - le rapport ataxie de Friedreich et Mort ... Pourquoi pas un jour parler du suicide ?

- **La dépendance**

La dépendance à un tiers - L'autonomie

- **La génétique**

Les pourquoi - Mon géniteur...

- **L'intimité**

*Les questions sur le **sexe** ou relatives aux problèmes **urologiques** sont tabous (2) - Les françaises sont très prudes ; cela bloque énormément de sujets intéressants comme la sensualité ; ma profonde sensualité m'a toujours permis de goûter mon corps ; je me rappelle que quand j'étais gamin, je pouvais sentir chaque patte d'une mouche qui s'était posée sur mon gros orteil.. et maintenant j'ai du mal à ressentir toutes les merveilleuses sensations de la fellation ; les sujets sur la sexualité devraient être approfondis ; qui dit troubles cardiaques, dit troubles érectiles, dit problèmes de rigidité érectile ; les seins des femmes paralysées s'érotisent et les femmes ataxiques, elles ? ...*

- **La politique et la religion...**

➤ **Familles d'Ataxiques**

- *Le caractère évolutif de la maladie (cité 2 fois)*

- *Le passage au fauteuil roulant*

- **La déprime**

○ Notre désarroi de parents - pudeur d'exprimer ses sentiments avec l'impression que ce n'est pas aidant pour les autres

- **L'intimité (2 fois) - sexualité**

Commentaires des questions i et j

On retrouve les réponses de la question e :

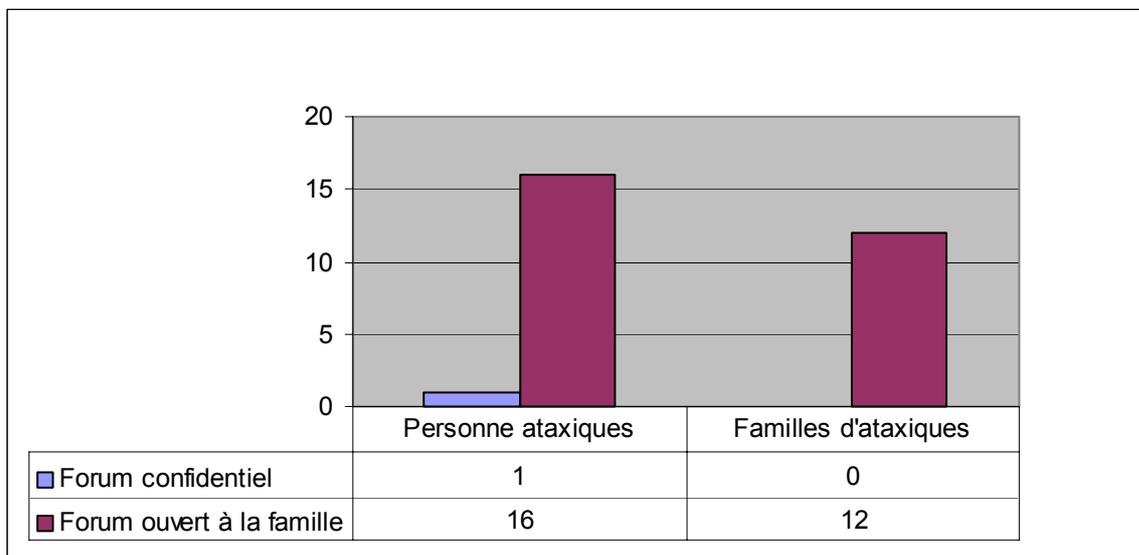
Il est plus facile d'échanger sur le quotidien ou sur les questions médicales ; il est plus dur d'exprimer son ressenti, les parents étant ici plus explicites sur leur déprime, leur pudeur, leur désarroi...

Les sujets touchant plus **l'intimité physique** comme la sexualité ou l'incontinence ou **l'intime psychique** comme la dépression, le ressenti, la mort sont donc difficiles à exprimer .

On touche là **la difficulté d'exprimer son ressenti face à l'évolution de la maladie**, notamment avec cet outil qu'est l'ordinateur, qui oblige comme dans une lettre à **mettre des mots et traduire par écrit des sentiments**, exercice difficile de façon intemporelle !

Et aussi la difficulté de s'exprimer face à des personnes virtuelles que l'on sait réelles, mais parfois trop virtuelles pour se dévoiler...

k - Souhaiteriez-vous un forum séparé, personnes ataxiques/parents ?



➤ Personnes Ataxiques

• Ne pas séparer les forums parents – malades :

- *Le forum doit rester un lieu de **liberté** - il ne faut pas mettre de tabous !*
- *On vit tous les **mêmes problèmes***
- *Ce forum est fait pour **s'entraider** -- Chacun apporte son **aide** personnelle et c'est intéressant **pour comprendre** la maladie*
- *Les avis sont diversifiés et **plus riches** - Je ne crois pas à l'isolement quelque soit le genre ou la raison : je vis avec l'ataxie depuis 27 ans, mon expérience de vie me fait penser ainsi*
- ***Lieu de découverte entre parents et enfants** : Un enfant devient adulte et le vécu de chacun peut être un apport pour l'autre - Séparer enlèverait de l'expérience, de la **communication** et diminuerait la qualité des rapports - Certains ataxiques aident les parents et vice versa ! - L'avis des parents peut **me faire comprendre ce que mes parents ressentent***
- *Nous ne sommes **pas assez nombreux** pour ça et puis même les témoignages ne correspondant pas exactement à nous nous intéressent*
- *Les échanges seraient probablement peu différents.*

• Plutôt séparer les forums parents – malades :

- *Pour que les enfants et les jeunes puissent s'exprimer sans « retombées ».*
- *Certains sujets ne regardent pas les parents*
- *J'ai déjà offert aux parents un forum différent et les ataxiques ont refusé : ils ont probablement peur que leurs parents disent des choses qu'ils n'oseraient pas dire en leur présence ;*
- *Je crois sincèrement que **les parents ont besoin de partager** leurs craintes, leurs frustrations, leurs questions, leurs joies et leurs trucs d'aidants... **en dehors de la présence de leurs enfants***

➤ Familles d'Ataxiques

• Ne pas séparer les forums :

- Rien à cacher
- Nous sommes sur **la même barque**
- J'aime **communiquer** avec des parents **et** des personnes atteintes
- Chaque groupe peut apporter sa richesse à l'autre ! **c'est la diversité des intervenants qui fait la richesse du forum.**- plus c'est ouvert, plus c'est intéressant et positif
- **Mieux se comprendre** - La réaction des malades me permet de **mieux comprendre** celles de **ma fille** - Ce n'est pas parce que certaines personnes sont « coincées » vis à vis de leurs enfants (ou de leurs parents) qu'il faut entretenir cela en créant 2 forums...- Je fréquente le forum américain exclusivement réservé aux parents des AF, non AF eux-mêmes : parfois ils osent parler sur le forum général et ce forum français mêlant tout le monde me semble plus riche.
- Un second forum serait plus endormi certains jours ; il **faut beaucoup de monde** pour faire vivre une liste et surtout pour la rendre active !
- Toute forme d'isolement des ataxiques ne me semble pas souhaitable ; pour des relations plus personnelles, des rencontres hors forum peuvent s'organiser. - **On peut écrire aux uns ou aux autres sur leur site personnel**

Commentaires

Les personnes malades et les parents ou familles rejettent en masse l'idée de séparer les forums ! Ce sujet revient régulièrement sur le forum : **séparer les listes parents - enfants ou malades-familles ?**

Certaines associations le font, surtout les anglo-saxons (voir Internaf⁵⁷) ou d'autres associations de malades plus nombreux (cf l'association François Aupetit⁵⁸).

On pourrait mettre en parallèle les réponses des personnes ataxiques et des familles et les raisons invoquées : *pas de tabous si possible, même bateau, entraide, comprendre, communication, diversité, richesse, possibilité de s'écrire hors forum si besoin* .

Certes, devoir s'exprimer sur le forum en tant que parent, sachant que son enfant va vous lire, n'est pas un exercice facile ! et réciproquement !

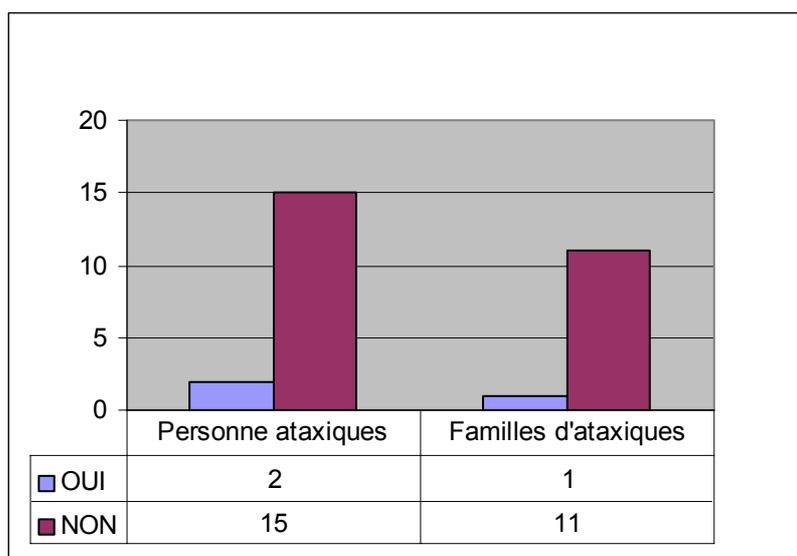
En même temps, **le forum commun contribue à une meilleure compréhension et une meilleure communication parent-enfant ou malade-famille** soit directement, soit par le témoignage des autres. Faut-il se cacher quelque chose ? ... Et peut-on « tout » se dire ?? Les non-dits ont souvent un poids parfois oppressant !

Le nombre peu élevé de malades est, pour certains aussi, un obstacle à la création de 2 forums

⁵⁷ <http://www.internaf.org>

⁵⁸ <http://www.afa.asso.fr>

I - Souhaitez-vous que l'on fasse des forums séparés selon l'âge



➤ Personnes Ataxiques :

• Ne pas séparer enfants-parents :

- On est tous dans la **même galère**
- Chacun évolue différemment et certains se reconnaîtront dans des domaines différents.
- Il n'est pas utile de se compliquer la vie ; les personnes peuvent communiquer par le biais de leurs adresses personnelles ; et si on se dirige vers un tel système, pourquoi pas un forum pour les ataxiques de moins de 12 ans d'origine juives ; donc attention aux dérives...
- Cela **enlèverait échanges d'expériences et richesse de la communication** (2 fois) - avis pluriels - Apports mutuels
- Il faut **écouter et apprendre de n'importe qui**, plus jeune ou plus vieux ! - Je suis contente d'entendre parler des jeunes et je suis aussi désireuse d'aider nos aînés et de profiter de leur expérience ; cela fait comme une **famille** avec des jeunes et des moins jeunes...- J'aime les grandes familles, les « clans » où on apprend à **partager** - On se sent plus **solidaires**, on a une place plus importante, et ensuite, on devient responsables des autres, un peu comme une mère et son enfant –
- Besoin d'**ouverture** envers nos proches
- Pas assez nombreux et les autres m'intéressent

• Oui et non

- Il est sûrement intéressant de connaître le ressenti de tous, mais je constate **que les moins de 20 ans participent peu**, en général, au forum - Ce sont surtout leurs parents qui interviennent - Nos réflexions d'adultes ne peuvent pas toujours intéresser les enfants
- Pourquoi ne pas **faire les deux** : commun, à cause de l'incompréhension entre générations, et non commun parce que les jeunes aiment être avec les jeunes et se séparer des adultes.

- **Séparer les forums enfants-parents :** *Les jeunes ataxiques ont des **préoccupations différentes** de nous et il serait bien qu'ils aient un forum à eux ; mais sous la supervision d'un adulte pour la sécurité.*

➤ **Familles d'Ataxiques**

- **Ne pas séparer les forums enfants-parents :**
 - *Si les jeunes veulent se « draguer » ou se confier à leurs semblables, ils peuvent faire comme nous, s'écrire personnellement*
 - *Cela me permet de **mieux comprendre mon enfant** et vice versa*
 - *« Immersion immédiate » garantie ! pour tous les niveaux d'atteinte et degrés - Ca permet à tous **d'appréhender progressivement les dures réalités des deuils successifs.***
 - *On est tous dans **le même combat** et c'est un combat **familial...***
 - *Je ne pense pas que les enfants soient très demandeurs*
 - *Etant une « vieille adulte », je suis pour **le mélange des générations**, mais je pense que c'est aux enfants et adolescents de donner leur avis - Pourquoi pas du 3^{ème} âge !!!*
 - *Un seul forum actif !*
 - *Si quelqu'un veut écrire à un autre sur son adresse personnelle, pas de problème (2 fois)*
- **Séparer les forums enfants-parents :**
 - *Oui, surtout pour les enfants ; il me semble important de respecter les diverses phases d'évolution de la vie et leurs caractéristiques au delà de la maladie*
 - *Les **préoccupations des proches** sont sans doute encore **différentes.***

Commentaires

Les raisons invoquées sont sensiblement les mêmes qu'à la question précédente ; il est précisé que peut-être certains jeunes ont des centres d'intérêt différents, mais qu'on peut toujours communiquer par l'intermédiaire des adresses personnelles.

Cette question est également abordée dans les forums plus élaborés : les responsables d'Internaf pensent que, comme dans certains groupes de paroles, les parents ont des choses à exprimer qui ne peuvent être entendues par leurs enfants...Ce qui se comprend, mais se discute. Dans le forum de l'AFA, cette distinction existe, mais est non réelle puisque chacun peut naviguer comme il veut et le fait souvent ; le webmaster précise bien que ces échanges indirects sont fructueux ! Ce qui rejoint l'avis de la majorité de notre forum : *permettre aux personnes malades et à leur famille d'échanger au sein du même forum est un exercice difficile mais permet de mieux se comprendre et accroît la communication dans la famille.*

Quant aux règles, elles sont explicites dans ces deux forums, à la limite de la censure dans le forum américain ; elles sont implicites pour l'instant dans notre forum, les membres réagissant vite quand elles ne sont pas respectées, sorte d'autocensure du groupe.

Ici les 2 questions relatives à « **séparer ou pas les forums enfants-parents ou malades-familles** » nous renvoient directement à une des principales questions posée: **Internet facilite-t-il la communication ?**

Il suffit de reprendre les mots employés :

Etre dans la même galère, reconnaître des différences, s'enrichir des différences, échanger, écouter, apprendre de l'autre, se sentir comme dans une famille, partager, être solidaires, être ouvert à nos proches, mieux comprendre son enfant, mieux comprendre les parents, combattre en famille. De plus, la communication se fait dans plusieurs directions : avec son ou ses interlocuteurs à travers Internet, et au sein des familles, parents-enfants.

m - Que peut-on améliorer sur ce forum ?

➤ Personnes Ataxiques

- Avoir **une personne qui oriente les débats**
- Avoir un animateur
- Avoir plus de professionnels
- Améliorer les **présentations** des membres
- Mettre des **règles**
- Que les messages aient **rapport à l'ataxie**
- Être moins puritain : certains ne connaissent pas **la liberté d'expression** - Les réactions parfois intolérantes de certains, mais on peut changer les cœurs - On n'ose pas communiquer parfois ce que l'on croit vraiment à cause des réactions des autres (dérisions etc..) - Le principal est de pouvoir dire ce qu'on pense
- Pouvoir mettre **des pièces jointes** (refusé pour l'instant pour éviter les virus)
- Faire des **rubriques « aides ou astuces pour le quotidien »**
- **Ne pas utiliser le forum pour usage personnel**, éditer les réponses en n'incluant pas les 20 lignes des précédents messages...- exclure les messages personnels qui encombrant, il y a d'autres moyens d'avoir des contacts perso sans en faire profiter le groupe - demander que soient utilisées les voies privées pour les sujets futiles ; cette année le Téléthon a pris moins de place et je trouve ça bien (peut-être parce que je suis au Québec)
- Je le trouve bien - Rien à dire - Il est super comme il est - Quel plaisir ! - Quel bonheur !

➤ Familles d'Ataxiques

- C'est pas mal ; les quelques erreurs de manipulation passeront avec le temps et l'habitude des populations à utiliser le net.
- La stimulation des membres par un re-lancement régulier des sujets - Motiver les gens à assurer un **suivi des discussions** ! - Lorsque certaines discussions sont lancées, il arrive que personne ne réponde : pour de jeunes adolescents et les adultes aussi finalement , c'est le meilleur moyen de leur saper le moral et de les empêcher d'intervenir ensuite dans le forum ! (cercle vicieux) « de toute façon, personne ne répond »
- Avoir un modérateur : quand plusieurs questions sont posées, et qu'un thème a plus d'intérêt qu'un autre, j'ai remarqué que certaines personnes n'écrivent plus, suite à ce genre de situation, où on ne leur a pas répondu ! que les gens ne soient pas intéressés, ok, mais s'il y avait un **modérateur**, il reformulerait la question ou interviendrait pour ne pas démoraliser celui ou celle qui a fait l'effort d'écrire ce qu'il a sur le cœur.
- Un petit texte d'**introduction** et de présentation du forum
- La **présentation des membres** : lorsqu'un nouveau « arrive, on peut lui demander de se présenter, pas forcément au premier message ; il lui faut sans doute du temps pour se confier au forum ; en revanche, il pourrait lui être indiqué que s'il veut mieux connaître les participants du forum, il peut se reporter au site de Jean où une partie est réservée aux textes de **présentations** que plusieurs membres ont déjà faite via Marianne ; on pourrait y ajouter photos. Le problème est que le site est accessible à tout le monde et il faudrait préserver l'accès des présentations ; dans le forum américain, quand un thème revient souvent, il y a renvoi sur des « synthèses ». On

pourrait donc imaginer des témoignages concernant des moments « cruciaux » comme l'annonce, le passage au fauteuil...

- *Le trombinoscope est-il à jour ?, est-il facile d'accès, et connu de tous ?*
- *Il faudrait peut-être aussi, lors de l'inscription au forum, une courte description avec **une « charte »** comme sur le forum Internaf ; ça évitera des mails qui ne nous concernent pas directement comme aide à x dans un pays éloigné...*
- *Il me semble que les participants de notre forum réagissent d'eux-mêmes pour calmer le jeu quand le sujet est vif ; **les règles**, la charte doivent plutôt se dégager à posteriori*
- *Faire des groupes ou **thèmes** de questions : santé, loisirs, souffrance, vie quotidienne, etc...des rubriques de journaux*
- *Diffuser plus largement l'existence du forum*
- *Que ce soit le site officiel de l'association - Très bien pour l'instant (3) - Continuez, c'est très bien !*

Commentaires :

Les propositions sont les mêmes, plus développées de la part des familles

- La présence **d'un modérateur** qui assure le suivi des discussions
- La nécessité de **définir une charte, des règles**
- **Eviter les correspondances personnelles sur le forum** (parfois dues à des erreurs de manipulation)
- **Améliorer la présentation de chaque nouveau membre** qui puisse aussi avoir en retour celle des présents
- Créer des **dossiers pour certains thèmes**

Les forums, dès qu'ils s'étoffent, ont besoin d'être « gérés » ; quel est le rôle du gestionnaire ? Est-il le même que le « modérateur » ? Un modérateur, par définition, doit réduire à une juste mesure ce qui est excessif, concilier les personnes opposées ; La **définition d'un modérateur et son rôle** restent un sujet à étudier : les limites sont ténues entre animateur, modérateur et censeur... Chacun sent que l'essentiel est d'abord que chaque participant respecte les autres ; mais ici, nous ne sommes pas dans un groupe, en face à face ; les échanges se font par écran interposé et par écrit, ce qui rend le travail de l'animateur ou modérateur très délicat.

Extraits d'un échange très vif et très récent sur le forum et son « gestionnaire » éventuel :

« Il faut un gestionnaire pour gérer les discussions, les entretenir, faire de vrais débats ; le problème est que ça prend du temps et de l'énergie et qu'on ne peut pas faire ça seul ! »

« Et bien moi, i sachez que ce qui me plait dans ce forum, c'est que personne ne gère et c'est tant mieux parce que nous aurions moins de liberté d'expression ; et puis nous qui avons tellement besoin d'être « assistés », a-t-on toujours besoin de quelqu'un qui gère pour nous ? »

V- RESONANCES entre la littérature sur Internet et la pathologie.

Après avoir vu dans la littérature les apports et les limites de la communication par Internet, on peut rapporter ces questions à la pathologie. Les réponses du questionnaire ont fait écho à certains questionnements de la littérature : *Internet facilite-t-il la communication ? Quel est son intérêt pour notre type de pathologie ? quel peut-être le véritable apport pour les personnes dont les possibilités de communication corporelle sont diminuées par la maladie ?*

○ **Information et communication**

Tout d'abord, comme l'écrit Patrice Flichy, *Internet mêle information et communication* et facilite l'accès au savoir ; et comme le dit aussi Dominique Wolton⁵⁹, peut-on séparer ces deux fonctions d'Internet ?

L'accès au savoir n'est-il pas aussi une bonne façon de prendre sa vie en mains ? Quel savoir, quelles informations ? Certes, les informations sur la maladie sont livrées de façon « brute » au malade ; mais toute information « brute devrait être reprise par une parole humaine dans un deuxième temps ! Internet ne serait pas alors considéré comme dangereux par le corps médical, mais comme un support et un lien qui permettent l'échange.

○ **Intérêts et objectifs communs**

Des communautés reposeront sur *un intérêt commun et des objectifs communs* : n'est-ce pas là la raison d'être de ce forum ? Réunis par la même pathologie rare et « entravante », les malades s'unissent et ont tous cette volonté première de sortir de leur isolement, de communiquer...

○ **Créer un réseau de personnes isolées géographiquement**

N'est-ce pas là une spécificité des maladies rares ? « Internet efface les distances » surtout quand les déplacements sont difficiles.

○ **Communiquer avec des personnes du monde entier et de toute nationalité**

C'est un constat et ces contacts sortent de l'isolement des personnes encore plus isolées dans leur pays, parce que peu nombreux : Guadeloupe, Belgique, Algérie,...

○ **Communiquer avec 5 à 10 fois plus d'interlocuteurs :**

C'est ce que fait celui qui envoie un mail (message) au groupe ; c'est une économie d'énergie et cela permet plus de réponses.

○ **Internet est un moyen plus facile qu'une lettre et que le téléphone**

Que vous reste-t-il comme moyen d'expression quand vous ne pouvez plus écrire et avez des problèmes d'élocution ? C'est la première raison invoquée dans le questionnaire : communiquer par Internet est plus facile dans un premier temps.

○ **Créer un moyen de communication moins cher ?**

C'est important pour tous, la personne handicapée ou malade ayant souvent moins de ressources.

○ **Communiquer en temps différé**

Enorme avantage dans une pathologie comme la nôtre : cela permet d'avoir et de prendre le temps de répondre, ce qui ajoute souvent de la profondeur à la réflexion ; chacun peut donc répondre à son rythme, la maladie entraînant une certaine lenteur et maladresse.

○ **Pouvoir aborder tout de suite le thème**

Laisser les convenances, c'est parfois une irruption trop abrupte chez l'autre ; mais quand il devient difficile d'écrire sur un clavier, c'est aussi une chance que de pouvoir mettre toute son énergie pour aller tout de suite à l'essentiel.

⁵⁹ Dominique Wolton, *Internet et après ?*, Flammarion, 2001.

○ **Quasi-oralité de l'écrit**

N'est-ce pas la tendance actuelle des « texto » des jeunes ? Une écriture phonétique avec de nombreuses abréviations. Mais à un certain stade de la maladie, les difficultés d'écriture sur le clavier obligent à écrire de façon « simplifiée », permettant encore la communication ; avec cette nuance : un écrit que l'on peut conserver, ce qui conduit souvent à peser ses mots et approfondir sa réflexion. Ceci dit, l'écriture reste un exercice difficile, surtout quand il faut mettre des mots sur le ressenti.

○ **Recevoir des informations quand il veut, quand il peut**

Ceci paraît un plus quand on travaille, les parents insistent d'ailleurs sur ce point ; néanmoins, c'est ainsi que l'ordinateur entre dans les foyers à toute heure du jour et de la nuit ; à chacun d'y mettre des limites ! Pour la personne ataxique, il faut conjuguer son temps quotidien avec la maladie ; je dirais recevoir des informations quand elle peut, où elle peut ; c'est aussi la laisser communiquer à son rythme et respecter son « capital autonomie ».

○ **Mettre en relation l'émetteur et le récepteur sans qu'ils ne soient là en même temps :**

Est-ce une chance d'être caché derrière l'écran, à l'abri du regard de l'autre, et à l'abri de l'effet miroir ; la première rencontre avec « un autre » est souvent redoutée : l'autre renvoie ce que je suis ou peux devenir, et moi, quelle image vais-je donner ? Sans parler du portrait imaginé de l'autre au travers des premiers contacts, comme au travers d'une lettre ou du téléphone. Les premiers contacts peuvent donc être plus faciles par Internet interposé ; « Se préparer à l'affrontement... ». Mais la relation à l'autre ne reste-t-elle pas irréaliste, imaginaire, illusoire ? Simulation, dissimulation ? Plusieurs témoignages nous prouvent que si les malades ont la chance de pouvoir organiser une rencontre, ils le font et comme ils le disent, sont rarement déçus. Une première rencontre entre bretons s'est organisée ainsi cette année et elle sera renouvelée.

○ **Le domaine de la construction de soi**

C'est difficile à étudier ici, mais on voit que déjà, la parole se libère ! Et « ne plus être seul à vivre cette maladie rare » soulage ; se présenter n'est pas un exercice facile non plus ; sans doute aide-t-il à mieux se définir ? Ensuite vient le temps du partage d'expériences et témoignages écrits pour l'autre ou les autres ; ces échanges sont souvent constructifs. A l'inverse, les mots ou situations des autres peuvent éveiller des questionnements auxquels on n'avait pas pensé, des situations non imaginées, dont parfois l'idée est difficile à supporter (ex : récemment, un nouveau membre s'est présenté et chez lui la maladie a commencé tard ; dans l'heure qui a suivi, une sœur de malade m'envoyait un message me demandant si elle pouvait encore à son âge développer la maladie, hypothèse et peur qui l'envahissaient subitement ...).

Le travail d'interactivité, on l'a vu, participe aussi à la construction du moi, au travers des fils de discussions ; il révèle également les rôles de chacun dans le groupe, certains étant plus « actifs ».

L'interactivité touche aussi la forme : une sorte d'autocensure s'installe dès que l'un des membres est excessif. La question du modérateur est bien débattue par les membres du forum, sa qualité première, étant d'être le garant du respect au sein du groupe, puis de connaître la maladie...

○ **L'absence du corps** certes, montre l'incomplétude de la relation ; cette relation désincarnée, « détachée de l'univers » peut conduire à l'isolement dans un monde totalement imaginaire. Mais elle permet aussi de mettre la distance parfois nécessaire aux premiers échanges avec l'autre ; elle peut permettre dans cet espace potentiel qu'est

Internet, de *sortir de soi* et de *se libérer des entraves* de la maladie ! « Entre la finitude de la chair et la légèreté de la pensée »...

○ ***Construction d'un sentiment de communauté***

Deux exemples récents : un adolescent a subi cet été une intervention chirurgicale pour scoliose ; le groupe lui a adressé un nombre impressionnant de messages d'encouragement et de soutien . De même, un jeune de 27 ans faisant partie du forum vient de nous quitter ; le forum qui, en ce mois d'août, paraissait très calme, s'est réveillé d'un seul coup ; l'émotion et la douleur étaient perceptibles ! Et comme je le disais dans mon introduction, cette communauté, mue par des objectifs communs et de nombreux partages, se rencontre sur des sujets qui touchent le réel ; communauté virtuelle certes, mais bien réelle et qui, quand elle le peut, favorise les rencontres « physiques ». Nous verrons aussi dans l'exemple de fil de discussion mis en annexe, que si des malades interviennent, des éléments de la fratrie, voire des cousins, des adolescents et des adultes, des retraités, participent aussi à la discussion : une « vraie gang » dit une québécoise, « une deuxième famille » dit un père.

○ ***La relation d'aide*** se situe d'abord dans les questions du quotidien, consiste aussi à mieux comprendre ses réactions et celles des proches par celles des autres. Nous pouvons étudier largement cette relation d'aide dans l'exemple mis en annexe (aide à L...).

○ ***La communication intra-familiale et inter-génération est facilitée par cet outil , espace potentiel, virtuel, possibles en puissance...***

Je sais que ma perception de ces résonances est subjective, mais elle semble bien correspondre à un potentiel de communication pour de nombreux malades !

VI – CONCLUSION et PERSPECTIVES

Les deux questions que je me posais avant de travailler ce mémoire, étaient les suivantes : **Communiquer et Internet sont-ils antinomiques ? Quelles sont les potentialités de cet outil dans nos pathologies ?**

La réponse appartient aux participants de ce forum ; que nous disent ces personnes malades ou la famille des personnes malades au travers du questionnaire ?

Un forum par Internet, de malades et familles touchés par une telle pathologie où les moyens de communication sont réduits, comporte quelques points importants plus ou moins explicites :

- Il n'y a ni âge ni sexe pour participer à ce type de forum, il n'y a pas non plus de limites géographiques, ni de distinction selon que l'on habite seul ou pas, que l'on travaille, etc ; bref, que ce forum est ouvert à tous !
- Ce forum est ouvert à tous, mais tous signifie « toute personne concernée de près ou de loin par la maladie ».
- Il est plus facile de trouver un forum d'échanges concernant sa pathologie par son association ; est-ce donc à elle de le proposer ?
- Il doit être facile d'accès.
- Communiquer par Internet est plus facile que de communiquer en face-à-face dans ce type de pathologie où se déplacer, écrire et parler sont de plus en plus difficiles ; mais il est implicite que sans les entraves de la maladie, chacun préférerait la communication en face-à-face !
- Les apports du forum sont par ordre d'importance :
 - o Entrer en contact avec d'autres malades ou familles touchées (c'est parfois le seul moyen d'entrer en contact)
 - o Se sentir moins seul avec son ressenti,
 - o Avoir des informations pratiques sur le quotidien
 - o Par les échanges du forum, mieux comprendre ses réactions ou celles de ses proches
 - o Mieux vivre la maladie
 - o Exprimer son ressenti : c'est l'exercice le plus difficile
- Avoir ou pas un modérateur ? Sa place et son rôle restent à définir : gestionnaire, animateur, modérateur, censeur, « facilitateur » de contacts, de liens, médiateur, psychothérapeute, professionnel, personne formée à cet exercice...le débat est lancé !
- Ce modérateur doit avoir assurément une bonne connaissance de la maladie.
- Se respecter sur ce forum, fonctionnement du forum, prendre en considération chacun et ce qu'il exprime, c'est assurément une condition prioritaire pour le bon fonctionnement du forum ; ce qui rejoint l'idée de « règles » ou de « morale », surtout l'idée d'établir une chartre.
- Ne pas systématiquement séparer les forums parents de malades et malades ? Ou offrir et un forum commun et des forums séparés ? C'est aux participants à en décider. Si possible, laisser l'accès libre vers l'un ou l'autre forum, ce qui manifestement permet de mieux se comprendre et de mieux communiquer !
- Idem pour les forums séparés selon l'âge.
- Il permet de s'exprimer et de communiquer de nouveau. Internet est *un* moyen de communication ; l'expérience nous montre que communiquer sur le forum donne l'envie « d'aller à la rencontre de l'autre ».

Qui mieux que les personnes touchées par la maladie, peut exprimer ces apports :

30-12-2002 14h29

« Vous m'invitez à me présenter, je vais faire « de mon mieux » ; j'ai 23 ans ...j'ai beaucoup de mal à comprendre ce qui m'arrive...J'écris pour partager sans savoir encore très bien où je vais...Je vous envoie ces mots comme un soupir lancé dans le grondement de l'océan, mais je reste sur le port en attendant patiemment, qui sait, d'entendre un écho ! »

30-12-2002 16 :39

« Salut, M...,
ton soupir a été entendu ! Tu verras, le forum c'est bien ; de fil en aiguille, tu vas voir se dessiner la vie de plusieurs personnes dont tu ne pourras plus te passer ; certaines personnes disent que ça fait comme une famille ! »

30-12-2002 18 :28

« Bienvenue M....
Tu verras, le forum, c'est génial : on parle de tout (des + et des -), on apprend beaucoup et surtout on est dans le même bateau ; je te laisse le découvrir avec le temps. A bientôt. C... »

30-12-2002 19 : 47

« Bonsoir à tous et bienvenue à M...,
je suis une maman. Que m'apporte le forum ? Beaucoup de contacts avec des personnes touchées par la maladie et d'autres parents...Echanges d'expériences, infos qui me donnent l'impression d'être plus au courant que beaucoup de médecins. Surtout, j'apprécie ces parents qui se battent pour leurs enfants, et j'avoue prendre courage, en tant que mère, en lisant tous ces témoignages de tous ces AF motivés et qui continuent à aimer la vie malgré la maladie, en tout cas mieux appréciée. Merci à tous d'être là ».

30-12-2002 21 : 09

« Bonjour M...,
D'abord, bienvenue sur le forum !
Tu arrives sur le forum à un moment très animé ! Ca te montre comment est ce forum : plein de vie ! Des événements gais, d'autres pas, des rencontres, des discordes, des expériences partagées, des conseils, etc... En tout cas , tu te rendras compte que tu n'es plus seul à vivre ça et à quel point ça peut aider chacun de nous à supporter cette maladie. Tu verras le forum, on arrive vite à se connaître. Bref, le forum, c'est la vie ! Bye ».M...

Perspectives :

Un forum de malades sur Internet au travers de l'écrit permet la rencontre avec d'autres malades, d'échanger des témoignages sur le « vivre avec », de partager ; ce sont des formes de communication. L'aide, à différents niveaux, par l'outil Internet est l'apport le plus important du forum de malades par Internet. Il passe par l'accès à l'outil, sa maîtrise, la gestion du forum par un médiateur, « facilitateur », animateur ou modérateur.

L'outil informatique et Internet, sans aucun doute, ouvrent de nouveau au monde un

certain nombre de malades, plus qu'il ne les enferme. Internet ouvre le temps et l'espace, est un espace potentiel de communication et de lien social. Il permet la rencontre à travers la lecture de l'autre sur l'écran, le partage, l'aide.

Ce moyen et cet espace de rencontre d'autres malades, touchés par une pathologie rare qui réduit

les moyens de communication, est aussi souvent le début de relations sociales retrouvées : il permet d'échapper aux entraves de la maladie et donc de « sortir de soi » pour aller à la rencontre de l'autre, bien réelle, mêlant chair, pensée, et émotions.

De nombreux travaux sont à faire dans des directions différentes :

- Sensibiliser les personnes malades et leur famille aux possibles de l'outil informatique et de l'espace Internet.
- Sensibiliser dans ce sens les associations de malades et tous les soignants au sens large qui accompagnent ces malades.
- Former des « modérateurs de forum » sur Internet, surtout dans leur fonction d'accompagnant : celle-ci est une rencontre intemporelle, un cheminement temporel, qui demande compassion et empathie. La définition de celle-ci n'est-elle pas : intuition de ce qui se passe chez l'autre, sans oublier que l'on est soi-même ; et rendre compte de notre capacité à entrer dans la subjectivité d'autrui ; elle nécessite de travailler sur soi, de sortir de ses a priori, dans un souci constant d'aide⁶⁰.
- Suggérer aux adolescents malades chez qui, encore plus que les parents, il est parfois difficile de s'exprimer, de créer leur forum d'échanges s'ils le désirent, sorte de lieu et groupe de paroles.
- Etudier le potentiel de fonction de « groupe de paroles » du forum.
- A tous les niveaux sociaux et politiques, donner les moyens aux malades et leur famille d'accéder à cet outil.

En tant que mère, présidente d'association et médecin, je demande à tous ceux que j'ai pu convaincre de l'apport indispensable de cet outil dans l'aide à la communication quand celle-ci est réduite par la maladie, de sensibiliser les personnes malades elles-mêmes à l'intérêt de l'informatique et d'Internet, et les pouvoirs publics à en permettre l'accessibilité au plus grand nombre, car Internet est un moyen et un lieu de communication qui permet de retrouver un peu d'autonomie, un lien social et sans doute un peu de vie et d'espoir par ses possibles !

Il nous faut mener ces réflexions sans attendre car même si, comme le dit Rémi Cagne, « Le temps ne respecte pas ce que l'on fait sans lui », il nous faut maintenant saisir cette chance et l'offrir au plus grand nombre possible de malades : la maladie, elle, n'attend pas !

En 2003, Internet est une réalité virtuelle d'une réelle actualité !

⁶⁰ Pr Philippe Mazet, *DU d'accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille*, Hôpital La Salpêtrière, Paris.

VII- BIBLIOGRAPHIE

BARTHES P., *Mythologies*, Le Seuil, collection « Points », 1970

BASILICO S., *Tribus et réseaux : modes de communication et de relation*, Revue internationale de sociologie et de sciences sociales, « Esprit critique », 2003

CIVIN M., *Psychanalyse du net*, Hachette littérature, 2003

DAIGNAULT J., *La force des communautés virtuelles : créer en ne s'actualisant pas*, Revue internationale de sociologie et de sciences sociales, « Esprit critique », vol 03 n°10, 2001, www.espritcritique.org

ELIE M., *Analyse de forums Internet : observation, diagnostic, typologie*, 2003, <http://oui.net>

FLICHY P., *Internet : un nouveau mode de communication ?*, Revue Réseaux, 1999

FLICHY P., *L'imaginaire d'Internet*, La découverte, 2001

JEAMMET Ph., *L'adolescent : l'écouter, le comprendre, l'aimer*, Lattès, 19..

LEVY P., *L'intelligence collective. Pour une anthropologie du cyberspace*, La Découverte, 1994

LEVY P., *Qu'est-ce que le virtuel ?*, La Découverte, 1998

MISSONNIER S., LISANDRE H., *Le virtuel, la présence de l'absent*, EDK, 2001

MISSONNIER S., *Le virtuel, les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) et la santé mentale*, Revue Carnet Psy, 2001, www.carnetpsy.com

RHEINGOLD H., *Les communautés virtuelles*, loc.cit., 1995

RICOEUR P., *L'Idéologie et l'Utopie*, Le Seuil, 1997

VIRLIO P., *Cybermonde, la politique du pire*, Textuel, 1996

WOLTON D., *Internet et après ?*, Flammarion, 2001

A lire aussi Patrice Flichy, Pierre Levy, Dominique Wolton, dans *La communication, Etat des savoirs*, Sciences Humaines, 2002

Patrice Flichy est professeur de sociologie à l'université de Marne la Vallée, directeur de la revue Réseaux.

Michael Civin est psychanalyste et psychothérapeute, professeur de psychologie à l'université Adelphi.

Sylvain Missonnier est maître de conférences en psychologie clinique à Parix-X Nanterre, laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie des atteintes somatiques identitaires.

Pierre Levy est philosophe, professeur au département Hypermédia, université paris VIII.

Dominique Wolton est sociologue, directeur au CNRS du laboratoire de communication, directeur de la revue Hermès.

VIII – ANNEXES

A – Témoignage de Thomas : « Communiquer ...»

Thomas et sa sœur, Marie, ont écrit ce texte lors du Téléthon 2000, texte lu par un présentateur de la télévision. En ce mois d'août 2003, Thomas, 27 ans, a rejoint l'autre rive... Hommage :

Communiquer :

« Nous avons tous les deux terminé des études supérieures et c'est pour cela que nous témoignons aujourd'hui ensemble. Nous parlons donc pour nous deux. Ce n'est pas toujours facile de vivre chaque jour quand on est en fauteuil roulant et qu'on a de gros problèmes pour se faire comprendre oralement. On nous regarde souvent de travers en nous prenant pour des gens pas très intelligents, voire même à la limite de la débilité. C'est ce qui est une des choses les plus difficiles à vivre!

Classer les gens dans des tiroirs, leur coller une étiquette selon ce qu'on voit d'eux à l'extérieur, tout le monde fait ça! Certains s'interrogent, voudraient faire le pas... Mais pour la plupart d'entre eux, le fait de ne pas connaître notre maladie et de ne pas savoir comment bien communiquer avec nous est un obstacle.

Aujourd'hui, nous avons bâti chacun notre propre vie à notre façon. Une vie qui se veut la plus autonome pour l'un... et, pour l'autre, une vie d'attentes et de débrouilles... Notre vie, c'est parfois la joie et l'allégresse, parfois la déprime et l'isolement. C'est vrai aussi que notre entourage est un précieux relais à notre autonomie. Il est relativement restreint, c'est vrai aussi...

Un handicapé physique qui n'est pas autonome dans tous les gestes de sa vie quotidienne n'est jamais tout à fait seul physiquement, c'est vrai. Mais peut-on dire pour autant qu'il soit entouré d'amis?... Non, je ne crois pas... Notre entourage est bien large, c'est vrai mais on se sent différent, solitaire perdu au milieu de la foule. Oui, ... nous avons des relations mais c'est à nous, à notre responsabilité, de savoir les entretenir.... Et c'est lourd, parfois même trop lourd pour notre existence de toujours faire cette démarche, aller vers les autres... C'est parfois si agréable de recevoir ce qu'on a donné...

Mais, dans la vie actuelle, tout le monde suit sa route, son chemin. Il y a des croisements, parfois qui durent toute une vie...

La vie de celui qui est différent est faite de solitude. C'est ainsi ! Il faut apprendre à vivre avec, pas le choix ! Le lycée, l'université, le monde du travail sont maintenant ouverts à la différence. On ne doit plus soulever des montagnes, comme il y a une trentaine d'années, pour se faire accepter. Dans les études que nous avons faites, nous avons rencontré des gens de tous horizons et ceux qui sont venus vers nous ont vécu aussi positivement que nous notre rencontre.

Le Téléthon nous a redonné ce soir l'espoir de pouvoir à nouveau communiquer, c'est ce qui nous manque le plus : l'échange. »

Thomas et Marie B. – Décembre 2000

B – Exemple de fil de discussion : « J'ai besoin d'aide »

En parcourant le site convivial sur l'ataxie de Friedreich www.ataxie.com, on peut laisser un courrier ; c'est ainsi que cette demande arriva dans la boîte aux lettres du site et que le webmaster me transmet ce mail.

Mon accompagnement : contact personnel avec l'émetteur ; présentations et reformulations ; proposition de lancer la demande sur le forum, de façon anonyme ou pas ; lancement sur le forum ; réponses directes à l'expéditeur, ou à moi-même, ou au groupe sur le forum ; transmission à l'expéditeur qui s'est ensuite inscrite sur le forum ; rencontres à l'assemblée générale de l'association en avril 2003 et contacts pris avec diverses personnes du forum.

« Je recherche de l'aide »

le 31 janvier 2003 - 11h 50

« Bonjour,

Je m'appelle C..., et si je prends aujourd'hui contact avec vous, c'est parce que mon cousin âgé de 21 ans, souffre de l'ataxie de Friedreich. Le désespoir après l'annonce du diagnostic est tel que jusqu'à présent ma tante, mon oncle et mon cousin lui-même ont toujours cherché à se replier sur eux-mêmes, à refuser la vérité et surtout à se refuser tout contact avec d'autres personnes concernées... Cela fait maintenant 5 ans que nous savons de quoi il s'agit et cela fait 5 ans que la maladie progresse un peu plus. Je voudrais essayer de les aider et peut-être pourrez-vous me dire que faire.

Tout d'abord je voudrais savoir s'il y a d'autres personnes souffrant de la même maladie dans la Nièvre, notre région, et s'il y aurait à votre connaissance des kinés compétent, et qui ne refusent pas de s'occuper de N... ; car c'est bel et bien le cas avec la kiné de la région qui a appelé ma tante pour lui dire qu'elle ne pouvait rien faire avec son fils et que de toute façon, il mettait trop de temps à se déshabiller et se rhabiller ! Cette charmante personne n'est pas seulement incompétente (c'est quand même son boulot de faire travailler les muscles des gens !!), mais sa façon de s'exprimer est également outrageante...

Bon fini la colère ! Si vous pouviez m'aider, ce serait sympa, sinon j'aimerais bien m'inscrire sur votre site, mais ça n'a pas marché ; en espérant que vous me répondrez.

Cordialement

C...»

(Cousine de L...)

31 janvier 16 :45

«J'ai besoin d'aide ! »

« Bonjour,

Si je vous écris aujourd'hui, c'est que je n'ai plus du tout le moral ; plusieurs fois, j'ai voulu le faire, à chaque fois j'ai renoncé.

Mon frère, âgé de 20 ans, souffre depuis 4 ans de l'ataxie de Friedreich. Au début, ça allait à peu près, mais la maladie évolue très vite et j'ai très peur.

Mes parents ne veulent pas parler de la maladie aux autres, ils ont très peur aussi ; ils ne comprennent pas et se sentent impuissants face à ce malheur ; ils ne font pas partie de l'association (c'est leur façon à eux de se cacher la vérité, je pense qu'ils ne sont pas encore prêts). On est donc tous les 4 (mes parents, mon frère et moi) à se poser plein de questions sur l'avenir, sur la recherche...

Le gros problème, c'est que mon frère vit seul avec mon père (je travaille à 200 km d'eux) et mon frère N...est de plus en plus renfermé , de plus en plus seul, de plus en plus triste. Il n'a presque plus de loisirs à part la playstation ; il ne parle jamais de ses doutes, de sa maladie. En plus, ils habitent à la campagne, N...ne va plus dans le village car il ne supporte plus le regard des autres et car il se déplace de plus en plus mal. Notre kiné de campagne nous a fait clairement comprendre qu'il ne pouvait plus s'occuper de mon frère ; j'aimerais donc savoir si vous connaissez des jeunes comme lui et qui souffrent de cette maladie ? Comment s'occupent-ils, quelles rééducations subissent-ils ? Connaissez-vous d'autres malades dans notre département ? Je pourrais peut-être les rencontrer et les présenter à mon frère ?

*Je ne sais pas quoi faire pour bien faire.. Pouvez-vous m'aider ? Je vous remercie.
L..., 25 ans »
(Sœur de N..., AF-20 ans- France)*

3 février 2003- 16 :17

« *Bonjour,*

Je prends la décision de vous répondre à toutes deux, car il me semble que vous demandez de l'aide pour la même personne, N... ??

Je suis la mère de J... qui m'a transmis votre message, suis vice-présidente de l'association (AFAF : Association Française de l'Ataxie de Friedreich), médecin généraliste depuis 25 ans dans le Nord et tente de répondre avec d'autres aux questions comme les vôtres plus que légitimes !

Ce que vivent N...et vos parents, ce repli sur soi, cet isolement, cette solitude est le lot de nombreuses familles...

On ne peut aider que quelqu'un qui le demande de façon plus ou moins explicite ; croyez-vous qu'ils aient envie, au delà de leur souffrance, de prendre contact ?

Qui les « accompagne » sur un plan médical ? et psychologique ?

Vous êtes arrivées toutes les deux sur le site en même temps... ; vous êtes-vous parlé ??

Le forum d'échanges, accessible à partir du site www.ataxie.com, est un lieu incroyable où l'on trouve souvent du réconfort, de l'aide et des idées !

Accepteriez-vous que j'envoie votre demande sur le forum ? je suis sûre que vous aurez différentes réponses !

Je peux aussi vous envoyer de la documentation, des infos de référence sur www.orpha.net, une adhésion à l'association car nous avons un journal « espoir », le livre témoignage de J..., ce qui permet comme le forum d'avoir des infos, de sortir de son isolement etc....

Nous avons une assemblée générale les 5 et 6 avril ; c'est dur la première fois car on voit à travers d'autres malades le devenir possible de la maladie, mais tellement fort au niveau des rencontres !

Voilà des pistes

Répondez-moi . Amitiés

Juliette »

Mardi 04 février2003- 01:01

Sujet : aide pour N...demande de sa sœur, L...

« *Bonjour Juliette,*

Je suis L..., la soeur de N... J'ai des petits problèmes avec ma boîte aux lettres électronique, c'est la raison pour laquelle ce n'est pas la même adresse que la dernière fois.

Si vous avez reçu en même temps mon message et celui de ma cousine, c'est parce que je n'avais pas trop le moral la semaine dernière ("à cause" de N...) et je me confie beaucoup à ma cousine dans ce cas-là, qui a eu la même idée que moi : vous écrire.

Je suis déjà très contente de vous avoir écrit et encore plus que vous m'ayez répondu aussi rapidement.

Mes parents ont 2 enfants N...et moi-même. Seul N... est atteint de l'ataxie. On sait que N...est malade depuis 4 ans. Au début on n'en parlait pas, ni aux autres, ni entre nous. On croyait que ça allait passer, que c'était un mauvais rêve et non, ça fait déjà 4 ans, et c'est de pire en pire, la maladie évolue vite. On en parle de plus en plus entre nous. En

fait c'est surtout mes parents qui me posent des tas de questions. En effet, j'habite à 200 km de mes parents et donc de N..., j'essaie de retourner les voir le plus souvent possible (2 à 3 fois par mois) et à chaque fois que je retourne les voir, c'est les mêmes questions :

- "Pourquoi N.....est-il malade ?
- Ne trouves-tu pas que sa démarche est de plus en plus difficile (voire impossible) ?
- Ne trouves-tu pas que ton frère est triste ?
- Pourquoi tant de malheurs ?
- Pourquoi tombe t-il si souvent ?
- Pourquoi a t-il peur du regard des autres à ce point ?
- Sera- t-il un jour dans un fauteuil ?
- Pourquoi nous ?
- Pourquoi ? Pourquoi ?...."

Chaque fois je leur réponds que ça va aller, que N... va quand même bien, que la recherche avance ,mais à force d'essayer de leur remonter le moral, je crois qu'à mon tour j' ai besoin d'aide.

En ce qui concerne mes parents, ils n'ont pas encore accepté la maladie, ils ne sont pas prêts et n'ont pas envie d'en parler avec d'autres personnes. Au début j'étais comme eux mais je commence à changer d'avis.

N... est suivi à Necker par le professeur M...depuis 4 ans. Il est sous Mnésis. Au début, on y allait tous les 4 mois, aujourd'hui on y va 1 fois par an (ce n'est pas beaucoup car c'est la seule fois de l'année où on parle tous de la maladie sans retenue).

Ni N..., ni mes parents ne sont suivis psychologiquement. Je pense que mon frère en aurait besoin car il est de plus en plus triste et je pense qu'il doit, au fond de lui, se poser beaucoup de questions sur son avenir.

Le problème est le suivant : mes parents habitent à la campagne, le psy le plus proche est à 60km, les trajets en voiture pour mon frère sont devenus de plus en plus fatigants (mal aux jambes, aux fesses, crampes...).

Comment faire pour que mon frère puisse avoir un soutien psychologique tout en habitant à la campagne (et sans prendre d'ambulance) ?

Le deuxième point dont je voulais vous parler sont les séances de kiné : notre kiné de campagne nous a clairement fait comprendre qu'elle n'était pas formée pour ce genre de rééducation (elle n'est surtout pas motivée). En effet, elle a osé dire à ma mère que, sur une séance de 30 minutes, N...mettant de plus en plus de temps pour se vêtir et se dévêtir, il ne reste que 10 minutes d'exercice. Ma mère lui a dit qu'elle pouvait aider mon frère à se déshabiller, il ne serait pas vexé. Elle a répondu que ce n'était pas son travail. Que faire ? La faire venir à domicile ? Ainsi mon frère serait déjà déshabillé quand elle arriverait mais d'autre part, on enlèverait la seule sortie en dehors de la maison qu'effectue mon frère. Comment font les autres enfants malades qui habitent à la campagne ?

Il y a 4 mois, mes parents lui ont acheté un vélo d'appartement car il voulait se muscler les jambes. Il en a fait 3 fois, même la petite vitesse le fatigue de trop. On a aussi acheté des espaliers pour qu'il fasse des étirements, idem, 3 fois .

Que faire pour améliorer son quotidien ?

Je veux bien que vous déposiez mon message sur le forum, j'aimerais tellement rencontré quelqu'un qui souffre de cette maladie dans notre région et peut-être le rencontrer, ça pourrait peut-être nous aider (beaucoup de peut-être). Avez-vous la liste des malades par régions ?

D'autre part, je veux bien recevoir l'adhésion pour m'inscrire à l'association et des infos sur la maladie...(bien que j'aie quelque fois sur le site Internet voir les nouveautés).

En ce qui concerne le livre de J..., je me suis jetée dans la première librairie pour commander ce livre dès qu'il est sorti. Je l'ai lu plusieurs fois, c'est tellement beau. Il a beaucoup de courage, de volonté, l'envie de vivre. C'est super. Mon frère est complètement différent, j'aimerais tellement qu'il lui ressemble.

Je n'ose pas donner ce livre à N...et à mes parents, devrais-je ?

Pour l'Assemblée générale de l'association, je suis bien motivée cette année pour y aller, j'espère

que je ne changerai pas d'avis d'ici le 6 avril.

Je vous donne mon adresse si besoin ; Vous pouvez me répondre à cette adresse.

Je vous remercie. A bientôt. »

L..., sœur de N...

mardi 4 février 2003- 14 :06

« bonjour au « groupe »,

beaucoup savent qu'avant d'arriver au forum, on visite le site de J... qui me transmet souvent vos mails et j'essaie de répondre à chacun.

L...et C..., sa cousine, m'ont envoyé toutes deux des mails concernant N..., le frère de L...; il y a beaucoup de questions !!! et elles demandent de l'aide.

Alors, en dehors de ma réponse, pouvez-vous m'aider?

Elles sont d'accord pour que je passe ce mail aux membres du forum ; alors, à vous !! et merci car je sais que vous pouvez les aider...

Vous pouvez envoyer vos réponses soit personnellement à son adresse soit sur le forum et je les transmettrai. Merci Juliette »

mercredi 5 février- 10 :35

sujet : réponse pour L...et N.....

« Bonjour à vous,

je crois que l'on n'arrive jamais totalement à trouver de réponses à tous nos pourquoi?

J'ai 35 ans, et je crois bien que toute ma vie, je m'en poserai(des questions). Heureusement, plus on évolue, apprend à se connaître, à s'aimer et à s'accepter (avec nos limites de plus en plus grandes) et moins nos questions sans réponses valables ne sont obsédantes .Il devient primordial de regarder les capacités que l'on a, plutôt que de développer une fixation sur ce que l'on perd.

Surtout, il est important de s'ouvrir, qu'il essaye de communiquer avec les autres.

Pour mieux vous aider, pourrait-on connaître l'âge de Nicolas? »

M ...de Montréal

Mercredi 5 février 2003- 16 :59

Sujet : réponses à L.....

« Tout d'abord, je voudrais te dire que lorsque tu regrettes que Nicolas ne soit pas comme J..., c'est le cas de beaucoup, beaucoup d'ataxiques. En ayant cette maladie évolutive, il est NORMAL d'avoir de gros moments de cafard, pour ne pas dire de déprime. Indépendamment de la maladie, il y a aussi des différences de caractère : certains réagissent par le repliement et l'abattement, d'autres par la violence et la colère , d'autres par la lutte et des actions constructives. Je pense que ces remarques générales ne peuvent guère t'aider mais je crois qu'il faut accepter de se dire: je voudrais qu'il réagisse comme ceci ou comme cela, il ne le fait pas , c'est son droit à lui ; oui, mais comment l'aider?

L'attitude de la kiné me semble scandaleuse ; est-elle vraiment la seule dans le coin ? Si elle veut se former, l'AFAF a publié des conseils de kiné, la kiné de notre fils s'est abonnée à Espoir pour se tenir au courant.

Les questions de tes parents : pourquoi ? C'est la loterie génétique des maladies autosomiques récessives où les deux parents ont la malchance d'être porteurs de la même mutation du gène et celle-ci ne se transmet pas automatiquement aux enfants qui ont la chance de recevoir les bonnes"copies" du gène.

Le soutien psychologique peut parfois être proche mais pas forcément adapté ou accepté que l'on soit à la campagne ou non, quelquefois un médicament antidépresseur bien adapté et bien dosé peut aider . Le gros problème est d'avoir de petits plaisirs dans la vie de tous les jours: aimer écouter de la musique, se servir de l'ordinateur et bien sûr sortir de sa solitude, plus facile à dire qu'à faire.

Tu ne dis pas l'âge de Nicolas, s'il va encore en classe ou non ; avez-vous un groupe APF (paralysés de France) pas trop éloigné, mais s'il n'est pas encore en fauteuil c'est peut-être trop tôt. En tout cas ce serait bien que tu viennes à l'assemblée générale car tu verrais que l'ambiance des jeunes ataxiques n'est pas à la mélancolie quand ils discutent tous ensemble...

C...»

(mère d'un fils ataxique- France sud-55 ans)

Mercredi 5 février 2003-17 :55

Sujet : réponses à L...

« Bonjour L.....,
tout d'abord, je suis comme toi :j'ai une petite soeur de 23 ans atteinte aussi par l'ataxie, mais qui a un caractère très fort ; tu sais, ce qu'il faut surtout avant de vouloir son bien être ,c'est d'abord être soi-même bien dans sa peau ,se rassurer, se dire que lui aussi à certains moments, doit se sentir bien, mais si chaque fois il voit dans les yeux d'autrui des questions sur sa personne c'est assez lourd à porter même si parfois, il m'arrive encore de regarder ma petite soeur avec de l'amertume ; mais voir son plus joli sourire m'interdit de m'apitoyer ; lors de notre dernière visite, je n'étais pas très en forme et suis légèrement tombée dans la dépression et c'est elle qui m'a sorti de ce pétrin, grâce à ses encouragements!
bien sûr ,des battants comme J...(notre superman) ou d'autre sont très forts, mais il explique bien dans son livre une certaine lutte après une période de déprime ; sois proche de ton frère ,aides- le, aimes-le, mets le en contact avec le groupe et surtout OUI, fais-lui lire le livre ainsi qu'à tes parents : ils comprendront avant tout qu'ils ne sont pas les seuls !
Quant à la kiné, je trouve son comportement inadmissible ; peut-être devrais-tu lui porter le journal de l'afaf ?
Delphine »
je t'embrasse
sœur d'AF-

Mercredi 5 février 2003- 21 :09

Sujet : réponses à L.....

« *Bonjour, L.....*
J'ai l'AF ainsi que deux de mes frères. On a tous les trois un comportement différent devant la maladie et je pense que ton frère se rapproche de celui d'un de mes frère. Tout d'abord je pense que les antidépresseurs ce n'est pas le mieux, car après on vit dans une utopie et le jour où l'on arrête, c'est encore pire. Si le kiné ne veut pas se déplacer et que ton frère veut se muscler sans trop se fatiguer, il existe des établissements spécialisés dans les maladies neurologiques où l'on reste plusieurs semaines, voire un mois où il y a un kiné spécialiste. Ce genre d'établissement ne peut être que bénéfique pour tout le monde ; non seulement ton frère sera en contact avec énormément de personne. Puis il se sentira mieux moralement et physiquement car au fur à mesure il dépassera ses limites.

Ensuite ça permettra à tes parents et à toi de déculpabiliser car il faut vous dire que c'est comme ça. Voir que ton frère peut mener une vie indépendante aidera tout le monde. Si ton frère n'est pas encore en fauteuil , c'est normal qu'il ait peur du regard des autres ; c'est pour ça qu'il faut lui permettre de faire d'activité avec des gens "normaux". Et puis pour la question de distance, le fait qu'il ne veut pas l'ambulance, c'est normal... car ça colle l'étiquette de personne malade. Il existe les taxis qui souvent sont capables d'accueillir les personnes comme nous et qui est remboursé ; en plus, c'est la classe....

bon courage ; bisous C... »

C...- AF- sœur de 2 AF-

Mardi 6 février 2003- 8 :43

« bonjour, Juliette

pouvez-vous transmettre ce texte à L ...» F...

Bonjour, L.....

Je me permets de t'écrire suite au message que j'ai lu sur le forum transmis par Juliette.

Tout d'abord, je me présente rapidement : j'ai 20 ans et suis atteinte de la maladie de Friedreich depuis l'âge de 11/12 ans.

Au début, je n'ai rien compris, l'insouciance de l'enfance a « effacé » la maladie.

Aujourd'hui, je vis « pleinement » avec la maladie ; j'adapte ; sans avoir peur d'en parler autour de moi ni trop, ni pas assez.

Certes , ce n'est pas tous les jours facile de vivre avec cette maladie, ni pour ton frère ni même pour tes parents et toi. Mais il faut essayer de ne pas tomber dans la déprime ! Ce qui serait plus difficile encore à vivre.

Si tu peux venir à l'assemblée générale, viens, on y rencontre des personnes formidables, sympathiques, pleines d'espoir.

L'an dernier, j'ai traversé une période difficile : chutes de plus en plus fréquentes, rythme scolaire difficile, je ne comprenais plus ce qui m'arrivait et j'ai dû accepter la canne pour m'aider à marcher. Je ne voulais plus sortir de chez moi, je suis allée me reposer dans un centre de rééducation puis à l'assemblée générale ; et là, ça a été le déclic !

Je me suis dit que je n'avais pas le droit de me « plaindre », il y avait pire que moi et les personnes s'en sortaient pas mal (activités, sorties, travail...).

Malgré la maladie, il faut avoir une vie tout à fait « normale », juste l'adapter à son rythme !

Une personne même sans maladie doit se battre ;, pour d'autres raisons, nous , c'est pareil, je crois.

Aussi, je te dirais que la vie de famille est importante, les amis aussi ; ils jouent un rôle important dans l'évolution de la maladie. Avoir une oreille à qui parler dans les moments durs ,c'est réconfortant ; même si la maladie est toujours là, il faut trouver des moments de détente, de sorties...et là, on oublie...Ne pas avoir peur d'en parler autour de soi.

En ce qui concerne le kiné, ce n'est pas normal qu'elle réagisse ainsi ; elle doit avoir aussi un rôle d'écoute ; après tout, ton frère y va quand même 2 fois par semaine, cela ne doit pas être une « corvée » pour lui ; il faut qu'il s'y sente bien.

Sinon, c'est vrai le livre de J... est très bien ; oui, il faut le faire lire à tes parents, ton frère, mais aussi à d'autres.

Courage et confiance en l'avenir

Amitiés »

F.....20 ans- AF- Mayenne

« Merci infiniment pour vos premières réponses ; N...a 21 ans ce week-end ; L... va s'inscrire sur le forum.

Amitiés . Juliette »

samedi 8 février2003- 23 :17

Sujet: Re: réponses à Laetitia

« Bonjour C.....

Comme bien des gens, je constate que tu as une fausse impression de ce qu'est un antidépresseur. Contrairement aux drogues dures, illégales, comme cocaïne, héroïne, lsd, etc., l'antidépresseur n'a pas pour but de te rendre high ou comme tu dis "dans une utopie". Son rôle est de pallier ou favoriser la production d'un ou des éléments chimiques qui sont en manque dans le cerveau. Le problème peut être à court, moyen ou long terme. Et quand (si) le problème est réglé, tu peux arrêter. Il n'y a pas d'accoutumance. Il est toutefois recommandé de consulter un psychologue qui connaît l'ataxie de Friedreich ou les maladies dégénératives, avant, pendant et pour arrêter. J'en prends régulièrement depuis quelques années et je ne suis pas "gaga" (pas de commentaires...). Ça me permet de vaquer à mes nombreuses occupations sans perdre le moral, m'enrager ou m'apitoyer sur mon sort sans arrêt chaque fois que je rate un transfert ou que je renverse un verre. Je ne dis pas que ça n'arrive pas, mais ça ne s'éternise pas. L'AF cause déjà assez de problèmes pour lesquels nous ne pouvons rien faire, quand il y en a un qu'on peut traiter, on a personne d'autres à blâmer que nous-mêmes si on ne le fait pas.

@+ M...».

(AF- 44 ans- Québec)

dimanche 9 février 2003-17 :38

Sujet : **Réponse à L.....**

« Les réponses de tous correspondent tout à fait à ce que j'ai envie de te dire ; L..., alors pour résumer, je te dis: rejoignez-nous (Nicolas, tes parents et toi) sur le forum, tu verras comme c'est bien vrai que "l'union fait la force"!!!

Amitiés, M... »

(34 ans- AF- maman de 3 enfants- France)

dimanche 09 février2003- 20 :03

Sujet: Re: réponses à L...

« Cher M...,

Je connais exactement le rôle des antidépresseur et les antidépresseurs et les drogues utilisent le même principe. C'est pourquoi il est aussi dur d'arrêter l'un comme l'autre. Vivre dans un monde utopique ne signifie pas être gaga. Et je pense qu'il est important de s'énerver quand on n'arrive pas à faire quelque chose. C'est ce qui nous permet de nous battre contre la maladie. La maladie ne sera jamais notre amie : il faut continuer à lui en vouloir pour nous battre.

Je te remercie mais les antidépresseurs, c'est un fléau caché par le fait que c'est un médicament.

C... »

(C...- AF- + 2 atteints)

Dimanche 9 février 2003-23 :41

Sujet: Re: réponses à L.....

« Bonjour C...,

Je ne partage pas tout à fait ton opinion sur les antidépresseurs, ni sur le fait de se battre contre la maladie ou non, parce qu'on ne connaît pas exactement contre qui (ou quoi?) on doit ou ne doit pas se battre (on en connaît plutôt les nombreux problèmes qu'elle occasionne)...

Oui, les antidépresseurs nous font développer une plus ou moins grande dépendance, mais on est tous dépendants de quelqu'un, quelque chose, quelque part !

Les antidépresseurs sont faits pour nous aider et non, nous faire vivre une utopie ou "la vie en rose".

M... a bien raison de dire que ça peut aider.

@+ M...»

(M...-AF- Montréal)

Lundi 10 février 2003- 22 :23

Re : les antidépresseurs

« bonjour à tous,

votre discussion sur les antidépresseurs est intéressante et vous avez tous raison...Mes 25 ans d'exercice me font dire ceci : personne n'est surhumain et ne peut dire: "je ne prendrai jamais d'antidépresseurs ou de "saleté" comme ça (on me dit ça parfois). Ce médicament ne doit être prescrit qu'après examen, écoute, dialogue ; et surtout, il faut évidemment se demander pourquoi on déprime ?

Le médicament ne résoudra pas le problème ! il faudra donc entamer une psychothérapie plus ou moins longue pour vraiment avancer .

Alors, j'emploie souvent cette comparaison : Vous vous faites une entorse de la cheville ; il faudra prendre des cannes si vous voulez avancer et ne pas vous enfoncer, puis faire en même temps de la rééducation pour, dans un délai plus ou moins long qui dépend de la blessure, de la capacité de la personne et de sa détermination ; puis un jour, remarcher plus ou moins seul et surtout continuer d'avancer!

Quand on déprime, souvent on s'enfoncé et de plus, on n'est plus objectif ! alors un antidépresseur va d'abord aider à mieux dormir et donc à récupérer et ne plus s'enfoncer, à être plus objectif et, un jour, voir des possibles qu'on n'aurait pas imaginé avant, et donc de se remettre en marche ; l'antidépresseur, ce sont les cannes ou les béquilles qu'un jour , on va lâcher ou, peut-être jamais si on boîte toute sa vie, mais on avancera!!!

La rééducation est la psychothérapie ; donc, si vraiment, vous n'êtes pas bien, consultez et éventuellement acceptez , pendant un temps plus ou moins long, le traitement proposé qui va vous permettre d'avancer et de comprendre ce qui se passe, pour un jour se passer de cette canne de médicaments ! ou jamais...l'essentiel étant d'avancer ! il n'y a aucune honte à cela !!! Chacun fait comme il peut , avec ses moyens et sa vie

bisous à tous Juliette »

(mère de J...AF- France Nord)

Lundi 10 février 2003-22 :58

Sujet : antidépresseurs

« *Le fait que les antidépresseurs soient des médicaments ne les rend pas forcément mauvais : pourquoi se priver d'une aide , quand on se casse une jambe, on ne refuse pas une canne dont on se passera plus tard, il ne s'agit pas d'aides miracles ; si l'on a un soutien psychologique*

qui suffit, c'est peut être mieux, mais bien souvent il faut combiner les deux. Je suis tout à fait d'accord avec M...et je pense qu'il ne faut ni les diaboliser ni en attendre plus que ce qu'ils peuvent apporter. »

(C....mère d'AF- France Sud)

Lundi 10 février 2003- 23 :10

Sujet : re L.....

« Pour C.....

je ne penses pas que médicament rime avec mauvais, mais je pense que tout ce qui agit sur le cerveau n'est pas forcément bon. Je suis certainement influencé par le programme de biologie de première et puis de l'entourage où les antidépresseurs sont utilisés comme substitut à la drogue. Mais je pense que ceux-ci ne doivent pas être aussi couramment donnés ; et je pense qu'une psychothérapie est beaucoup plus utile. L'exemple de M...me donne lieu à des questions : pourrais- tu me préciser quelques points :

A quel âge t'a-t-on prescrit des antidépresseur? As tu arrêté? Et est-ce que tu te dis encore que c'est grave quand tu renverses un verre? En veux tu à la maladie ou pas?

J'aimerais aussi avoir l'opinion de tout le monde sur le fait de se battre ou non contre la maladie car les propos que tient M...me choquent. J'ai peut être mal interprété.

Moi j'entends par se battre, même si je sais qu'elle va gagner, la ralentir, ou faire tout pour qu'elle n'atteigne pas son but. Je pense aussi que je connais très bien le visage de cette maladie, je la vois tous les jours, toutes les nuits!! certes je ne connais pas l'origine, c'est pour ça que je ne peux pas l'anéantir, mais je peux la frapper pour la ralentir (aller au kiné, aller à l'école).

J'espère avoir des compléments d'informations ; merci d'avance

bonne journée

C... »

C...- AF- + 2 autres dans la fratrie)

--.Lundi 10 février 2003- 23 :27

Sujet : Re:les antidépresseurs

« Re-bonjour C.....,

Désolée si mes paroles t'ont choquées, je n'ai jamais pensé ébranler personne. Je crois qu'indépendamment des moyens et occupations(activités) qui agrémentent(j'espère...) nos vies, si nous n'aimions pas la vie, tous autant que nous sommes, c'est bien évident qu'on ne serait plus là pour en témoigner...

> @+ M.....”

(M....-AF- Montréal)

mercredi 12 février 2003- 12:41

Sujet: Re: [afaf] les antidépresseurs

« Salut C...,

Bon, un peu sur moi pour satisfaire ta curiosité. : Je suis gradué de l'université comme ingénieur électrique; J'ai travaillé 12 ans dans un centre de recherche en technologies de l'information (tu peux jeter un coup d'oeil à mon cv; J'ai dû prendre une retraite anticipée pour différentes raisons, dont la progression de l'AF; J'essaie de me garder en forme. J'ai joué au hockey, j'ai fait du ski en luge, je fais de l'exercice dans un centre bien adapté

J'ai pas mal voyagé, en avion et en train. Mon dernier long voyage remonte à 2 ans. J'en ai d'autres en vue. Depuis que j'ai cessé de travailler pour un salaire, je fais plein de bénévolat, sur Internet surtout.

Il y a environ 7-8 ans, avec quelques amis, j'ai créé un groupe de soutien virtuel appelé Internaf (un peu comme celui de J...). Il est international, pour toutes les formes d'ataxies et a environ 1000 membres. Il a aussi un site web, <http://www.internaf.org>; je gère aussi le site de notre ami Denis, Ah oui, j'allais oublié, je suis au conseil d'administration de l'ACAF - Association Canadienne des Ataxies Familiales et je gère son site, <http://www.acaf.ca>.

Je prends des antidépresseurs plus régulièrement depuis environ 7-8 ans (j'ai 41 ans). Mais j'ai commencé il y a environ 20 ans. J'ai souvent arrêté pour de longues périodes (des années) et j'ai surtout dû en essayer plusieurs avant de trouver le bon pour moi. Je m'enrage encore quand je tombe ou renverse mon verre, etc. Mais ça ne dure pas et je ne me venge pas sur le mobilier ou les murs, ou encore pire sur les gens que j'aime, et qui m'aiment, et qui sont près de moi.

J'ai longtemps pensé au suicide, mais plus maintenant. La vie est déjà assez courte, même pour ceux qui n'ont pas l'AF. Il faut profiter des belles choses qu'elle a à nous offrir, accepter celles qu'on ne peut changer et faire tout notre possible pour améliorer celles qu'on peut.

Pourquoi j'en voudrais à la maladie, ce serait idiot. Ce n'est pas un être vivant, dotée d'intelligence, qui a la notion du bien et du mal. La maladie est due à un gène qui est mal programmé et qui donc fait mal sa job. Si quelqu'un te la donnait délibérément, comme un drogué qui a le sida, qui le sait et qui te passe sa seringue tout en sachant très bien qu'il risque de te transmettre la maladie. J'en ai voulu à mes parents, à Dieu, à moi, mais plus maintenant. C'est de l'énergie gaspillée dont j'ai besoin pour accomplir des choses utiles et souvent nécessaires

Ceci ne veut pas dire que j'ai cessé de me battre contre cette emmerdeuse qu'est l'AF. J'ai participé à l'étude sur l'Idébénone, ici à Montréal, avec le Dr. Pandolfo. J'en prends encore, jusqu'à épuisement de mon stock ; puis ce sera du Co-Q10. Mon nom est sur une liste pour participer à des essais cliniques futurs.

Pas mal pour un gars qui vit dans une utopie. ...@+

ps: J'ai lu et relu le message de M....et je n'y vois rien qu'elle ait dit qui puisse choquer qui que ce soit.

*Alors expliques toi. M.... »
(M...-AF- Québec)*

Mercredi 12 février2003- 13 :55

Sujet: Re: les antidépresseurs

« Salut M...,

J'aimerais savoir si les antidépresseurs te sont nécessaires à cause de l'AF. Et si oui, lequel prends-tu? Parce que j'en prends, mais il faut que je te dise que c'est en petite dose 25mg (É...l) et ça agit sur la douleur pour mes maux de jambes et surtout mes crampes aux mollets et pieds. Mon docteur m'a dit que pour une dépression, il faudrait que j'en prenne plus de 150mg. Qu'en penses-tu?

Je te souhaite une bonne soirée

S ... la québécoise qui se pose des tas de ?????????????? »

Jeudi 17 avril 2003- 10 :35

« L....., que devenez-vous ?

répondez-moi si vous en avez envie.

Bien amicalement – Juliette »

Lundi 21 avril 2003- 23 :59

Re : Pour L.....

« *Merci pour votre petit mot.*

Je suis allée à Beaune le 6 avril avec mon ami et je suis très contente d'y être allée. Je m'attendais à pire. C'était très intéressant, en particulier les médecins et les parents posant des tas de questions. J'aurai aimé que ça dure des heures.... A la fin de la conférence, j'ai eu le plaisir de faire la connaissance de F...,une jeune fille avec qui j'avais correspondu suite au forum. On a discuté un bon petit moment et elle m'a demandé si elle pouvait écrire à N...,en espérant que ça puisse l'aider. Je lui ai donné son adresse Internet. Après ça, je suis rentrée (je n'ai pas déjeuné sur place, je n'avais pas réservé) et j'ai tout raconté à mes parents et à mon frère qui était très attentif. J'ai l'impression que N... parle un peu plus de sa maladie (mais toujours "dramatiquement"). Ce soir, il a reçu le mail de F... (j'avais prévenu N..... auparavant) mais je n'ai pas eu ses impressions. Je l'appellerai demain pour savoir s'il compte lui répondre.

Voilà les nouvelles, on avance doucement.

A bientôt,

L....

(Je n 'ai pas osé aller à votre rencontre à l'assemblée générale car vous étiez bien sollicitée, ce sera pour la prochaine fois ; merci encore) »

L..., sœur de N...AF

Thème : le regard des autres

Sujet lancé par un jeune adulte AF sur le forum en juin 2002 ; discussion active en octobre 2002 après que le sujet ait été relancé....

28 juin 2002- 19 :03

« je vais dans les collèges et lycées pour expliquer aux jeunes le »handicap « ainsi que notre vie de tous les jours ; je réponds aux questions qui sont pleines de bon sens et de curiosité, nous sommes 2 , l'un et l'autre très optimistes.

La question la plus fréquente concerne le regard des autres ;

personnellement , je m'en moque parce que je ne vis pas pour les autres , si ce n'est que le regard des autres a changé le jour où j'ai pris le fauteuil (normal quand on titube , on n'est pas très élégant..) ; ce fut une lourde décision, mais une seconde naissance par la suite (avis aux amateurs).

J'aimerais savoir ce que vous ressentez de regard des autres sur vous atteints d'AF, ou parents qui ont des enfants AF et si vous trouvez parfois que le regard change...

Merci A.... »

AF- France- 30 ans

29 juin 2002- 21 :58

« salut,

moi aussi, je fais des interventions dans des classes(mercredi, je suis allé dans une promo en classe d'infirmière), à partir de transparents que j'ai conçu, j'explique l'AF et le handicap.

Bien sûr que le regard change quand on passe au fauteuil, on n'est plus perçu comme quelqu'un qui a trop bu ..., mais comme une personne handicapée ; ça peut-être frustrant d'être une personne handicapée, car on est directement catalogué dans la partie « handicapé » et hélas le premier sentiment le plus fréquent est ..la pitié..

Bye J..... »

AF- 24 ans- France

Pas d'autres réponses pendant 3 mois, puis de nouveau ce sujet lancé sur le forum par un des 2 précédents à partir d'une expérience vécue dans la journée

1 octobre 2002 – 09 :54

« bonjour,

hier, avec S, un ami, je me suis assis sur un banc dans la rue et il a pris mon fauteuil , a fait un tour...; c'était excellent ! il a ressenti pendant une heure le genre de regards que je subis : apitoyés, fuyants...quelqu'un est même venu lui dire : courage mon gars ; il m'a dit que jamais on n'avait utilisé ce ton pour lui parler ; recevoir un concentré de pitié et vivre ça toute la journée, non !

..et oui, je sais...

il est prêt à retenter l'expérience !

c'est un sujet que je dois encore beaucoup travailler ! et vous ? bye

J..... » J...

24 ans – AF - France

1 octobre 2002- 10 :18

« attention : ces regards ne sont que des regards « primaires » passagers qui s 'adressent à « l'image » de lapersonne et non pas à la personne elle-même ; ce qui me frappe, c'est la différence de regards qu'ont tous ceux qui te connaissent vraiment car ton fauteuil, on l'oublie

*très vite pour ne voir en toi que celui qui sucite des regards admiratifs pour ce qu'il est, ce qu'il fait et aussi sa séduction..., naturelle (n'est-ce pas mesdemoiselles ?) »
mère d'AF- France)*

1 octobre 2002- 12 :13

« J....

D..... , Je suis handicapée de naissance ; on n'arrête pas de m'en parler alors que moi j'oublie ; pas plus tard qu'hier, une amie de Quimper qui voulait absolument m'emmener promener, me parlait ainsi : pourquoi ne te fais-tu pas opérer ?

Pour la xième fois, j'en ai eu marre et je lui ai dit : si tu ne fais que de me parler de ça....

Depuis plus de nouvelles !

Voilà, nous les handicapés, nous vivons les mêmes souffrances partout dans le monde ; c'est déjà une consolation de le savoir. Alors ne nous faisons pas mal les uns les autres, mais encourageons-nous plutôt ; de toute manière, quand je vais dans une maison de retraite, je ne vois que des fauteuils roulants, même les champions y sont assis.

Nous sommes des vases d'argile, mais qui contiennent des trésors ; nous voyons de multiples choses que les bien-portants ne décèlent pas ; ils ne voient pas que nous sommes riches et eux, ils sont pauvres. »

sœur d'AF décédé

1 octobre 2002- 14 :01

« *nous sommes des vases d'argiles.... : cette phrase me parle à 100% et je la trouve très belle ; mais pourquoi ajouter : et eux ils sont pauvres ? Ca, pour moi, c'est du racisme et ça me dérange. Bye. M..... »*

AF- mère de 2 enfants-

1 octobre 2002- 15 :40

réponse de D.....

« *M....., de plus une autre amie m'a dit : je n'avais plus le moral, mais maintenant que je t'ai vue, je vais mieux ; c'est dire combien elle s'est sentie riche d'être en bonne santé et devait me trouver très pauvre ! Parfois on se croit riche, mais en vérité on est pauvre » D....*

1 octobre 2002- 18 :09

«*Voilà pourquoi j'ai développé une myopie galopante !! Néanmoins sélective, uniquement pour les yeux doux....Ceci dit, les valides ne sont ni gentils, ni méchants, tout comme les capés, simplement parce qu'ils sont en bonne ou mauvaise santé !! ce n'est pas une valeur, mais d'être bien dans sa tête, ça, c'est la valeur suprême !! et dans ses bottes !*

Bonne réception et à bientôt ; meilleures salutations - N..... »

(AF- 30 ans - collectif démocrates handicapés- France)

1 octobre 2002- 18 :23

« *Coucou, c'est M..... de Nancy ; je reçois vos mails par la mailing liste (dont je remercie le distributeur..) ; j'ai eu envie d'intervenir pour vous dire que des regards, y en aura toujours ; nous-même, on « mate » !!!*

Juste pour dire aussi que les gens nous regardent peut-être parce qu'on est beau ou belle...le handicap doit être appréhendé comme un « truc en plus » ; c'est vrai, on a les mêmes envies et parfois les mêmes choix que les valides (boulot, claques), mais on a un truc en plus : le handicap ! »

AF-

1 octobre 2002 – 19 :11

« Salut à tous,

moi, j'aimerais réagir sur ce que vous dites des regards ; pour les valides, même s'ils peuvent se mettre à notre place 1 heure ou 2, et qu'ils peuvent essayer de comprendre ce que l'on ressent, ils savent que dans 1 ou 2 heures, ils se relèveront ; moi, si demain, je pouvais me relever, ça ne me dérangerait pas de me promener en fauteuil ! ; je trouverai même que ce regard de pitié, voir culpabilisant qu'ont les gens, serait intéressant à étudier, mais ce n'est pas le cas ; et puis je trouve limite de penser que les valides sont pauvres et les handicapés riches : la richesse d'une personne ne se voit pas sur son apparence !! C....»

AF- 19 ans

1 octobre 2002- 20 :28

« Bonjour à tous,

pour tous ceux qui ne me connaissent pas encore , je suis C..., 33 ans, je suis atteint de l'AF, je suis en fauteuil roulant manuel depuis 5 à 6 ans ; et je vais vous dire un truc : le regard, pour tout dire, cela me fait rire ; il est évident que je n'ai pas toujours réagi comme cela : il y a quelques années , je fuyais ces regards que je croyais inquisiteurs, me rabaissant, m'obligeant à me réfugier entre les quatre murs de ma solitude ; et puis, un jour, on croise son regard dans le miroir, on commence à se rendre compte que ce « regard » n'est en fait que de la curiosité parfois malsaine, c'est vrai , mais parfois, nous-mêmes, ne regardons-nous pas l'accident au bord de la route , ou bien ne regardons-nous pas à l'intérieur quand une porte est ouverte ; ce regard n'est-il pas une curiosité bien naturelle ?...

et l'importance que l'on donne à ce regard n'est-elle pas significatif de notre impuissance à nous ouvrir au monde ? Oh, je sais , tout n'est pas notre faute, la vie est dure, mais le principal, c'est de vivre, l'amour, les voyages, le sexe, le travail...tout ça est à notre portée, alors passons outre ces regards et VIVONS !!!!!!!!

Je ne suis pas un être fragile, je ne suis pas un pauvre gars, je suis un être humain et je le montre ; et vous !!!!!

Amitié

C..... »

34 ans- AF- France

2 octobre 2002- 01 :07

« Salut à tous,

Et voilà ! C.... a exprimé le fond de ma pensée : la curiosité humaine !

Oh, certes, il y a des regards empreints de pitié ou fuyants etc..., mais la plupart ne sont rien d'autre que de la simple curiosité...Et tous sont empreints du jugement de celui que l'on regarde

...

Nous sommes différents, minoritaires, et les gens ne sont pas habitués à nous voir. La bienséance dicte à certains de ne pas nous regarder, ni « z'yeuter », ni fixer, alors que d'autres regardent simplement de façon avide(comme on regarde un accident par ex.).

Bref, l'être humain est curieux, il regarde furtivement, en coin, discrètement (comme ma mère..) ou dévisage et étudie un peu à la façon d'un enfant(comme mon père...).

Et on s'amuse à prêter toutes sortes d'intentions à ces regards, trop souvent basées sur nos propres incertitudes et craintes de « faire pitié »...

Un simple mécanisme de projection de défense décrit par Freud : la projection !!

D.... »

AF- Québec-

2 octobre 2002- 10 :42

« Tout ce que je lis actuellement au sujet des regards, moi qui n'ai pas l'AF(c'est mon frère qui l'a), me rappelle ceci : il y a un certain nombre d'années, un groupe de parents et de lycéens avons lancé ici, à Douai, une association à laquelle on a donné le nom d'Autre Regard » ; il s'agissait pour cette association qui existe toujours, de réunir des personnes handicapées mentales et des personnes non handicapées pour faire des choses ensemble et pour tenter, justement de changer le regard que pouvaient avoir parfois « les gens » dans la rue et ailleurs...l'origine en a été la souffrance d'une mère se trouvant dans la rue avec son fils en crise, loqué et personne ne venant proposer d'aide.

Cette initiative a été très positive ! A.....»
sœur d'un frère AF- France

3 octobre 2002- 10 :35

« Pour moi, le regard passe, quoique au début de la maladie, les gens se retournaient sur moi avec un regard perçant ; mais le plus dur, à l'âge adulte où l'AF m'a pris, ce sont les réflexions du genre : « vas cuver ton vin, qu'est-ce qu'il tient, ou ne bois qu'un litre... » ; cela fait mal surtout à 25 ans !

L..... »
AF- France

3 octobre 2002- 16 :02

*« Salut,
Pour la remarque que j'avais trop bu, je me suis préparé 2 réponses : la première : je suis comme Obélix, je suis tombée dedans quand j'étais petite !
la seconde : j'aimerais bien être saoule, car si c'était juste ça, je serai correcte demain !
j'ai mes réponses toutes prêtes, les premières fois, ça faisait trop mal et je restais figée !!*

F..... »
AF- Québec-

3 octobre 2002- 17 :46

*« Bonjour,
Je suis rentrée de « promenade ».....et je viens de lire 500 mails !... et je viens de me rendre compte que je ne participe pas aux questions posées par Mme D.... ou J.D.... sur le forum !
Pour le sujet des regards, moi, je ne les vois pas !!! sincèrement, je ne les vois pas ! Pourquoi ?
Franchement, je n'en sais rien !
Bien sûr, avant le passage au fauteuil, c'est encore autre chose :
-bonjour matelot, la mer est haute
-faut pas boire comme ça si on ne supporte pas !
- Si tu ne m'écoutes pas, un jour, tu seras comme la dame (une mère à son fils, me désignant)
- le canard au cognac est de sortie
- la pauvre, elle n'a vraiment rien pour elle (prof d'anglais en 5*)etc..*

*Heureusement, j'avais une solide réputation et un sacré caractère (et un bon esprit battant...)
L'expérience du prêt du fauteuil dont a parlé J..., je l'ai faite il y a plus de 2 ans, avec 3 personnes (que des mecs) dont le fiancé d'une très bonne amie ; il se plaignait que je ralentisse le mouvement du groupe, à la limite que j'exagère les endroits non accessibles du fauteuil !!!*

*Pour faire court, le lui ai prêtéil s'est planté ! il ne veut plus me voir !!!
Les autres, ça va, même s'ils ont admis que tout leur paraissait insurmontable (vie quotidienne, loisirs, vie, regards...).*

Voilà, voilà... N... »

AF -

2 octobre- 18 :24

« Moi, je pense que le regard est une chose trop dure ; comme dit très bien Sartre, « l'enfer, c'est les autres » et comme on se voit au travers du regard des autres, parfois, l'image qu'ils renvoient est dégradante !

Et c'est là que je me dis que même s'il y a de la curiosité, il ne faut pas non plus que l'on devienne des bêtes curieuses !

C... »

AF-

3 octobre 2002- 20 :26

« Bonsoir à tous,

Les regards, ils sont là dès que l'on est différent ! mon mari portait de grosses cicatrices sur sa tête suite à 2 opérations, un creux s'était formé, pas très joil, les cheveux ne possaient plus à cet endroit suite aux rayons...les gens le regardaient...j'ai beaucoup souffert aussi de ces regards !

J'avoue que moi aussi, parfois je regarde ... qui ne le fait pas ?

Nous devons apprendre à vivre avec, mais je ne prends plus les regards comme de la pitié ou comme étant quelque chose de très gênant : si les gens étaient indifférents, cela me gênerait encore plus !

Nous devons être tolérants , les uns envers les autres....

Ce n'est pas toujours facile pour les amis, les gens non concernés, de savoir comment se comporter ; ils veulent souvent aider, mais sont souvent maladroits ; par contre comme l'a fait Mme S..., nous avons le droit de dire quand quelque chose ne nous convient pas ; il faut garder le dialogue et les échanges, mais nous devons aussi tolérer leur maladresse....

Bonne soirée à tous

C..... »

Mère d'une fille de 11 ans AF- Allemagne -

.....

« le passage au fauteuil »

Appel désespéré de parents par téléphone : demande d'aide pour leur fils âgé de 32 ans, refusant le fauteuil, symbole de mort , dans un contexte de déni de la maladie.

Rencontre avec le jeune (lors d'un concert...) ; proposition de récolter des témoignages sur le forum : « Comment avez-vous passé ce cap si délicat qu'est le passage au fauteuil »
Réponses sur le forum témoignages +++- recueil- Transmission au jeune par la poste
Rencontre à la Pitié avec notre fils (sujet principal : le fauteuil)-
Juin 2002 : désir d'aller au salon Autonomic 3 fois avec ses parents pour essayer les fauteuils..
Inscription sur le forum automne 2002
Avril 2003 : participation à la dernière assemblée générale de l'association, en fauteuil et dialogues ++ avec d'autres malades-

le 29 mai 2002

« Bonjour à tous

J'ai rencontré un jeune d'une trentaine d'années, qui refuse le passage au fauteuil roulant car il y voit une sentence de mort . Il aimerait avoir vos témoignages sur ce sujet.

Alors je vous pose cette question :

« Comment avez-vous vécu ce moment si délicat qu'est le passage au fauteuil roulant ? »

Prenez votre temps ! Vous pouvez me répondre personnellement ou sur le forum bien sûr ; je lui transmettrai vos témoignages avec ou sans votre nom selon votre choix.

Merci et amitiés à tous

Juliette »

Jeudi 30 mai 2002 10 :18

« *Le fauteuil*

Mon premier fauteuil, je l'ai eu à 27 ans ; ce n'est pas le monde médical qui me l'a conseillé ; les médecins, les psychologues n'ont pas eu leur mot à dire, c'est moi qui ai décidé de le prendre.

Avant, pour moi, le fauteuil était le symbole du handicapé. Malgré l'évolution de l'ataxie de Friedreich, l'AF, on pense toujours qu'on fait partie du monde « normal » ; pourquoi devrait-on penser le contraire... ? La famille, les amis, les collègues de travail nous poussent avec bienveillance à le croire, mais peu à peu le cocon s'effrite, peu à peu la vérité tombe : tout d'abord les remarques qui se veulent amicales du style « tu tiens le mur ? » ou bien « matelot, le navire tangué ! », des remarques qui pour nous sont comme des marques au fer rouge ; cette douleur nous ronge au plus secret de notre être, amplifiée par les regards d'inconnus que l'on croise pendant qu'on essaye de se rendre du point A au point B, en s'agrippant à tous les points fixes ; alors pour éviter cela, on commence par se réfugier dans une solitude psychologique ; on est seul à comprendre ; pourquoi devrait-on expliquer notre « évidence » à l'entourage ?

Cette incompréhension amène inévitablement à la solitude physique, on réfléchit ; penser devient notre seul moyen d'évasion. Les mois passent, les années s'écoulent, puis on commence à se rendre compte que notre autonomie tant adorée, s'éloigne peu à peu : le chariot pour faire les courses est trop loin, je ne peux plus l'atteindre, même combat pour payer l'essence à la pompe...notre démarche est de plus en plus mal assurée , les chutes deviennent fréquentes, y compris en public ; les remarques, qui au début se voulaient amusantes, deviennent compatissantes et la pitié se lit ouvertement dans les regards.

Mais ces années de solitude nous ont appris une chose, « la réflexion » ; et là, on commence à se dire que la vie passe, passe et que nous ne sommes pas dans le train, que pour vivre, c'est « facile », il y a une solution : le fauteuil ; puis on s'aperçoit qu'il y a des tas de fauteuils sportifs, BCBG, de toutes les couleurs, « assortis à son caractère ». On commence à s'en servir, les remarques disparaissent du jour au lendemain...Oh, bien sûr, certains regards persistent, mais c'est avant tout de la curiosité due surtout à un manque d'informations, puis très vite, on se rend compte qu'on n'est pas handicapé, mais une personne ayant un handicap !

On découvre aussi par la suite que ça ne règle pas tous les problèmes et on a tendance à perdre certaines capacités physiques, mais la volonté et le sport sont là pour minimiser ces inconvénients.

Et maintenant la vie est à notre portée ! C »

Vendredi 31 mai 2002- 10 :35

« Bonjour,

merci A..., tu me fais penser à D., fonceur, bagarreur !

C., tu as donné ton point de vue sur le fauteuil.

C'est vrai que ça fait peur, c'est le grand passage dans le monde du handicap. Il faut y aller le plus tard possible, quand la marche devient trop fastidieuse seul ; même si on vient à l'utiliser, il faut savoir le laisser à l'intérieur par exemple, où les murs et les meubles présentent un appui.

Malgré tout ce qu'on dit, pour moi, « c'est la débrouille » ; l'autre jour, je n'étais pas chez moi et j'allais prendre une douche dans la baignoire (assis bien sûr !) ; et comme il n'y avait pas d'appui, une fois entré dedans, un éclair m'a traversé l'esprit « m.... ! » Comment vais-je faire pour en sortir ?? Et je me suis dit « on verra au moment voulu...Ne te pose pas trop de questions ! et je suis sorti comme j'ai pu...

Des situations comme ça, j'en rencontre beaucoup dans la journée, et j'aime ces difficultés !

Bye

J...

PS : et pour ceux qui ne parlent pas sur le forum, ou lisent, ou n'ont pas le temps ou l'envie de répondre, ne se sentent pas concernés, ou encore sont timides....on ne peut pas tous être comme C.... »

Vendredi 31 mai 2002 - 22 :15

« Bonjour,

J'aimerais ajouter ceci à l'excellent témoignage de C.....

Moi, j'ai commencé à avoir des symptômes vers 13 ans ; mais je n'ai décidé d'utiliser le fauteuil que vers 25 ans.

J'ai fait mes études universitaires en marchant(titubant) sans aide ; je tombais souvent et chaque fois, j'essayais de trouver une excuse comme regarder par terre en cherchant ce qui m'avait fait tomber...ou en cherchant un problème avec mes chaussures...comme si les gens étaient assez stupides pour croire cela !

Je m'empêchais aussi de sortir de chez moi, je n'allais pas au cinéma, à moins de pouvoir arriver très tôt pour éviter le regard des autres, et surtout d'avoir à marcher (et probablement tomber !) dans la noirceur ; je n'allais pas non plus dans les bars, les restaurants, les discothèques, les centres d'achats, enfin presque partout.

Les études ont été une très bonne excuse ; je ne suis allé à aucun de mes bals de finissants, ni au secondaire, ni au collège, ni à l'université. L'hiver, j'avais peur de la glace pour me rendre à et sortir de mon véhicule et l'été, du regard des voisins sur leur balcon.

J'ouvrais la porte de chez moi et sortais la tête pour vérifier si le champ était libre, personne à l'horizon... ; sinon, je ne sortais pas ou je le faisais, mais par étape.

Quand j'ai commencé à travailler, j'utilisais des béquilles canadiennes pour ne pas avoir l'air ivre devant mes patrons et mes confrères ou mes consœurs. ais j'étais tanné de devoir planifier une demi-heure à l'avance mes allées aux toilettes, de manger mon lunch seul à mon bureau, de même que mes pauses-café, pour éviter de me rendre à la cafétaria.

Et comme j'étais au support informatique, je devais parcourir l'édifice pour aller dépanner les utilisateurs : un vrai cauchemar ! et en plus , je devais avoir un sac à dos, ne pouvant rien transporter dans les bras....

J'ai alors commencé tranquillement en louant un fauteuil pour le bureau, puis je le traînais dans mon auto et finalement à la maison...

Enfin, j'étais libre, même si je croyais que le jour où j'aurais besoin d'un fauteuil, ça signifierait que la fin était proche !

C'était il y a 15 ans maintenant ; enfin, je ne me sentais plus mal à l'aise qu'on me voie, je sortais avec mes amis, je côtoyais enfin mes collègues au travail, je pouvais transporter plein de choses sur moi ; je pouvais aller presque partout, sans avoir peur de tomber, de me fatiguer ou de me faire regarder et traiter de jeune ivrogne ou drogué !

Et comme alors je pouvais encore me tenir debout et marcher un peu, les obstacles ne me faisaient pas peur ; dans les clubs, j'invitais même les filles à danser sur mes genoux !

Ce que je regrette maintenant, c'est par orgueil ou obsession, de ne pas avoir pris cette décision plus tôt et d'avoir ainsi manqué une grosse partie de ma jeunesse.

A plus tard

Si je n'interviens pas souvent, c'est que j'ai beaucoup de responsabilités , comme beaucoup ici, j'en suis sûr !M..... »

AF - 43 ans - Québec

Samedi 1 juin 2002 – 12 :37

« Merci à toi M.....pour ce magnifique témoignage ! Tu sais, moi aussi j'ai des responsabilités Mais je pense que le forum est aussi important que l'idébénone ou tout médicament ; pour nous c'est un chemin vers la guérison, peut-être pas au niveau physique, mais au niveau moral !

Au début ma colère est due au manque de respect de certains envers le temps qui passe et certains pour le bien de tous pourraient prendre un peu de leur temps pour montrer au moins qu'ils sont là ; je ne demande pas qu'ils écrivent des romans....

C..... »

Samedi 1 juin 2002- 13 :05

« Voici mon témoignage en quelques lignes puisque C....demande d'écrire !:

Je n'ai « pas connu » cette dénonciation d'ébriété car chez moi, l'évolution a eu lieu plus tôt ; chance pour moi car on n'accuse pas un enfant de 8 ou 10 ans d'être saoul , seulement d'être fainéant si on doit le porter...c'était mon cas ! Dans mon collège, qui était équipé d'un ascenseur, il y avait 2 CES (une du matin et une du soir) pour m'aider à changer de salle de classe et porter mon cartable.

En troisième, marcher était de plus en plus fatiguant et mon cœur supportait de plus en plus mal ces efforts.

Au lycée, je n'ai plus eu de CES pour m'accompagner...j'ai pris un fauteuil électrique à ce moment, j'étais trop fatigué pour prendre un manuel : et ça a été un soulagement , je pouvais faire trente six fois le tour du lycée quand je voulais et avec qui je voulais (même pour sécher...).

A partir de ce moment, j'ai pu sortir en ville avec des copines, aller au restaurant, au cinéma...bref la vie !

En plus mon cœur a commencé à aller mieux (même sans idébénone) !

M... »

Samedi 1 juin 2002 – 20 :17

«Salut à tous et bonjour à C.....,

Rassurez-vous, je ne lis pas les messages et vous pouvez donc vous engueuler, vous insulter, quitter le forum, lire sans jamais vous dévoiler....

Bon, soyons sérieux : le forum, c'est super quoiqu'il s'y passe et c'est vrai que c'est une thérapie qui vaut l'idébénone.

Donc on lit ou on ne lit pas, on n'écrit ou on n'écrit pas, on fait ce qu'on veut (et dire qu'un bout de liberté a failli nous échapper après le 18 avril !!)

Alors le fauteuil, pour ou contre ???

A L....., grâce à la présence d'un centre de rééducation proche et à la fréquentation des bistrot, on ne regarde pas plus les fauteuils que les démarches ébrieuses !!! Et si t'es bourré en fauteuil, ça ne se voit pas et tu risques moins de tomber !!!

Bref, buvez avec modération, mais circulez en fauteuil sans entrave si vous en avez envie...

Un simple témoignage tout frais, cet après-midi, samedi, 15 heures : si H....(AF de 15 ans) n'avait pas eu son fauteuil électrique, il n'aurait pas pu aller voir son pote qui habite à 300m de la maison !

En tant que parent, je vous jure que le fauteuil a redonné la vie à H... qui peut aller au cinéma, visiter les musées et rentrer en seconde ne septembre ; c'est lui qui me m'a dit !!!

Bises à tous .P..... »

P.....- 55 ans- père de H...AF de 15 ans-

Dimanche 2 juin 2002 – 18 :50

« Bonjour à tous

A..... m'a enlevé les mots de la bouche : la différence...qui à mon avis fait la beauté du monde ! Pour ma part, je n'interviens sur le forum que si je suis interpellée...je ne suis pas du genre à envoyer des mots qui ne veulent pas dire grand chose et je n'attends pas toute sorte de réponses non plus ; j'apprécie mais je n'attends pas. Quand je réagis, c'est parce que je suis touchée ou rejointe quelque part, et non parce que j'y suis obligée.

Bien, pour moi aussi, comme M....., le passage au fauteuil roulant a été une expérience positive. Néanmoins, la décision a été plus longue et moins pénible...j'avais 21 ans et je travaillais pour le gouvernement fédéral ; les murs me suffisaient et je ne me cachais pas , mais je me suis retrouvée sur les genoux à quelques reprises ! mon employeur m'a vivement encouragée (responsabilité++ si je me blessais) à essayer un fauteuil, jusqu'à ce que je dise oui. Tous mes collègues ont réagi très positivement en me voyant, et même m'offraient de m'accompagner si je voulais me rendre quelque part en marchant.

Tout à coup, un nouveau monde s'offrait à moi : plus de murs pour se rendre du point A au point B, je pouvais faire les files d'attente sans problèmes, transporter des choses sur mes genoux etc....J'ai aussi découvert mes bras : conduire une auto, danser, prendre un verre sans trop me ridiculiser(enfin généralement...).

Petit à petit, le fauteuil qui restait au bureau a commencé à me suivre de plus en plus souvent !

Voilà !

Je vais essayer d'aller chercher quelques fleurs pour ma terrasse avant la pluie...

A plus tard. D..... »

Dimanche 2 juin 2002 – 21 :55

« Bonjour à vous tous,

Je suis nouvelle sur ce forum et je ne suis pas « branchée » depuis longtemps.

Je m'appelle M..... , j'aurai 35 ans cet été.

Moi, j'ai eu les premiers symptômes de la maladie vers 7 ans et le diagnostic tomba 1 an après.

Je suis en fauteuil roulant depuis 15 ans ; la prise du fauteuil roulant ne fut pas tellement pénible pour moi, sans doute parce que ça fait moins mal que de perdre mes ptits(es) camarades de classe que je ne pouvais plus suivre...

A +

Je demeure à Montréal, Québec. »

Lundi 3 juin 2002 – 11 :35

«Bonjour à tous,

Pour ceux qui ne me connaissent pas, je m'appelle N...., je suis suisse, j'ai 28 ans et je ne suis pas encore en possession d'un fauteuil roulant !

Mais tous vos messages de ces derniers jours m'ont vivement interpellée, alors voici mon avis, mon histoire.

Il y a encore une année, il ne fallait pas me parler de fauteuil roulant, de cannes ou de je ne sais quoi ayant pour but de m'aider ! Même l'aide d'une personne m'était difficile à accepter sans une certaine culpabilité et une certaine gêne ; des raisons , je peux en citer beaucoup, mais je crois que la seule qui aie sa place est la peur...

Peur de dépendre d'autrui, peur d'être différente, peur de ne plus pouvoir faire ce que je fais, peur de ne pas être perçue pour ce que je suis mais seulement pour ce que je parais !

Je sais maintenant que ce que je suis ne changera pas, ou seulement si moi je le veux et non pas à cause du fait que j'aurais changé de moyen de déplacement ; alors depuis quelques temps déjà, j'ai décidé de commencer mes démarches pour l'obtention d'un fauteuil roulant.

Et vous lire ces derniers jours ne fait que confirmer que j'ai pris la bonne décision ; alors, merci pour vos témoignages.

Mais pour ceux qui sont dans cette période de transition, j'aimerais leur dire que je comprends leurs réticences ; c'est un choix particulièrement difficile et je ne sais comment je régirai le jour prochain où le fauteuil sera là devant moi à attendre que je prenne place !

Mais le plus important est que ce soit VOTRE Choix et pas celui qu'on fait pour faire plaisir ou pour ne pas contrarier notre entourage, mais celui qui vient de notre cœur.

C'est « notre » maladie, notre combat, alors c'est à nous de décider ce qui nous semble le mieux pour nous !

Je sais bien que pour l'entourage ce n'est pas facile : voir une amie, une fille ou encore une sœur perdre son assurance dans la marche, avoir peur des chutes pour elle et peut-être le regard des autres vous fait-il également très mal, mais ce n'est pas à vous de décider quand est arrivé le bon moment.

La meilleure aide que vous puissiez lui offrir, c'est d'être là et l'encourager dans la voie qu'elle a choisie, car aimer l'autre, c'est aussi respecter même si on n'est pas d'accord !!!

Bisous à tous et bonne journée. N..... »

Mardi 4 juin 2002- 02 :33

« Bonjour !

Je m'appelle D...., j'habite la très belle ville de Montréal au Québec. Je suis nouvelle dans le groupe et j'ai été impressionnée et touchée par vos témoignages , tellement que vous m'avez donné envie d'en faire moi aussi.

Alors voilà : j'ai 45 ans et je suis atteinte d'AF ; vers l'âge de 23 ans, j'ai eu recours au fauteuil roulant.

Lors de ce passage, j'ai vécu les mêmes peurs , angoisses, craintes et les mêmes effets libérateurs et soulagements que vous avez si bien décrits.

J'ai aussi vécu beaucoup d'inquiétudes et de peur face à mon amoureux ; quand je l'ai connu, j'avais 18 ans, je marchais sans trop de difficulté. Mais maintenant avec le fauteuil roulant, qu'allait-il se passer ?? Comment allait-il réagir ? Allait-il me laisser ? Me percevrait-il toujours avec ses yeux d'homme amoureux et pleins de désir,

C'est paniquant et on ne peut tellement pas admettre l'évolution de la maladie symbolisée par le fauteuil roulant , que celui-ci devient sujet tabou dans le couple. Pourtant, une fois la crise passée, comme tout devient simple !

C'est une étape importante pour soi, pour l'autre et ^pour le couple.

Mon amoureux est toujours là ; maintenant je dis aussi mon homme ou mon conjoint : depuis 26 ans, nous traversons la vie en complices...

Cette année, il y a eu un autre passage difficile : j'utilise maintenant un fauteuil électrique (avant j'utilisais un triporteur uniquement pour mes sorties à l'extérieur).

Ce fut tout aussi difficile, même crise, même anticipation ; il faut encore refaire les adaptations de la maison et s'ajuster, mais je ne vous apprend rien ; c'est la vie avec l'AF...

Le fauteuil électrique n'a pas altéré l'image que j'ai de moi, une femme désirante et désirée...peut-être un peu moins sexy qu'avant, mais cela n'a rien à voir avec l'AF, c'est l'âge tout simplement !

Amitiés, D.... »

Mardi 4 juin 2002 – 13 :06

« Tu vois, C.....

Il ne faut pas trop s'inquiéter quand il y a un peu de « silences » : ils sont la pause nécessaire dans tout !

J'adresse vos témoignages à J.....

Vous m'avez beaucoup impressionnée et aidée aussi à comprendre !

Un énorme MERCI et bisous à tous

Juliette »

Depuis, J..... est allé en juin 2002 au salon Autonomic 3 fois dans la même semaine avec ses parents.

Ce printemps 2003, il est venu à l'assemblée générale de l'association, en fauteuil et a beaucoup discuté avec les uns et les autres, d'autant plus qu'il avait commencé à participer au forum et avait hâte de les rencontrer « physiquement »....

Le forum : relation d'aide ? Groupe de rencontre ? Communication ?