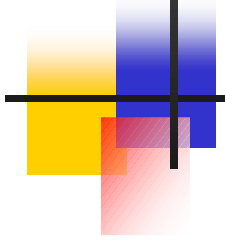




Un forum par Internet, pour des malades et familles touchés par l'ataxie de Friedreich : enjeux, représentations et perspectives

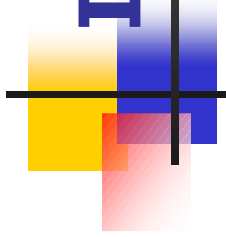
- Juliette Dieusaert-Wautier

- Diplôme universitaire : « **Accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille** »
- Université Pierre et Marie Curie – Paris VI
- Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière
- Directeur de l'enseignement : Pr. Ph. Mazet
- Année 2002-2003
- Tuteur : Marcela Gargiulo



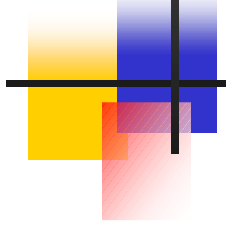
Sommaire

- I - Introduction
- II - Rappel sur l'Ataxie de Friedreich
- III - Le phénomène Internet, la communication par Internet, les forums par Internet : littérature et réflexions
- IV - Le forum actuel : description et questionnaire aux participants
- V - Résonances entre la littérature et la pathologie
- VI - Conclusion et perspectives
- VII - Bibliographie
- VIII - Annexes : 3 fils de discussion (« *Besoin d'aide* »
« *Le regard des autres* » « *Le passage au fauteuil* »)



I- Introduction : questionnements

- Une maladie génétique rare, neurologique, évolutive, qui« enferme » le malade en affectant ses moyens de communication
- Pouvoir de nouveau s'ouvrir au monde par l'outil Internet ?
- Pourquoi l'émergence d'Internet ?
- Qu'est-ce que ce phénomène Internet ?
- Communiquer et Internet : antinomiques ?
- Quels types de communication ?
- Quelle apports potentiels pour nos malades dans notre pathologie ou autres pathologies proches ?
- Utopie ou réalité ?



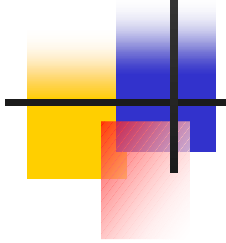
II. Rappel sur l'Ataxie de Friedreich

- **Début insidieux généralement à l'adolescence**
- **Maladie génétique : autosomique, récessive**
- **Rare : 1 personne sur 40.000, environ 1500 malades en France**
- **Neurologique : ataxie cérébelleuse, troubles de la sensibilité profonde, dysarthrie, souvent cyphoscoliose, cardiomyopathie et risque accru de diabète(15%).**
- **Évolutive : atteintes progressives de la marche, de la parole, de l'écriture**
- **Facultés intellectuelles intactes ++**
- **Recherche : anomalie génétique trouvée en 1996- test créé en 1997- 1* essai thérapeutique depuis 1999 (action surtout sur la cardiomyopathie)**
- **Entrée progressive dans le monde des maladies rares et graves, et le monde du handicap**
- **Complicque la recherche d'identité de l'adolescence**
- **Adolescents familiers des nouveaux outils de communication**



III.a. Internet : émergence, « tout et son contraire » , communiquer?

- 1960-1990: informatique de calcul à l'informatique de la communication
- Information ou communication?
- Le mythe Internet : discours bipolaire engendré par la peur d'un outil mal contrôlé
- Utopie ou réalité, virtuel ou réel
- Illusion, imaginaire, destruction ou construction
- Relation à l'autre désincarnée? Absence ou présence? Entraîne ou libère?
- Repli sur soi ou potentiel de liens sociaux?
- Communautés réelles ou virtuelles ?
- Création d'un espace de communication

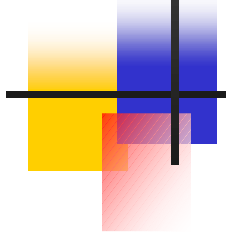


III.b. Quelques forums sur Internet

- L'observatoire des Usages de l'Internet , OUI, Montpellier
- Le forum INTERNAF : règles strictes, forums séparés parents-enfants
- Le forum de l'AFA, Association François Aupetit : un forum bien structuré, forums séparés mais accessibles à tous...
- Relation d'aide par le Net ?
 - . Exemple
 - . Émergence des réflexions sur ces sujets (sociologues, psychanalystes...)

IV.a. Le forum actuel : généralités

- Créé en 1999 par un jeune touché par l'ataxie de Friedreich
- En mai 2003, 105 membres – 5293 échanges -francophone – inscription libre à partir du site – pas de modérateur en titre, ni de règles explicites – pas de pièces jointes (éviter les virus)- forum d'échanges commun à partir de la mailing liste - Comment arrivent les sujets de discussions?
- **Les sujets abordés jusqu'ici :**
 - sur la forme : présentations-apports du forum et limites
 - sur le fond :
 - * « **le vivre avec** » sur un plan pratique, les astuces, les démarches administratives, les études, l'accessibilité...
 - * **les témoignages** (demande d'aide, en parler à qui ?, le futur, la peur de mourir, la peur de rencontrer l'autre, miroir..)
 - * **les questions médicales** et paramédicales(10%), adresses de référents...
- **Thèmes les plus interactifs à ce jour**
 - * l'animation du forum(hors-sujets, les « silences », respect...)
 - * le « vivre avec » au quotidien et les questions médicales
 - * échanges d'adresses personnelles et organisation de rencontres « réelles »
 - * témoignages : le regard des autres, le passage au fauteuil, aide à ...
- **Thèmes d'expression difficile:** les difficultés relationnelles familiales quand la dépendance progresse, la déprime, la culpabilité, vie affective...



IV.b. Questionnaire aux participants

- Questionnaire adressé par Internet
- 30 % de réponses
- via Internet...(avantages/relance éventuelle et contacts directs), à mon adresse personnelle
- 95% sont touchés de loin ou de près par l'ataxie de Friedreich et 5% par d'autres ataxies
- Accord préalable des participants
- Confidentialité
- Retour aux participants des résultats et de ce travail
- PA = Personnes Ataxiques,
- FA = Familles d'Ataxiques



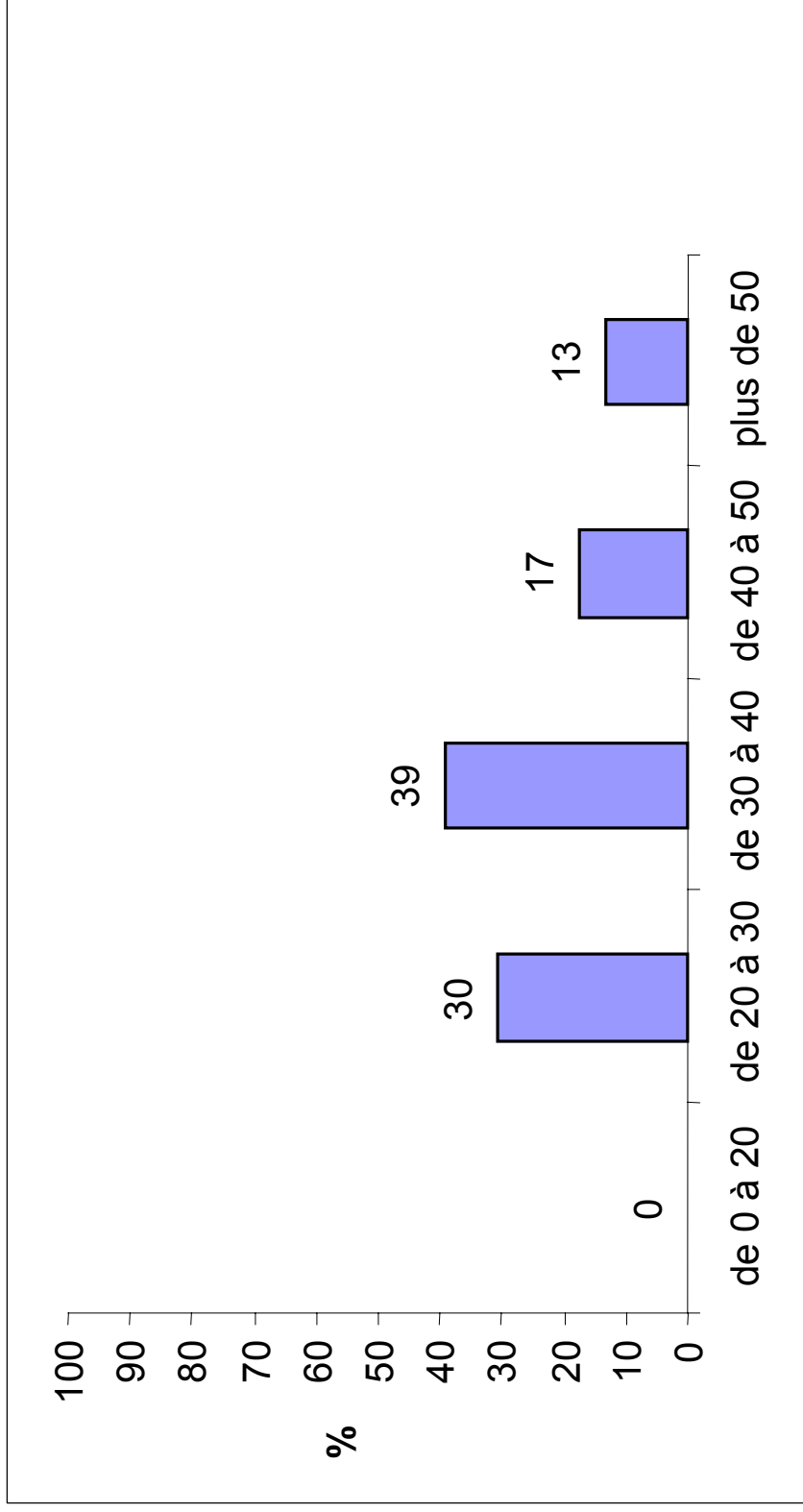
POPULATION CONCERNEE

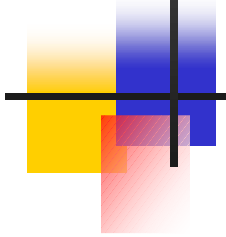
35 réponses, soit 30 %

23 personnes ataxiques (PA*) et 12 membres de familles (FA*) dont 10 parents

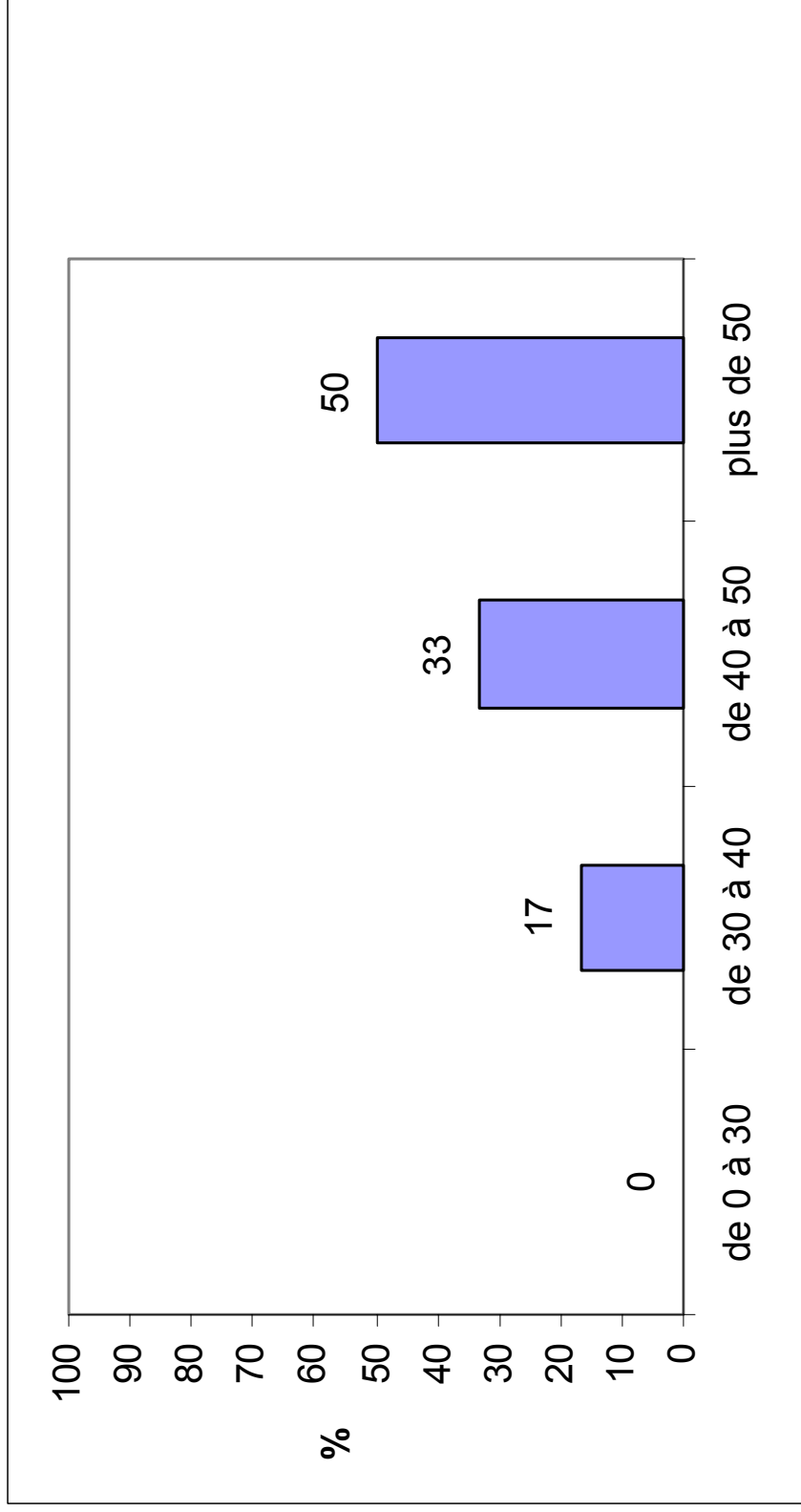
- âge moyen des PA : 35 ans , de 21 à 65 ans
- âge moyen des FA : 49,5 ans, de 38 à 60 ans
- sexe des PA : 12 femmes et 11 hommes
- sexe des FA : 8 femmes(6 mères, 1 épouse et 1 sœur) et 4 hommes(4 pères)
- langue française ; concentration en Bretagne et Québec
- 1/3 des PA ont d'autres membres de leur famille atteints
- 3 parents ont un enfant unique atteint, 2 parents ont 2 enfants atteints
- 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
- 7 PA sur 23 vivent avec leurs parents et ont de 21 à 41 ans
- 3 PA ont de 1 à plusieurs enfants
- Profession : 1/3 des personnes ataxiques travaille ou a travaillé (outil informatique +++)

Age des Personnes Ataxiques

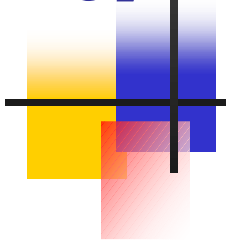




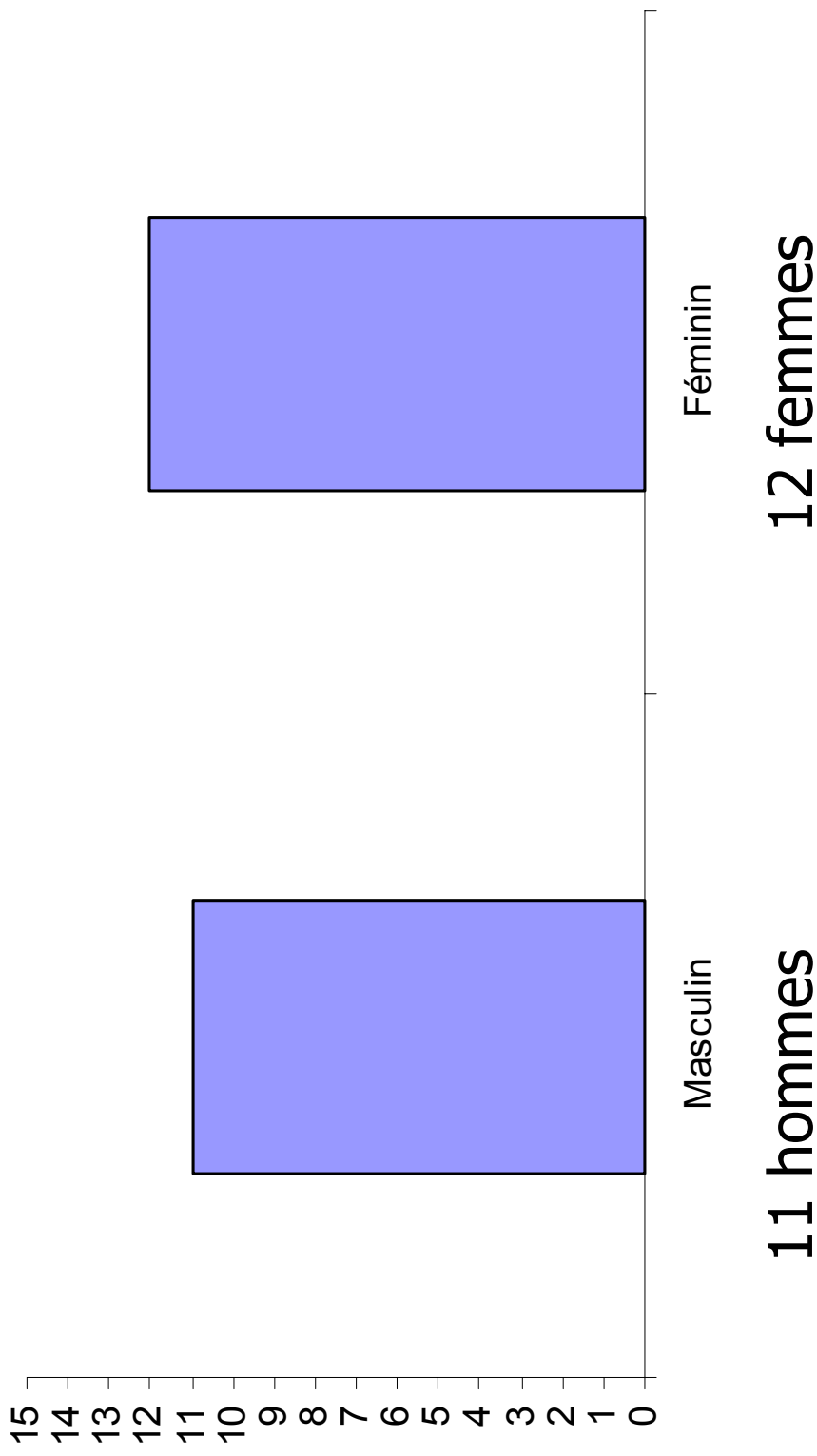
Age des répondants- Familles d'Ataxiques

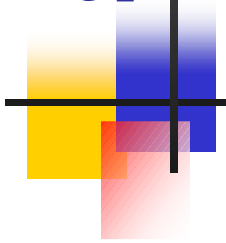


Moyenne de 49,5 ans (parents de malades de 15 à 25 ans)

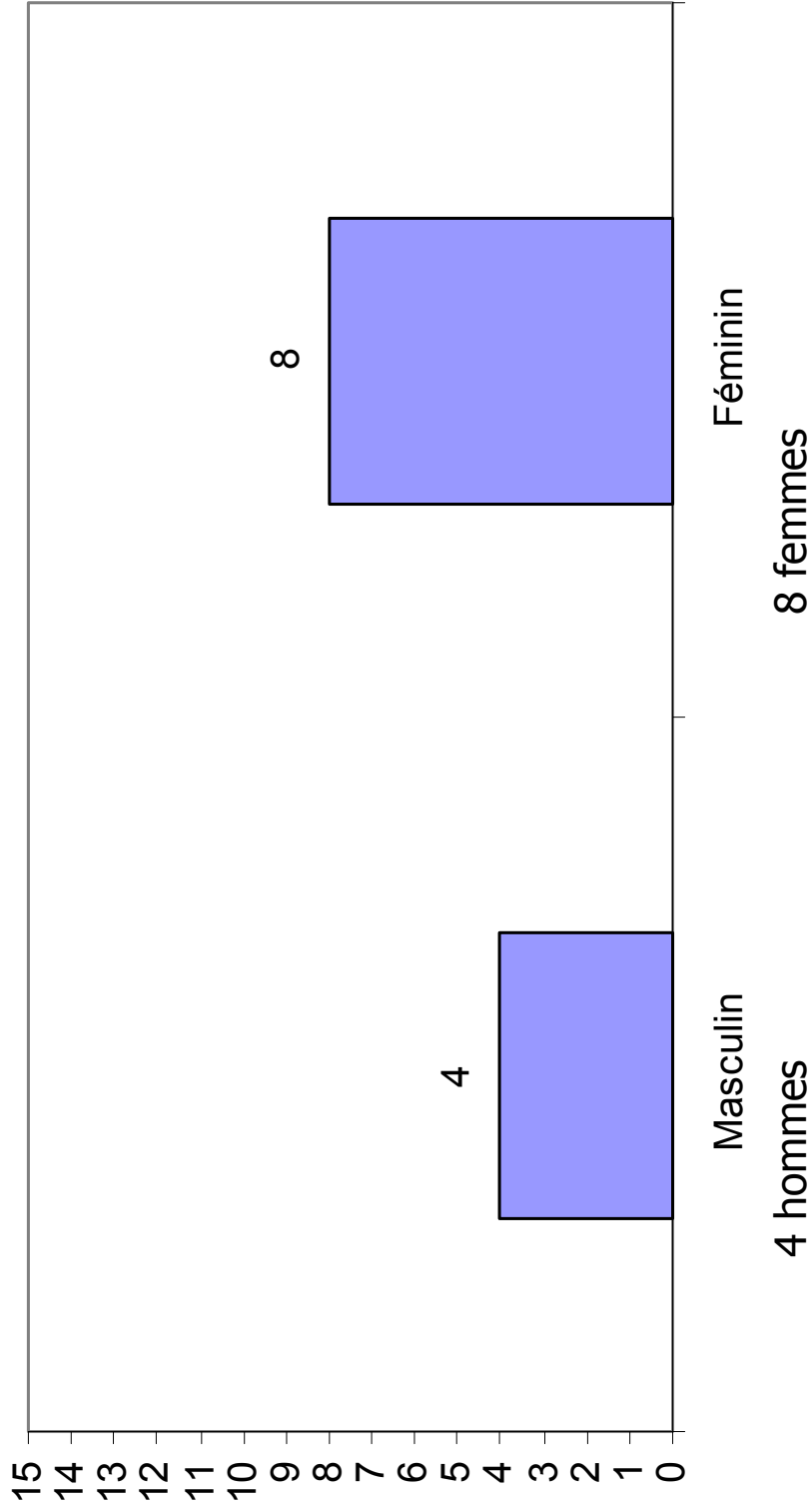


Sexe des Personnes Ataxiques





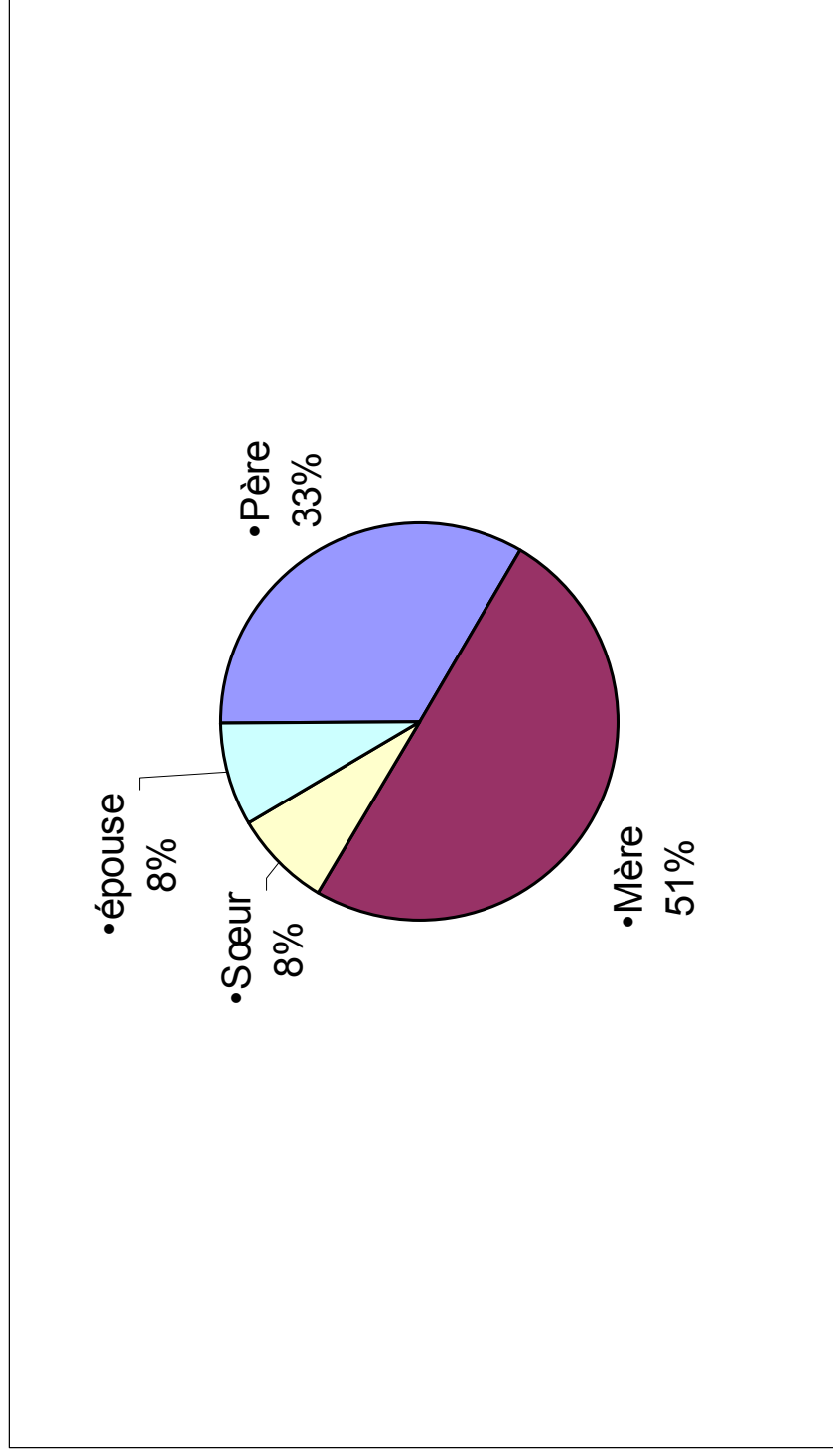
Sexe des répondants-famille



1 membre sur 3 des répondants- famille est 1 père

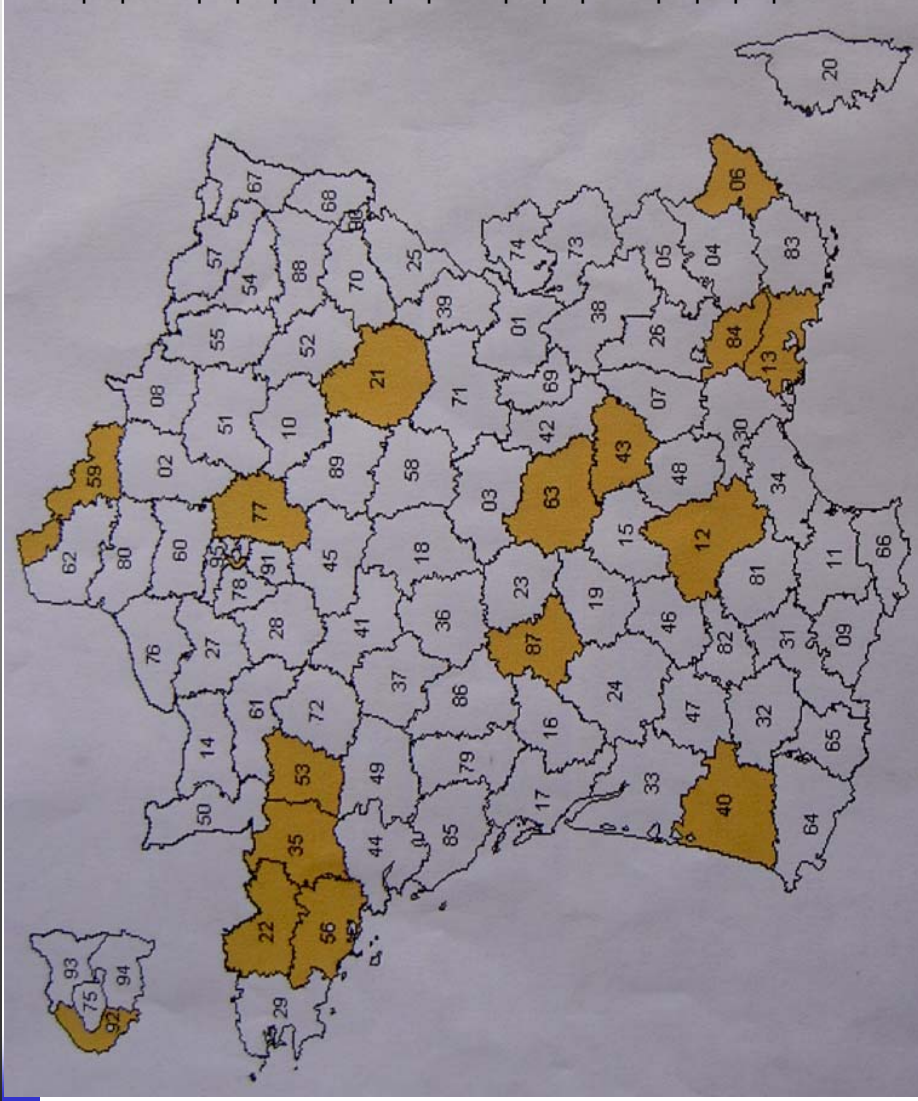
Qui dit pères souvent absents...?

Fonction dans la famille, des répondants



6 mères – 1 sœur – 1 épouse – 4 pères

Où habitez-vous ?



- 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)
- France 16**
- Belgique 2**
- Québec 4**
- Suisse 1**

- **Pays francophones**
- **Concentration en Bretagne, au Québec**

Personnes Ataxiques



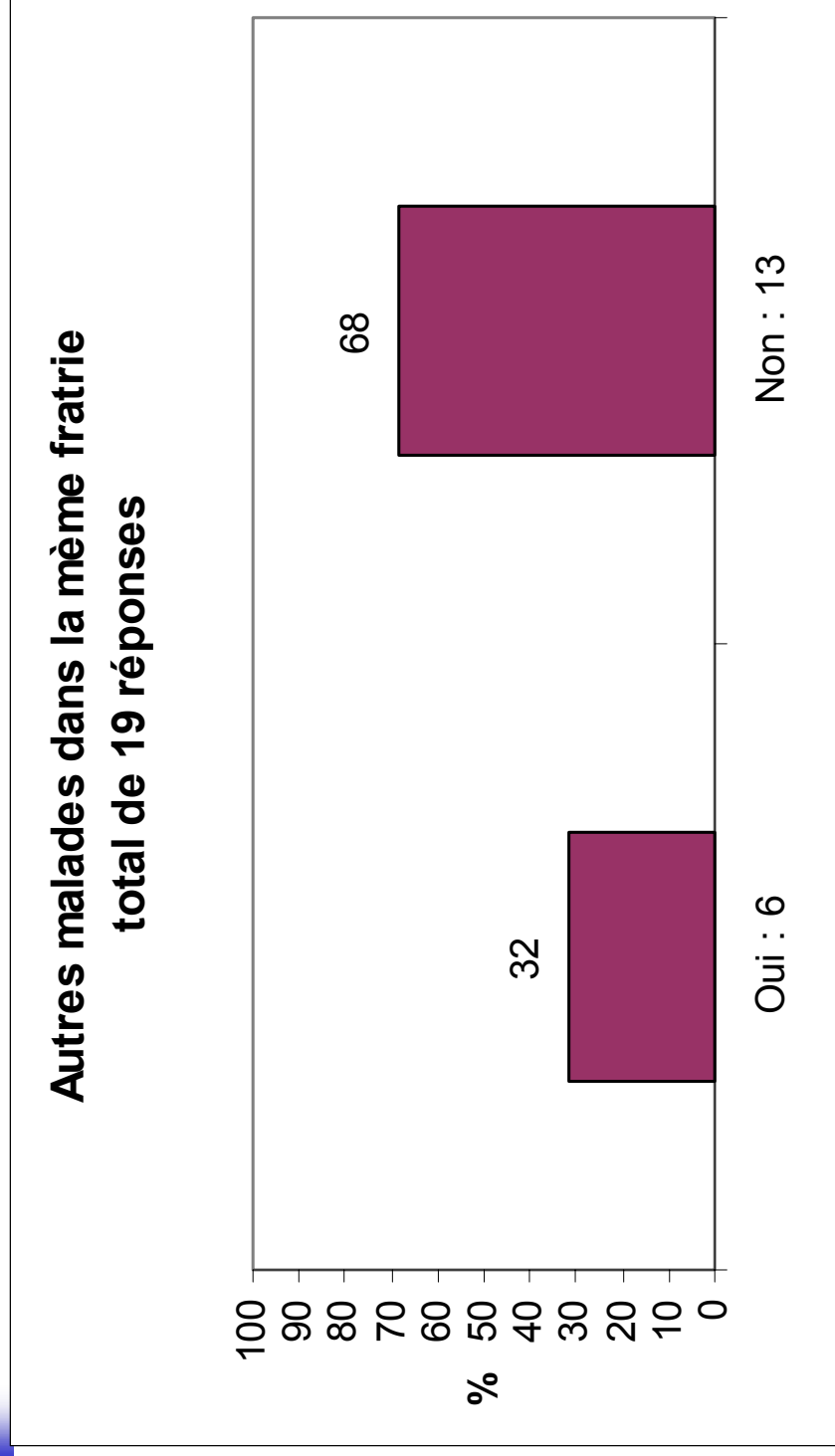
Famille d'Ataxiques, où habitez-vous?

France : 7

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

Suisse 2 – Québec 2 – Allemagne 1 (origine française)

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



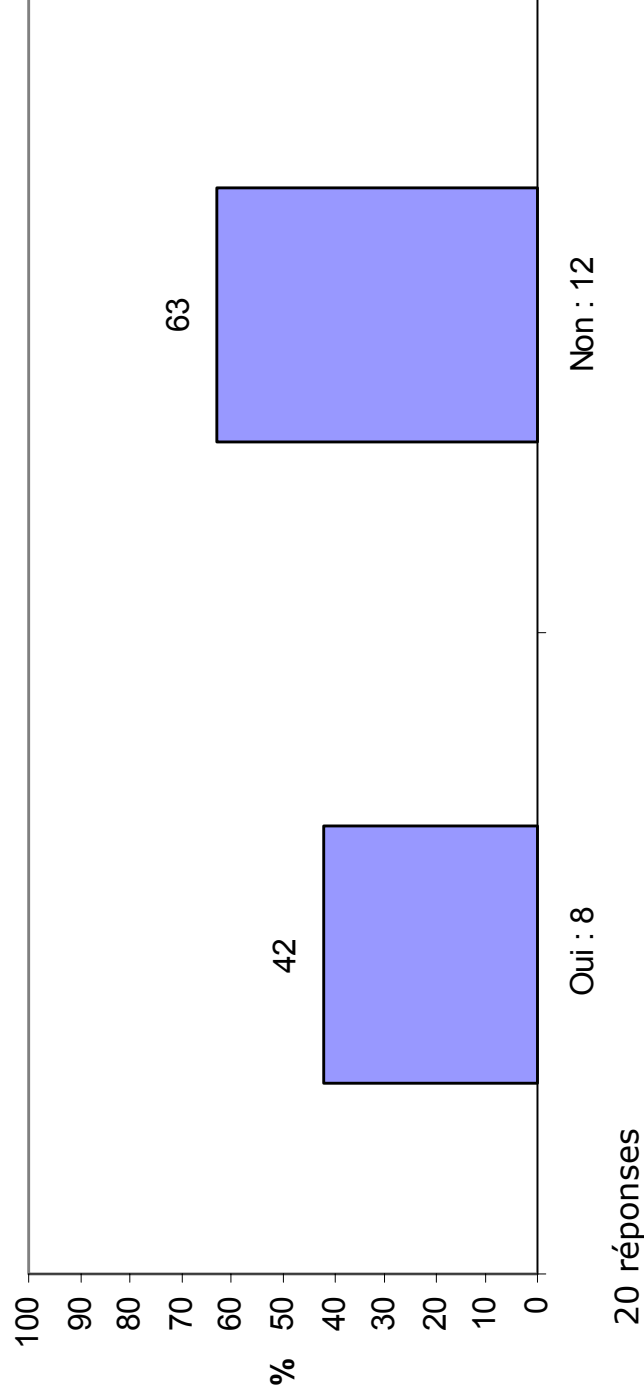
1 personne ataxique sur 3 a un ou plusieurs frères ou sœurs atteints

Composition de votre famille et qui est touché ?

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

Rappel : le risque de transmettre une maladie génétique récessive est de 25% à CHAQUE grossesse

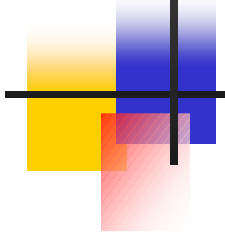
Personnes ataxiques, vivez-vous seuls ?



1/3 vivent seuls dont 4 hommes et 4 femmes

1/3 vivent en couple dont 6 femmes

1/3 vivent chez leurs parents et sont âgés de 21 à 41 ans



Profession

- **Personnes Ataxiques**
- ✓ 3 informaticiens – chimie - Secrétariat – travail au Conseil Général – électronique – patron d’une crêperie –
- ✓ D’autres ont dû cesser leur travail en raison de la maladie, **travail utilisant l’outil informatique ++**
- ✓ 2 sont bénévoles pour l’APF; aide à l’informatique

➤ **1/3 travaille ou a travaillé++**

Les études et le travail sont donc possibles ! L’outil informatique est indispensable+

■ **Familles d’Ataxiques**

- ✓ enseignants – assistante dentaire- chirurgien orthopédique et enseignant en hôpital universitaire – industriel - informaticienne - enseignante retraitée - retraitée

NB: professions obligeant ou donnant accès à l’informatique

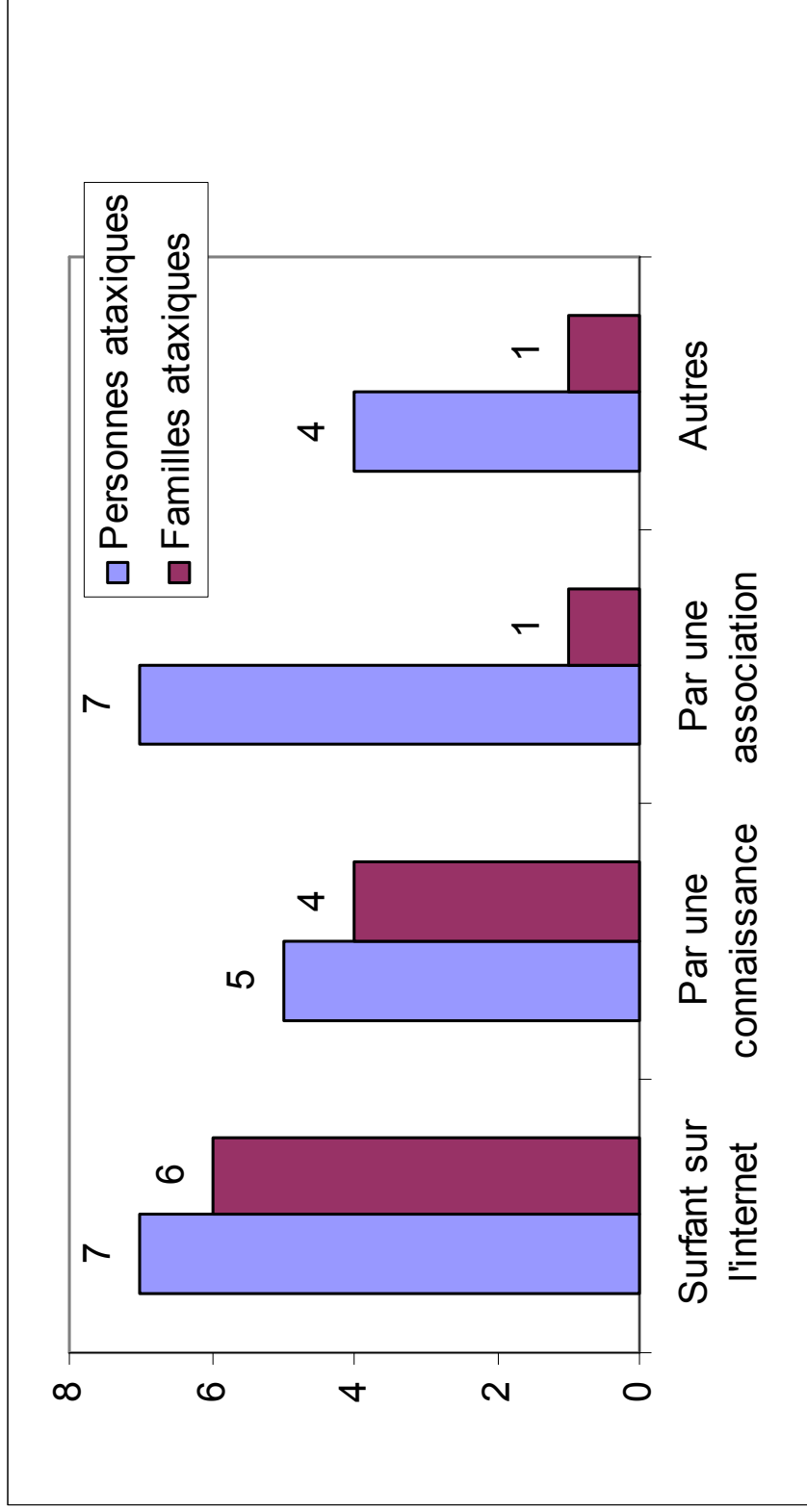
Réponse à cette maman : « *Vous savez bien que ce n’est pas la peine qu’elles continuent leurs études...* » ➤



IV.b.2. Le Forum

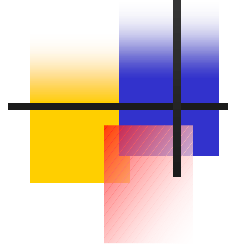
- **Comment avez-vous connu ce forum ?**
- **Est-il facile d'accès ?**
- **Qui doit avoir accès à ce forum ? Pourquoi ?**
- **Communiquer par Internet est-il plus facile que communiquer en face à face ?**
- **Que vous apporte le forum ?**
- **Pansez-vous qu'il soit utile d'avoir un modérateur ?**
- **Si oui, doit-il être concerné par la maladie ou être un professionnel ?**
- **S'il soit être un professionnel, quelle doit être sa formation ?**
- **Quels sont les sujets les plus faciles à aborder ? Pourquoi ?**
- **Quels sont les sujets les plus difficiles à aborder ? Pourquoi ?**
- **Souhaitez-vous un forum séparé ataxiques/parents? Pourquoi ?**
- **Souhaitez-vous des forums en fonction de l'âge ?**
- **Que peut-on améliorer sur ce forum ?**
- **Vous –êtes vous rencontrés grâce à ce forum ?**

Comment avez-vous connu ce forum ?



La majorité a trouvé ce forum en surfant et par une association dont 94% font partie

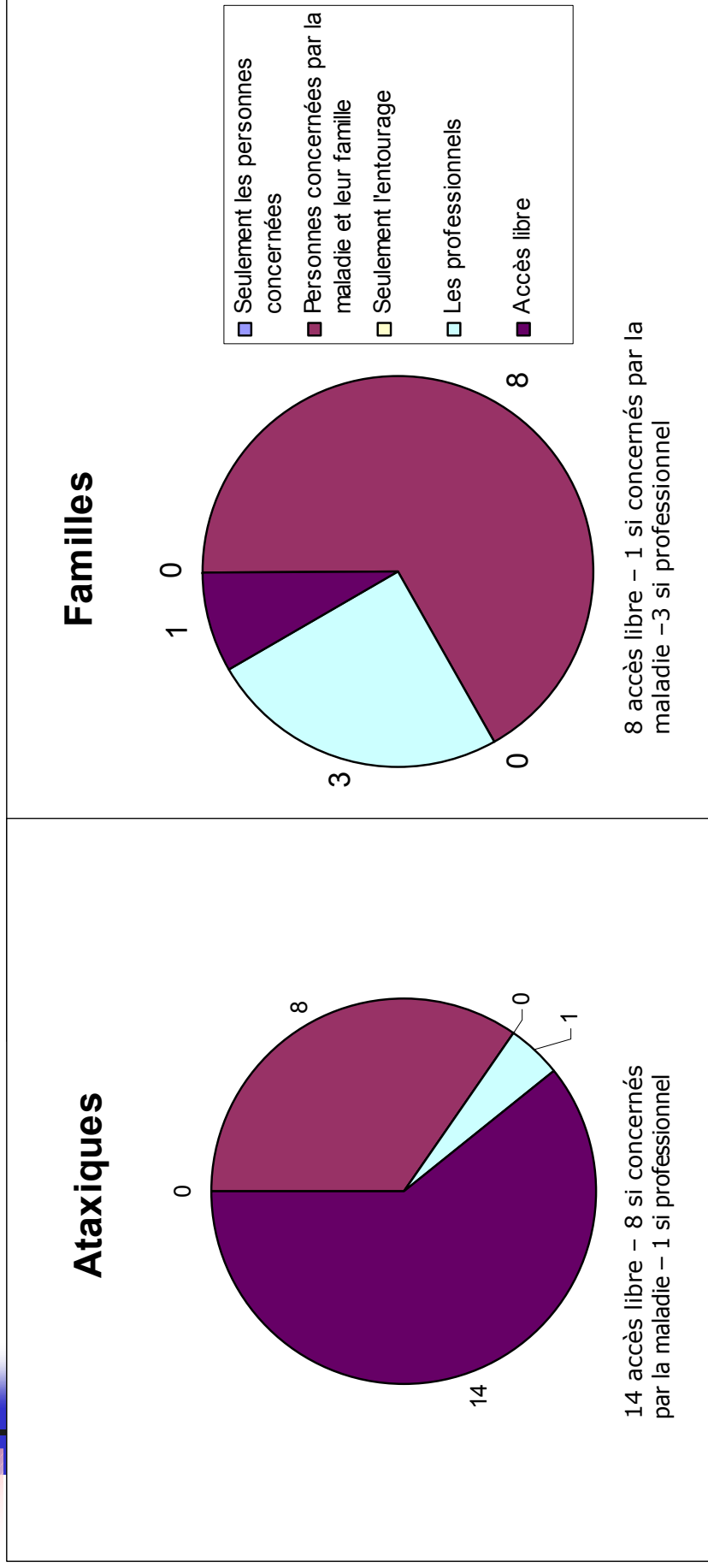
Le forum est-il facile d'accès?



Ataxiques	23	0	23
Familles	12	0	12

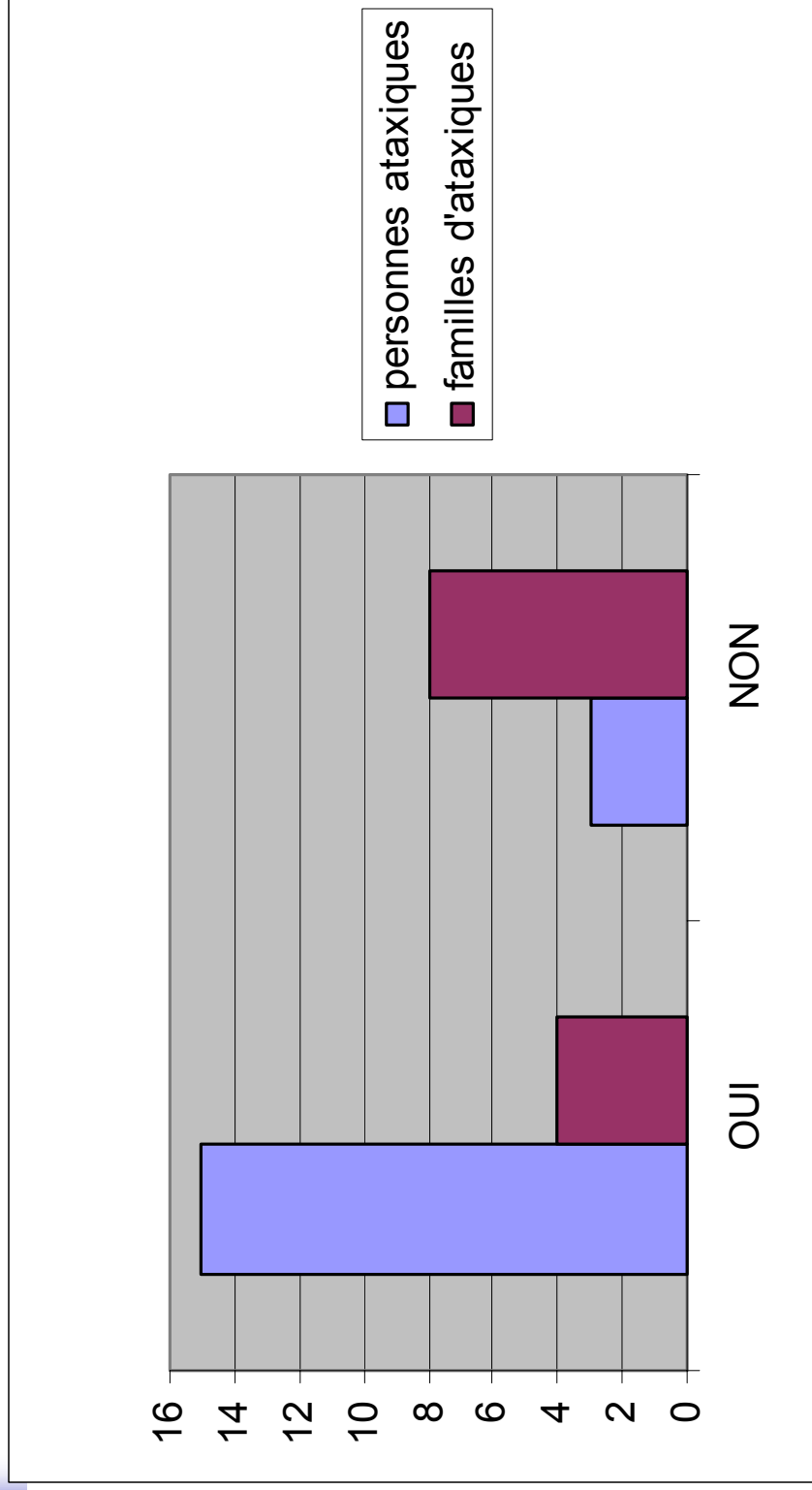
100% trouvent ce forum facile d'accès

Qui doit avoir accès à ce forum ?

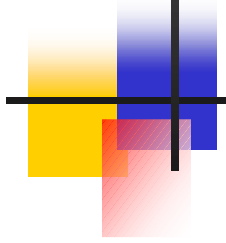


Les personnes ataxiques sont plus attachées que les parents à l'accès libre, si...les participants sont concernés de loin ou de près par la maladie...

Communiquer par Internet est plus facile qu'en face à face ?



80% de personnes ataxiques trouvent plus facile de communiquer par INTERNET
30% des familles d'ataxiques préfèrent la communication en face en face



Personnes ataxiques, communiquer par Internet est :

- **Plus facile pour 80%**, en raison de :
(par ordre d'importance)
 - 1) Difficultés **d'élocution**+++
 - 2) Difficulté **d'écriture, lenteur** et **maladresse** du geste++
 - 3) La **peur du regard de l'autre** en raison de son apparence+
 - 4) La **peur** de la rencontre avec l'autre en raison de « **l'effet miroir** »
 - 5) Les difficultés de **se déplacer**
 - 6) Les distances disparaissent et les sentiments d'isolement et de solitude sont moindres
 - 7) L'outil : plus facile, plus rapide, sans contrainte, moins cher

- **20% préféreraient le face à face** et appellent l'attention sur :
 - 1) Plus facile de rester caché derrière l'écran ? : danger de l'**illusion**
 - 2) Difficulté **d'exprimer certains sujets**, surtout les ressentis ,sur un écran....



Familles d'ataxiques, communiquer par Internet est :

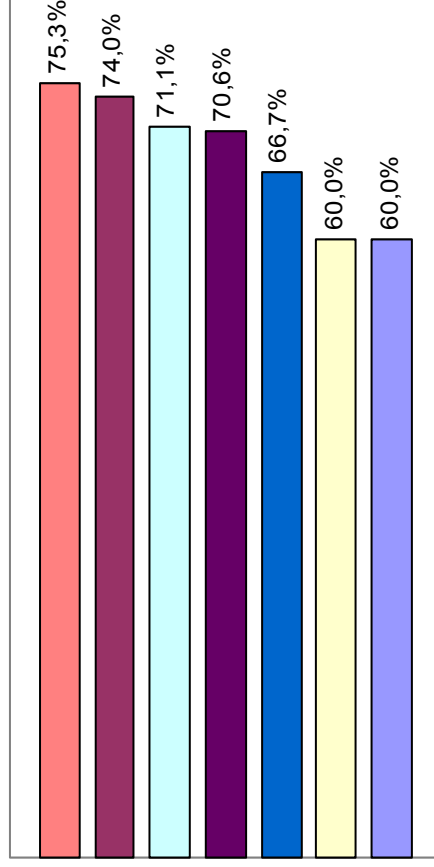
- **1 / 3 préfère la communication par Internet :**
 - Peur du regard de l'autre ...
 - Moins cher et souplesse des horaires
 - Sentiment d'être moins isolés
 - Se mettre « à égalité » avec les malades
 - Mieux les comprendre

- **2 / 3 préfèrent la communication en face à face :**
 - pas de problèmes de communication, au sens large
 - Délicat de communiquer avec un inconnu

Ce forum m'aide à :

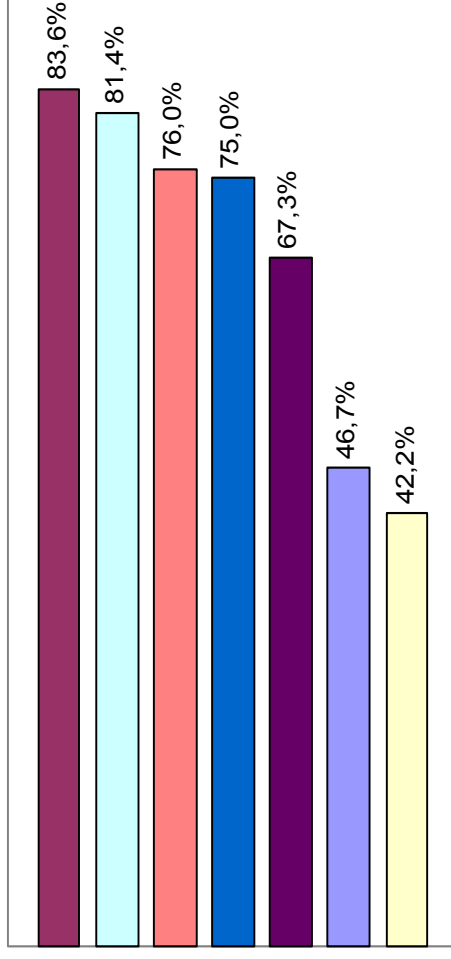
ataxiques

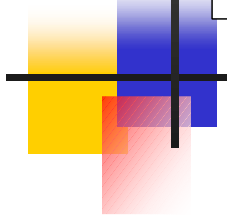
- est le seul moyen de connaître d'autres malades
- entrer en contact avec les autres
- à me sentir moins seul avec mon ressenti
- me donner des informations et conseils au quotidien
- par les réactions des autres, à mieux comprendre les miennes
- à extérioriser ma maladie
- mieux vivre avec la maladie



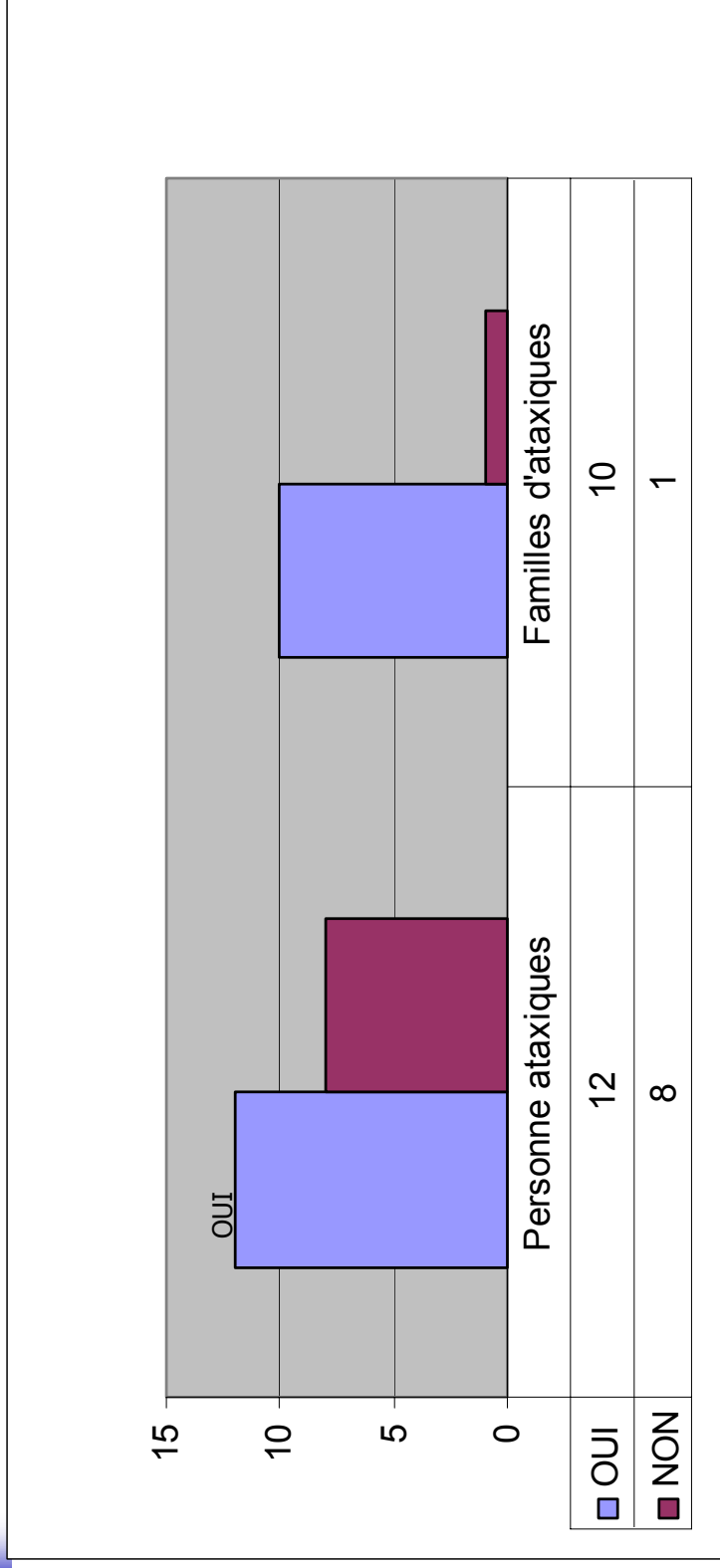
familles

- entrer en contact avec les autres
- à me sentir moins seul avec mon ressenti
- est le seul moyen de connaître d'autres malades
- par les réactions des autres, à mieux comprendre les miennes
- me donner des informations et conseils au quotidien
- mieux vivre avec la maladie
- à extérioriser ma maladie





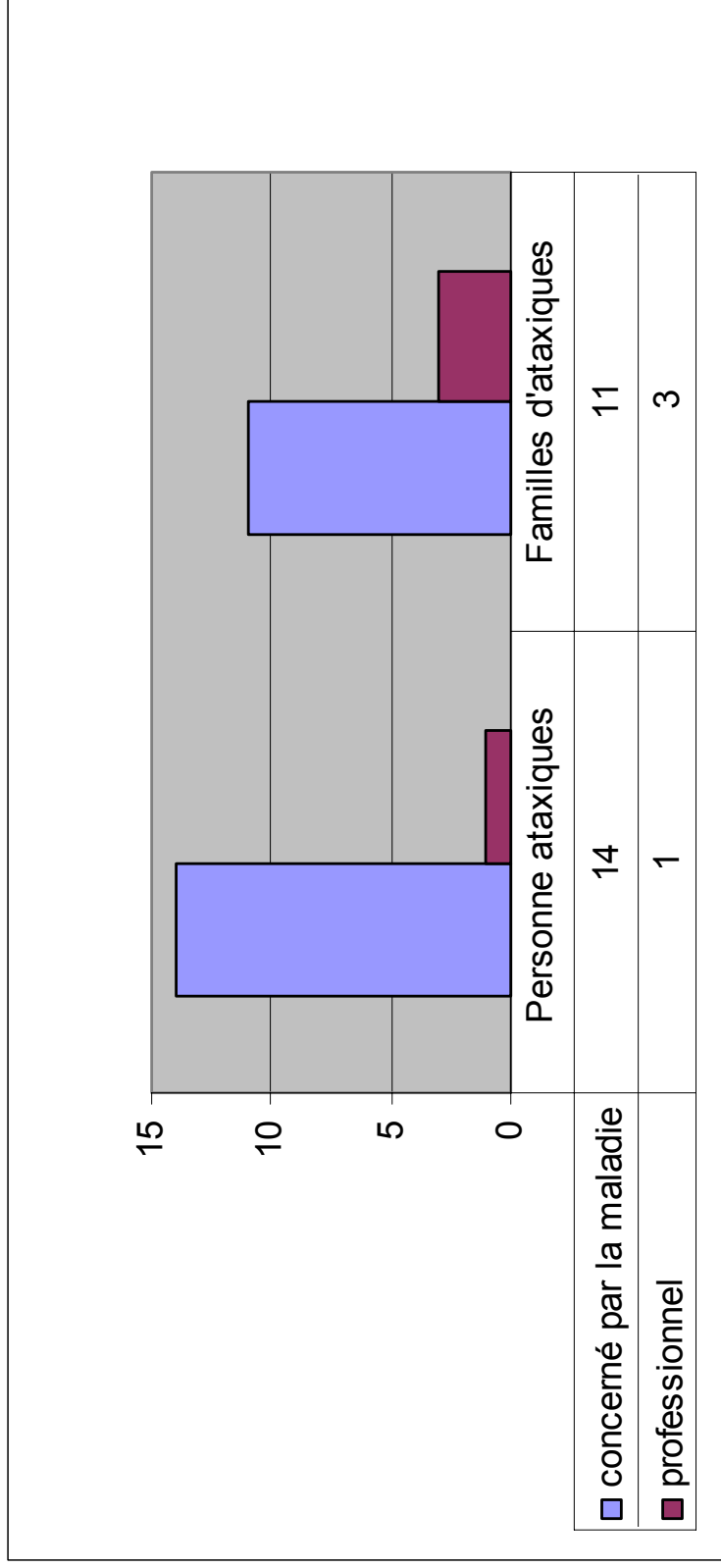
Avoir un modérateur ?



Les parents sont plus favorables à la présence d'un modérateur : infantilisation ou protection ?

Animateur de groupe- modérateur ou censeur...- poser des règles (autocensure du groupe)- veiller au respect- éviter les hors-sujets(?)- référent scientifique

Le modérateur doit-il être ?



Le modérateur doit d'abord être concerné par la maladie, pas nécessairement un professionnel : sentiment d'être mieux compris?



Quels sont les sujets les plus faciles et les plus difficiles à aborder?

Personnes ataxiques

- **Sujets faciles :**
 - Pas de tabou! mais ne pas démoraliser les autres !
 - Le vivre avec » au quotidien (accessibilité, repas, travail, etc)
 - Les questions médico-sociales
 - Témoignages sur des vécus divers (passage au fauteuil, le regard des autres,etc)

Familles d'ataxiques

- **Sujets faciles :**
 - Tout est facile...
 - Le quotidien et les questions pratiques(aides, déplacements..)
 - Liens web sur des sites utiles
 - Soutien moral par le vécu des autres au sein de leur famille

Sujets difficiles :

- En théorie, aucun car « caché » derrière un clavier...
- Les ressentis, la mort, le suicide
- La dépendance, la génétique et culpabilité
- La sexualité, les problèmes urologiques

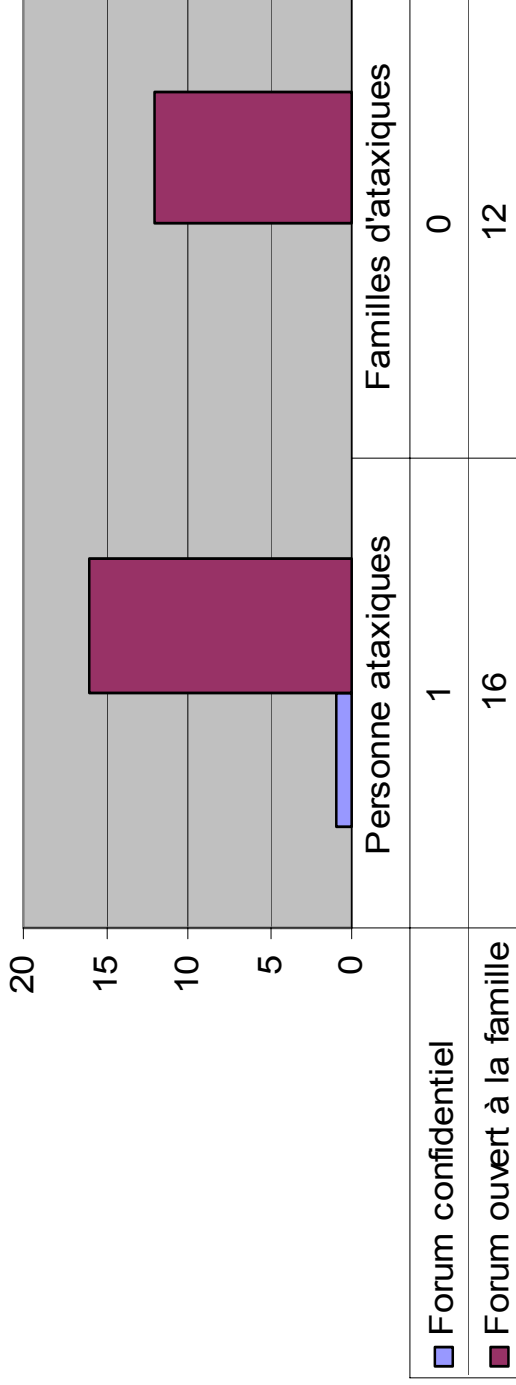
✓ **Les parents sont plus explicites sur leur déprime, leur pudeur, leur désarroi**

Sujets difficiles :

- **Sujets difficiles :**
 - Le passage au fauteuil
 - Le caractère évolutif de la maladie
 - Le désarroi de parents, la déprime
 - La pudeur de s'exprimer devant les enfants
 - La sexualité, l'intimité

✓ **Écrire son ressenti reste un exercice difficile ...**

Un forum séparé: malades / familles?



➤ **Ne pas séparer les forums:**

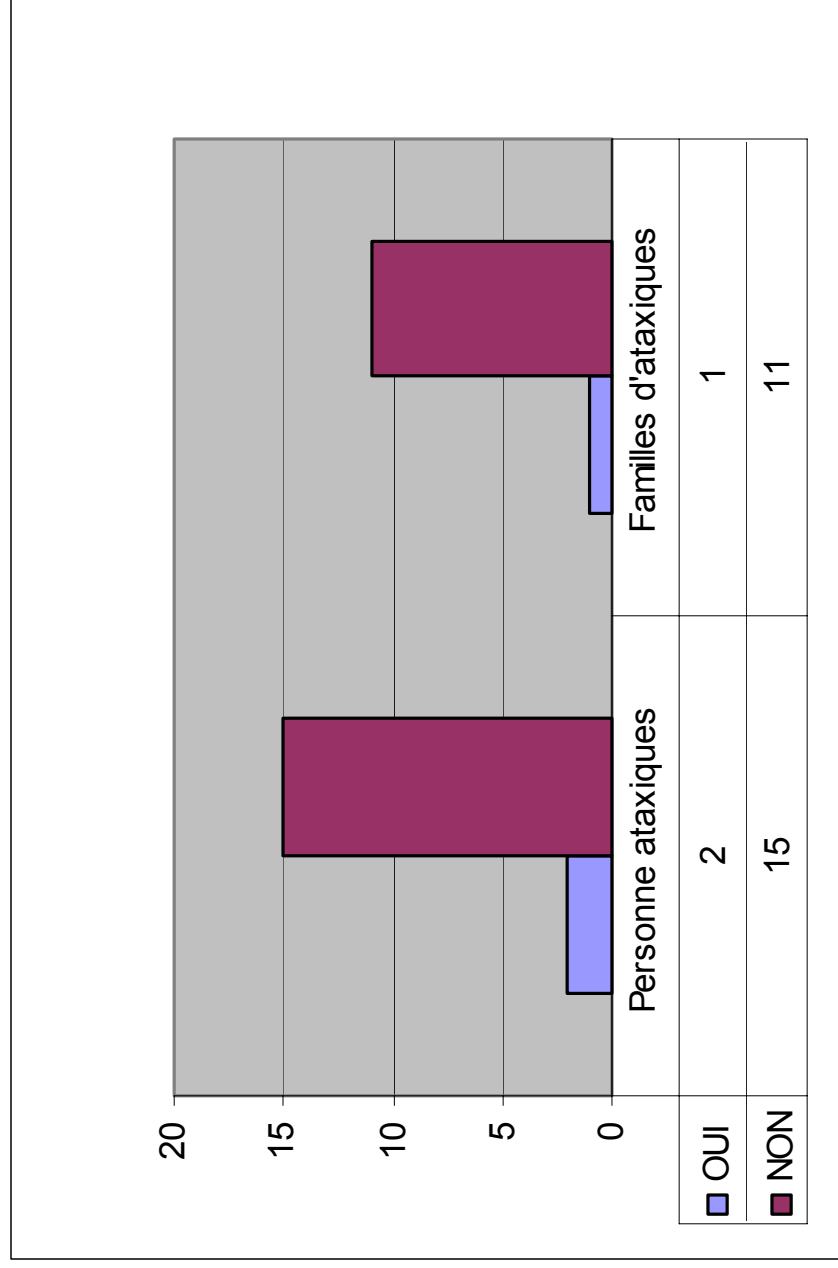
Lieu de liberté, mêmes problèmes, même galère, échanges plus riches

Lieu et moyen de communication et de découverte enfants-parents

Moyen de dialogue intrafamilial permettant de mieux comprendre et se comprendre...

➤ **Séparer les forums** : sujets plus spécifiques ? Ou à partager en dehors de la présence des parents ou des enfants ?

Souhaitez-vous des forums selon l'âge : enfant, adolescent, adulte ?



Ne pas séparer : même barque, même combat familial, plus riche, pas de discriminations, sentiment de « famille », partage, solidarité

Séparer : préoccupations parfois différentes : peu de moins de 20 ans sur le forum



Suite à votre rencontre sur le forum, vous êtes-vous rencontrés « réellement » ensuite ?

- 28 sur les 35 participants à ce questionnaire ont répondu à cette question ajoutée tardivement
- 25 sur 28 se sont rencontrés ! Soit 89%
- Soit à l'assemblée générale où ils se sont « reconnus »
- Soit chez eux
- Soit lors de vacances
- La dernière idée lancée sur le forum est de faire un guide du routard du « FRED », chacun faisant des propositions de recevoir ou de passer chez l'autre



Que peut-on améliorer sur ce forum ?

- Avoir un modérateur, animateur ou ???
- Texte d'introduction avec quelques règles posées: respect des autres, pas de consultations en ligne, éviter les correspondances personnelles,etc , écrire une « chartre »
- Présentation réciproque systématique
- Sujets libres, mais en rapport avec la maladie ou le vécu d'une personne touchée par la maladie
- Création de dossiers par thèmes
- Rubriques « témoignages »
- Aides de quelques professionnels « référents »



Résonances entre les objectifs d'Internet et des pathologies comme la nôtre

- Information et communication
- Intérêts et objectifs communs
- Réseau de personnes isolées géographiquement (maladie rare...),
- Communiquer avec des personnes du monde entier et toute nationalité
- Communiquer avec plus d'interlocuteurs à la fois
- Internet plus facile qu'une lettre ou le téléphone, et moins cher
- Communiquer en temps différé : avoir du temps
- Aborder tout de suite le thème : abrupte, une chance aussi de pouvoir aller tout de suite à l'essentiel
- Quasi-oralité de l'écrit, un écrit qu'on peut imprimer...
- Recevoir des informations quand on peut, quand on veut
- Communiquer sans être là en même temps
- Absence du corps de l'autre: avantage, inconvenient ...
- Relation à l'autre désincarnée, entre la finitude de la chair et la légèreté de la pensée, jamais dénuée d'émotions...
- Internet, lieu, moyens potentiels de construction de soi
- Sortir de soi, se libérer des entraves du corps,
- Aller à la rencontre de l'autre , au sens large
- Construction d'un sentiment de communauté, « deuxième famille », « vraie gang »
- Relation d'aide (cf fils de discussions)
- Internet : outil de communication duelle, de groupe, intra-familiale, intergénérationnelle, espace potentiel, virtuel, possibles en puissance...

Conclusion

- ✓ Communiquer et Internet sont-ils antinomiques?...
- ✓ Quelles sont les potentialités de l'outil informatique et d'Internet et d'un forum par Internet pour les malades

➤ Les personnes ataxiques préfèrent la communication par Internet, en raison de la maladie qui touche la marche, l'élocution, l'écriture

- Cet outil permet la communication au sens large, que ce soit sa propre expression ou l'échange avec l'autre ou les autres
- Il permet de préserver pendant un temps précieux une certaine autonomie dans une pathologie induisant la dépendance

➤ Le forum permet de :

1. entrer en contact avec d'autres malades
2. se sentir moins seul avec son ressenti
3. avoir des informations pratiques sur « le vivre avec » du quotidien
4. mieux comprendre ses réactions ou celles de ses proches
5. Mieux vivre sa maladie
6. Exprimer son ressenti

➤ Un forum commun semble plus riche et permet une meilleure communication à différents niveaux

➤ Faut-il un modérateur ? Quel est son rôle ?



Perspectives ...

Internet est un moyen de communication précieux

- **Rendre l'outil informatique et Internet accessibles à de nombreux malades** chez qui les moyens de communication sont restreints
- **Sensibiliser les malades et familles** aux potentiels de l'outil informatique et de l'espace Internet
- **Sensibiliser les associations et les soignants au sens large**
- **Sensibiliser les politiques** à la nécessité de rendre ces outils accessibles aux malades et familles
- Étudier le potentiel de relation d'aide par un forum de malades
- Réfléchir à la fonction d'un modérateur ? Quelle légitimité ?
- Fonction et formation d'accompagnement nécessaires

Internet : réalité virtuelle d'une réelle actualité....