

# Mobilisations de patients et Stimulation Cérébrale Profonde (maladie de Parkinson):

## Internet

Aurélien Troisoeufs

Colloque Normastim 24-25 novembre 2017



# Contexte de la recherche

## **Constat :**

Pas de critique médiatisée de la SCP, de la part des patients.

## **Problématique :**

- 1) Mobilisations (patients/proches) autour de la stimulation cérébrale profonde, en dehors du système de soin?
- 2) Mobilisations autour des aspects négatifs de la SCP?

## **Terrain :**

Les forums internet

Les associations (maladie de parkinson)

« Bouches à oreilles »

**8 entretiens :** (acteurs associatifs, modérateurs/internautes)

# Internet .... Santé et la recherche

- ✕ **des disciplines** : communication, nouvelle technologie, santé publique, éthique, sociologie, anthropologie, sciences de l'éducation.
- ✕ **des domaines de la santé (Thoër C., 2012)** : santé mentale, autisme, obésité, bariatrie, diabète, maladie rare, fibromyalgie, santé dentaire, pro-anorexie, addiction.

## Les usages de « l'internet santé »

- 1) **Outils d'information, de formation** (Ackrich et Méadel, 2002 ; Simmat-Durant, 2010a, 2010b, Kivits, 2012; Gauducheau 2012 ; Boyer 2012 ; Renaud, 2012)
- 2) **Espace de rencontre / d'entraide** (De Pierrepont, 2010 ; Gauducheau, 2012) ;
- 3) **Support de mobilisation** des « patients » et reconfiguration des relations soignants-soignés(Eysenbach, 2008; Ackrich et Méadel, 2002, 2007,2010, 2012)

# Internet et la maladie de Parkinson

## Internet? La maladie de parkinson? .... Une question d'âge ?

➤ Madeleine Ackrich et Cécile Méadel (2002, 2007)

« La liste consacrée à la maladie de Parkinson est une liste extrêmement active qui compte 300 inscrits en juillet 2001, alors qu'elle existe depuis janvier 1997. Abonnées en août 1998, nous avons reçu depuis près de vingt mille messages, soit une moyenne de plus de 120 messages par semaine. La participation est élevée : 40 % des locuteurs interviennent tous les mois [...]. » (2002)

Production de savoirs expérientiels et d'outils d'aide à la médication : mobilisation collective, « nouvelle forme de militantisme »

➤ Annette Leibing (2009)

Internet, savoirs échangés sur les médicaments = effets sur l'expérience individuelle et collective de la maladie de Parkinson.

**Pas de travaux spécifiques sur la Stimulation Cérébrale Profonde (SCP) et internet**

**Faible proportion de candidats à la SCP?**

# Re-visite d'un terrain numérique?

- Utilité du diagnostic « parkinson - » pour se déplacer sur internet
- Navigation par « bouche à oreille » :
  - Des forums publics aux listes de discussions privées

1997 : création de « liste 1 »

2003-2005 : création de « liste2 »

« Liste 1 » (Ackrich et Méadel 2002, 2007):

Qu'en est-il en 2017? Qu'en est-il pour la Stimulation cérébrale profonde?

# « Liste 1 »

1995 : Parkinson's Internet Exchange Network (PIEN)

1997 : « liste 1 » (privée)

2001 : « liste 1 + liste pour aidants » (privée)

Site internet : missions d'information « grand public ».

Interactions, non officielles, avec les associations (AFP, FFGP, CECAP, médiapark)

2008 : le serveur tombe en panne...reconstruction de la liste à partir 2009

# La Stimulation cérébrale profonde sur la « liste1 »

Septembre 2009-septembre 2017

**882** sujets publiés

**9** sujets ayant explicitement, dans le titre, le thème de la stimulation cérébrale profonde

Discussions comportant **30 messages et 16 internautes** au maximum

8 sujets entre 2009 et 2013

1 sujet en 2016

1 sujet SCP / 5ans

# Les acteurs

- Personnes « **Pré stimulées** »

« Peux-tu me parler de l'opération et me dire si tu y as trouvé du bien être et de l'amélioration ou bien encore le contraire. Je dois me faire neurostimuler en 2010 et je voudrais en savoir le plus possible sur l'opération et ses conséquences [...] »

- Personnes « **Stimulées** »

« Bonjour, J'ai été opérée en mai 2009 à X... Tous mes problèmes ne sont pas résolus, mais ma vie a changé... »

- Personnes « **Proches** »

« bonjour M., j'espère que tu te souviens de moi et de ma sœur... Sa maladie c'est dégradé à une vitesse grand V. Je sais qu'elle aimerai te parler, j'ai vu ton adresse mail je lui donne mais elle ne peut plus presque écrire. Je t'embrasse V. » (forum public)



# Les usages d'internet-SCP

## Recherche d'informations

« Neuro: Montée progressive de la stimulation, ainsi que descente tout aussi progressive du traitement. Dans mon cas: de 18 mg/jour de ReQuip à 06 mg/jour, de 400 mg/jour de Sinemet à RIEN, et de 8 x 125 mg de Modopar dispersible à 1 x 125mg de Modopar/jour. Ce fond de traitement étant laissée pour éviter les dépressions constatées durant les premiers mois après l'opération et causées par l'empreinte laissée par le traitement de longues années à la L-Dopa. Il faut se desintoxiquer. . . »

## Recherche de soutien, d'entraide

« J – 4 STIMULATION PROFONDE : stress peur ca n'a jamais été aussi près et réel . que de questions dans ma tête . baisse de tonus . j'ai l'impression que je ne serai plus la même. un peu comme un deuil à faire . Enfin aussi de l'espoir . ... espère en finir avec les douleurs les off les crampes etc...il faut y aller à présent .... »

Aide et entraide sur la liste

Apprentissage et transmission des rôles d'aidant

# Mobilisations?

- Pas d'expression de positions engagées de la part des internautes.
- Pas d'expression de critiques vis-à-vis du traitement ou des soignants.
- Pas d'expression de négociations/contradictions entre internautes.

*« Mon témoignage n'est pas bon...Je n'en dirai rien...Je fais partie des 4% de casse »*

# 3 postures

## ➤ La « **renaissance** »

Description des changements positifs suite à l'opération (physique, humeur, relation). Forte idée de rajeunir.

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

## ➤ La « **dégradation** » (technique, physique et psychologique)

Description des effets négatifs apparus à la suite de l'opération.

*« Depuis ma stimulation, je souffre moins mais je suis mécontente de l'état général physique, je suis ralennnnnnnnnnntie et suis capable de rien faire après deux hospitalisations en plus les réglages ne vont pas »*

## ➤ Le « **pas de miracle** »

Posture liminale de la « renaissance » et des « dégradations ».

*« il y a des hauts et des bas, mais je sais au moins une chose, j'ai rangé mon fauteuil roulant et je ne souffre plus, je ne tremble plus et je ne tombe plus. Je ne regrette rien et j'ai parfois l'impression d'être presque "normale". »*

# Les approches explicatives

## **Disposition individuelle:**

*« Vas-y en mode guerrière ! », « il faut avoir le moral pour que cela marche »*

## **La maladie de Parkinson et son évolution**

*« Mais maintenant, j'avance, j'ai 53 ans et la MP est toujours là car le neuro a été clair, elle continuera à évoluer malgré cette opération [...] ».*

## **La technologie:**

*« J AI DES SENSATIONS BIZARRES DANS LE BRAS DROIT (electricité) alors que mon problème est surtout du coté gauche auparavant j'ai reglee a gauche 3,6 V ET 3,1 A DROITE*

*Maintenant je suis a 3.2 V a gauche ET 2,8 V A DROITE. »*

## **Le personnel soignant :**

*« La neurostimulation peut apporter un plus à votre état , mais il faut surtout un bon neurologue pour le suivi après qui sache faire les bons réglages » (aidante)*

Pas de concurrence entre les approches... exploration

## Dimension médicale de l'expérience « SCP »

La réaction partagée: consulter les professionnels de la santé

Aspects positifs : remerciement apportés aux professionnels

Aspects négatifs : solutions détenues par les professionnels

Renforcement du rôle et de la place des soignants

**Approche à dominante médico-centrée**

# Hypothèses

- ❖ Niveau de technicité / référence au discours médical
- ❖ Nature invasive du traitement (approche interactionniste)
  - SCP, un traitement « caché ». Individu « discréditable » : effet de la personne ou du traitement?
  - SCP, réajustement, intervention des patients limité...expérimentation limitée...appropriation limitée.

Même communauté (liste 1) / différentes formes d'actions, de mobilisations

# Conclusion

SCP, peu discutée

Entraide et recherche d'information

 Posture liminale (« pas de miracle »)

Redéfinition de la vie normale

Identification de facteurs positifs/négatif:

Exploration plutôt que revendication

Technicité du traitement : quelle place pour l'expérimentation profane?

La SCP à l'ère du web 2.0 (ex: facebook)?