



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2018-2019

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN
MEDECINE

**Le vécu au quotidien des personnes ayant la maladie de Parkinson
ou de leurs proches à travers les forums de discussion.
Une étude qualitative et prospective de type Netnographie.**

Présentée et soutenue publiquement le 24/04/2019 à 18h00
Au Pôle Recherche
Par Cassandra CARPENTIER

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Monsieur le Docteur Thibault PUSZKAREK

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

LISTE DES ABREVIATIONS :

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MND : Maladies neurodégénératives

MP : Maladie de Parkinson

PcP : Patient cum parkinsonien

SOMMAIRE :

Introduction	12
Méthodes	15
I. Choix de la méthode	15
II. Constitution de l'échantillon	15
III. Recueil des données	17
IV. Analyse des données	18
V. Aspect éthique	19
Résultats	20
I. Qui a parlé ?	20
1. Caractéristiques des internautes	20
2. Profils des internautes	20
II. Comment ont-ils parlé ?	22
III. De quoi ont-ils parlé ?	23
1. Se projeter dans l'avenir	24
2. Ressentir le besoin d'échanger entre patients	25
3. Partager sa souffrance	27
4. Donner un nom à sa maladie	28
5. Entretenir son corps	28
6. Chercher des alternatives au traitement traditionnel	29
7. Suivre un régime alimentaire	32
8. S'informer sur les données actuelles de la science	33
9. Documenter sa maladie	35
10. Vivre son parcours de soin	37
11. Vivre son traitement médicamenteux	38
12. Vivre sa maladie au quotidien avec soi-même	39
13. Vivre sa maladie au quotidien avec les autres	40
Discussion	42
I. Principaux résultats	42
II. Forces et limites	42
1. Les forces	42
2. Les limites	43
III. Comparaison avec la littérature	44

Conclusion	48
Bibliographie	49
Annexes	52
Annexe 1.....	52
Annexe 2	52
Résumé : quatrième de couverture	

INTRODUCTION :

Les maladies neurodégénératives (MND) représentent actuellement la principale cause d'invalidité et la deuxième cause de décès dans le monde. Parmi elles, la maladie de Parkinson (MP) est celle dont le nombre de patients atteints a plus que doublé entre 1990 et 2015 (1).

Les MND sont des affections chroniques invalidantes. La MP est la deuxième MND après la maladie d'Alzheimer et affecte 200 000 personnes en France (2) (3). De par son enjeu de santé publique, l'étude de la MP fait partie du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 qui s'intéresse, dans ce contexte, à l'amélioration du parcours de soins des patients parkinsoniens (PcP) (2). Les objectifs de ce plan s'inscrivent dans la Stratégie Nationale de Santé et de Recherche.

La MP est diagnostiquée en moyenne à 58 ans (3). Les patients concernés, présentent des symptômes moteurs et non-moteurs, responsables d'une diminution de leur qualité de vie et d'un retentissement important sur leur activité professionnelle, leurs liens sociaux et familiaux.

D'après le bulletin épidémiologique hebdomadaire de Santé Publique France, à la fin de l'année 2015, 160 000 patients parkinsoniens étaient traités ; avec environ 25 000 nouveaux cas par an. Selon l'estimation prévue pour 2030 : le nombre de patients atteints de la MP augmenterait de 56% avec une personne atteinte sur 120, chez les plus de 45 ans (4).

Chez les patients parkinsoniens, le soutien est primordial pour faire face à leur maladie. En effet, ces patients sont confrontés à de nombreux facteurs de stress, notamment psycho-sociaux (5).

Soutenir ces patients est crucial d'autant plus qu'il n'existe aucun remède encore identifié (5), seulement des traitements antiparkinsoniens pour ralentir l'apparition ou la progression des symptômes (6).

Des groupes de soutien se sont créés pour aider les patients à accepter leur MP. D'après une étude (5), les patients, qui y accèdent, présentent une meilleure acceptation de leur maladie.

La présence d'Internet au quotidien dans la population générale, la démocratisation des informations médicales et l'ouverture de communautés virtuelles de patients, permettent la diffusion du savoir médical et l'acquisition de compétences d'auto-soins par les patients (7).

Les médecins généralistes sont alors de plus en plus confrontés à la médiatisation et la vulgarisation de la santé et doivent s'adapter à l'émergence d'un nouveau profil de patients, devenus, pour certains, experts de leur maladie (8). L'enquête WHIST de 2007 (9), dirigée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), a montré que 93,2% des personnes interrogées avaient utilisé Internet pour rechercher des renseignements concernant leur santé dans les douze derniers mois. Un tiers de ces personnes ont eu recours à des forums de discussions liés à la santé. D'après le Journal du Net (10), le site *Doctissimo*[®] serait le plus utilisé dans ce domaine. Il apparaissait à la quarante-et-unième place du TOP 50 des sites Internet, les plus fréquentés en France, en Mai 2015 (11).

Il existe un grand nombre de sites et de forums de discussions en ligne dédiés à la santé où Internet devient alors un lieu majeur de débats et d'échanges entre patients, ou proches des patients, avec d'intenses discussions, permettant une appropriation collective de l'information médicale et la constitution d'une forme d'expertise, et surtout un soutien entre pairs (12). D'après une étude sur l'échange entre patients sur Internet (12), on peut distinguer des listes de discussion, orientées vers le partage et l'articulation entre les expériences des patients/internautes et l'expertise médicale, des listes concernant, principalement, des échanges d'expériences, d'autres sur le partage de l'information médicale et enfin, des listes consacrées au soutien mutuel dans le groupe de discussion.

Les PcP sont actifs sur les réseaux sociaux et forums de discussion en ligne. Cependant, peu d'attention a été accordée à l'exploration de ces forums de discussions en ligne.

D'après la littérature, il existe peu de recherches sur l'aspect communicationnel des patients atteints de la MP. Or, c'est une population croissante et plutôt jeune (17% des PcP sont diagnostiqués avant 65 ans), active sur le Web. Nous en savons

actuellement peu sur la manière dont les internautes/PcP ou internaute/proche d'un patient atteint de la MP, abordent leur vécu à travers ces forums de discussion en ligne. Explorer leurs fils de discussion permettrait une meilleure compréhension de leurs attentes face leur prise en charge de leur MND.

A l'aire de l'émergence des études qualitatives par Netnographie, quelques travaux de recherche commencent à s'intéresser aux forums de discussions en ligne, notamment sur les sujets des vaccinations (13), des dispositifs intra-utérins (14), du diabète (15), de la diversification alimentaire (16) etc. Mais aucune étude francophone sur les forums de discussion n'a exploré à ce jour, selon notre meilleure connaissance, le vécu des personnes vivant avec la MP ou de leurs proches.

L'objectif de cette étude était de connaître la façon dont les patients, ou des proches de patient, expriment sur les forums de discussion en ligne, leur vécu de la MP au quotidien, dans le but d'identifier d'éventuels pistes d'amélioration de leur parcours de santé et d'en déduire des stratégies communicationnelles et organisationnelles entre soignants et soignés afin de trouver des outils permettant une amélioration de leur qualité de vie.

METHODES :

I. Choix de la méthode :

L'étude qualitative par analyse de discours est appropriée quand les facteurs observés sont difficiles à mesurer objectivement. (17).

Les applications en sont très concrètes, plus particulièrement pour les aspects relationnels dans le domaine de soins (17).

Une étude qualitative prospective, par Netnographie a été réalisée pour explorer comment les PcP, ou des proches de patients parkinsoniens, abordent sur les forums français d'Internet, leur vécu du quotidien.

La méthode qualitative permet d'explorer les sentiments des acteurs de la recherche, leurs émotions ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles de vie. Cette méthode peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux (17).

La Netnographie est une méthode récente d'enquête qualitative, basée sur les communautés virtuelles de consommation. Cette méthode utilise Internet comme source de données en s'appuyant sur les communautés virtuelles de consommation. (5) Initialement utilisée à des fins stratégiques dans le domaine du marketing, elle s'étend actuellement à tous les sujets.

Elle permet l'analyse des actes communicationnels des membres d'une communauté d'Internet dans le but de produire une connaissance nouvelle, relative à l'objet de consommation ou du sujet de discussion, autour duquel gravite la communauté (18).

II. Constitution de l'échantillon :

Des fils de discussions sur les quatre forums de discussion francophones de PcP (et/ou de proches de PcP), les plus fréquentés en ligne, ont été analysés. Ils sont appelés *verbatim*.

La sélection des quatre premiers forums de discussions les plus fréquentés s'est faite par mots clés dans le moteur de recherche Google :

- Forum patient parkinsonien,
- Forum parkinson 2018,
- Maladie de Parkinson,
- Blog parkinsonien,
- Jeune parkinsonien,

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Langue : Française.
- Date des messages postés : entre le 01/05/2018 et le 31/10/2018 (période de six mois).
- Nombre minimum de membres dans la discussion : 2.
- Thème : la maladie de Parkinson.
- Accès public des données des fils de discussion des forums au moment du recueil des données.
- Diversité des caractéristiques de la population.

Les critères de non-inclusion étaient les suivants :

- Forums de discussion et groupes fermés où les fils de discussion sont accessibles après une inscription.

Les quatre forums de discussion analysés étaient :

- <http://forum.franceparkinson.fr/>
- <https://www.carenity.com/forum/parkinson/la-maladie-de-parkinson-au-quotidien-200>
- <https://www.entrepaticients.net/fr/communautes/groupes/parkinson-0>
- http://forum.doctissimo.fr/sante/alzheimer-parkinson/Parkinson/nouvelle-monde-parkinson-sujet_153986_203.htm

Afin d'obtenir une variation maximale, une diversité des opinions, des perceptions et des comportements a été recherchée.

III. Recueil des données

Les fils de discussion sélectionnés ont été recopiés manuellement sous forme de documents « WORD » (Annexe 1).

Une anonymisation des internautes a été effectuée, c'est-à-dire que leur nom, prénom et pseudonyme ont été supprimés. Ils ont été remplacés par les initiales S pour « Site » suivi d'un chiffre romain I, II, III ou IV correspondant à un site (par ordre de fréquentation de site) puis par I pour « Internaute » suivi d'un chiffre arabe correspondant à l'ordre d'enregistrement dans le fil de discussion ou dans les messages exprimés par les internautes. Exemple : le premier internaute à s'être exprimé sur le site <http://forum.franceparkinson.fr/> pendant la période de veille de forum définie est nommé SI I1.

Parallèlement, un tableau des caractéristiques de chaque internaute de chaque site étudié a été réalisé, comportant les caractéristiques suivantes (Annexe 2) :

- Renommée de l'internaute,
- Sexe,
- Age,
- Statut professionnel,
- Maladie de Parkinson déclarée depuis X années,
- Traitement antiparkinsonien en cours,
- Lieu de vie,
- Entourage présent ou absent, si présent : quelle forme d'entourage,
- Nombre de messages publiés depuis l'ouverture du fil de discussion et nombre de messages publiés pendant la période d'inclusion de l'analyse,
- Si l'internaute était un PcP ou un proche d'un PcP.

Les noms propres, présents dans les posts et n'appartenant pas aux internautes d'une discussion ont été remplacés par un « X ». Dans les fils d'une discussion, plusieurs figurations symboliques telles que des « émoticônes » ou des « smileys », comparables à un ressenti ou à une gestuelle ont été supprimés par manque de retranscription verbale réelle et authentique.

Les messages contenant de l'information, violant alors les règles de l'anonymat et de confidentialité ou portant atteinte à une personne ont été supprimés.

Les données enregistrées sous forme de fichier « WORD » ont ensuite été importées dans le logiciel NVivo 12 for Mac® (QSR international, Melbourne, Australie). Ce logiciel supporte des méthodes de recherches qualitatives et combinées.

L'inclusion des nouveaux fils de discussion s'est interrompue à la suffisance des données. C'est-à-dire lorsque tout nouveau fil de discussion n'apporte pas de concept supplémentaire à ceux qui ont été recueillis lors des analyses précédentes.

IV. Analyse des données :

Chaque fil de discussion enregistré est alors unique. L'objectif de ce recueil était de réunir des perceptions, des représentations, des expériences de vie communes ou encore des comportements similaires pour les analyser, afin de mieux les comprendre.

L'analyse s'est basée sur les *verbatim* retranscrits créant une base de données. Une analyse thématique a été réalisée à partir de cette base de données à l'aide du logiciel NVivo 12 for Mac® par deux investigateurs séparément (investigatrice principale et une seconde chercheuse) pour une triangulation des données.

Après un codage ouvert des discours des internautes, les mots et associations de mots porteurs de sens ont été identifiés puis regroupés sous forme de « nœuds ». Dans un second temps, un codage axial a été effectué.

Le codage des données et ensuite la triangulation ont été réalisés en confrontant la version de chaque investigateur pour atteindre une version définitive consensuelle.

V. Aspect éthique :

Cette étude est non intrusive, basée sur Internet (Non-Intrusive Web-Based Research). Il n'y a pas d'implication de la part des chercheurs. Les données utilisées sont des données publiques, présentes sur Internet (19).

Dans ce contexte, aucun accord du Comité de Protection des Personnes ni de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés était nécessaire.

RESULTATS :

Quatre sites ont été analysés pendant la période d'inclusion. Vingt-trois fils de discussions ont été répertoriés et analysés soit 302 messages postés (appelés « Post » dans la suite de l'analyse) par 70 internautes (hors profils supprimés). Nous avons obtenu cent-quinze nœuds encodés après le codage ouvert puis axial après la triangulation des données.

Afin de respecter l'authenticité des discours analysés, les fautes d'orthographe présentes dans les *verbatim* n'ont pas été corrigées.

I. Qui a parlé ?

1. Caractéristiques des internautes :

Analyses des variables quantifiables :

	Valeurs manquantes	Résultats	Min-Max	Remarque
Genre	2	49 femmes		Soit 70%
Âge (Moyenne)	49	Age moyen : 58 ans	32-73	
PcP ou Proche PcP	2	59 PcP		Soit 87%
Statut professionnel	60	6 en activité professionnelle 4 retraités		0 dans le médical
Année du diagnostic de MP	41	2013	2002-2018	

2. Profil des internautes :

L'analyse des discours exprimés par les internautes a permis de mettre en évidence cinq profils d'internautes pour 70 internautes :

Profil des internautes :

1	Internaute « meneur »	n = 15	13F/2H	21%
2	Internaute « expert »	n = 10	4F/5H/1X	14%
3	Internaute « suiveur »	n = 30	22F/8H	43%
4	Internaute « mixte »	n = 9		13%
5	Internaute « indéterminé »	n = 6		9%

F : femme ; H : homme ; X : genre indéterminé

Les internautes au profil mixte, se divisaient en « meneur-expert » (44%) et « meneur-suiveur ».

- **L'internaute « meneur »**, monopolisant les fils de discussion, lançant les thèmes ou répondant nominativement aux internautes ayant posté un message : « bonjour SII I5, Bien reçu ton message, je vois que beaucoup t'ont répondu, c'est super, Apparemment tu manques d'écoute, oui, c'est vrai, pouvoir s'exprimer librement sur ce qu'on ressent est très important. » (Post 16 SII I4) ; « bonjour SII I7 effectivement tous les mêmes problèmes on essaye de les atténuer mais ils sont toujours là, le mieux est d'apprendre à vivre avec de toute façon je me dis qu'on a pas le choix. il y a longtemps que vous avez été diagnostiquée ? et quel âge avez vous? bon courage à tous » (Post 21 SII I4).
- **L'internaute « expert »**, évoquant des faits scientifiques, incollable sur les sujets relatifs à la MP : « Il m'a fallu trois années de lectures en neurosciences pour découvrir que les doses de L-dopa qui deviennent dopamine dans notre cerveau ne sont à prendre essentiellement, voire uniquement le matin pour respecter la chrono-alimentation du cerveau, notre pendule biologique, sauf cas exceptionnel et encore cela demande explication, bref, rarement respecté par les médecins. » (Post 71 SII I6).
- **L'internaute « suiveur »**, en recherche permanente d'avis et de partage d'expériences : « Bref je patauge... Pas soutenue mais moi ne fais pas partie des jeunes diagnostiqués.... Des idées ? » (Post 60 SII I1).

- **L'internaute « mixte »**, répondant à deux ou plus des définitions citées ci-dessus.
- **L'internaute « indéterminé »**, ne répondant pas aux critères ci-dessus.

II. Comment ont-ils parlé ?

La nétiquette est une charte de bonne conduite sur Internet. Au fil des discussions, les internautes ont respecté cette charte de politesse et de savoir-vivre.

Les internautes ont dialogué entre eux de manière conviviale, chaleureuse, bienveillante et compassionnelle en se souhaitant fréquemment « bon courage » et en révélant des « amitiés ». Quasiment chaque post commençait par un « bonjour » ou un « bonsoir » et se terminait par une formule de politesse telle que « amitiés à toutes et tous » (Post 6 SIV I4) ou « Merci pour vos réponses. » (Post SIII I3). Sur 302 posts analysés, 109 contenaient une formule de politesse soit 36 %. Le mot « Bonjour » est le mot le plus utilisés dans ces posts, soit 0,48% (Figure 2).

En général, les premières phrases des posts étaient une demande de nouvelles des autres membres, comme par exemple : « Comment allez vous tous ? Couci couça ? » (Post 14 SIV I4).

Les différents membres des forums se tutoyaient aisément, en utilisant rarement le « vous » de politesse. Ils s'adressaient souvent à une personne en particulier en utilisant son pseudonyme ou son prénom ou encore son diminutif ou surnom (tous anonymisés au cours du recueil).

De nombreux « remerciements pour ta réponse » ont été émis. Peu de désaccord entre internautes ont été mis en évidence tel que « je ne suis pas d'accord avec toi » ou « je pense que tu as tort ».

Aucune vulgarité ni violence n'ont été objectivées au cours des fils de discussions comme on peut l'observer par la fréquence des mots sur le logiciel de codage. Peu d'écriture en majuscule, exprimant la colère ou la tristesse telle que « TOUT DEVIENT BIEN TRISTE FATIGUANT DOULOUREUX... » (Post 12 SIV I15) n'a été utilisé mais plutôt un caractère gras ou souligné voire les deux voulant appuyer l'importance des faits évoqués : « **Quelle supercherie de dénommer "effets secondaires" ce qui nous pourri la vie...1 vos dystonies sont causes**

d'excès de dopamine .2 récepteurs dopaminergiques fermés ou non atteints » (Post 119 SII I6) ou encore « Je lis un livre écrit par un neurochirurgien il parle parkinson et pois mascates..."substance très intéressante qui se pose comme alternative ou complément utile à l dopa....ds traitement parkinson.....En outre renferme de petites quantités de carbidopa ,**inhibant l'enzyme de decarboxylase.ressemble aux médicaments traditionnels sans en avoir effets secondaires.. »** (Post 212 SII I1).

Des discussions bienveillantes et respectueuses ont été mises en évidence dans ces posts dégageant des cyber-communautés qui s'entraident. Une phrase d'un post résume l'ambiance générale des discours analysés : « bon courage. Essayons de vivre le mieux possible. » (Post 16 SIV I3).

III. De quoi ont-ils parlé ?

Plusieurs thèmes ont été mis en évidence au cours de l'analyse grâce à l'encodage (Figure 1).

Figure 1 : les nœuds les plus fréquents ; graphique issu du logiciel Nvivo® :

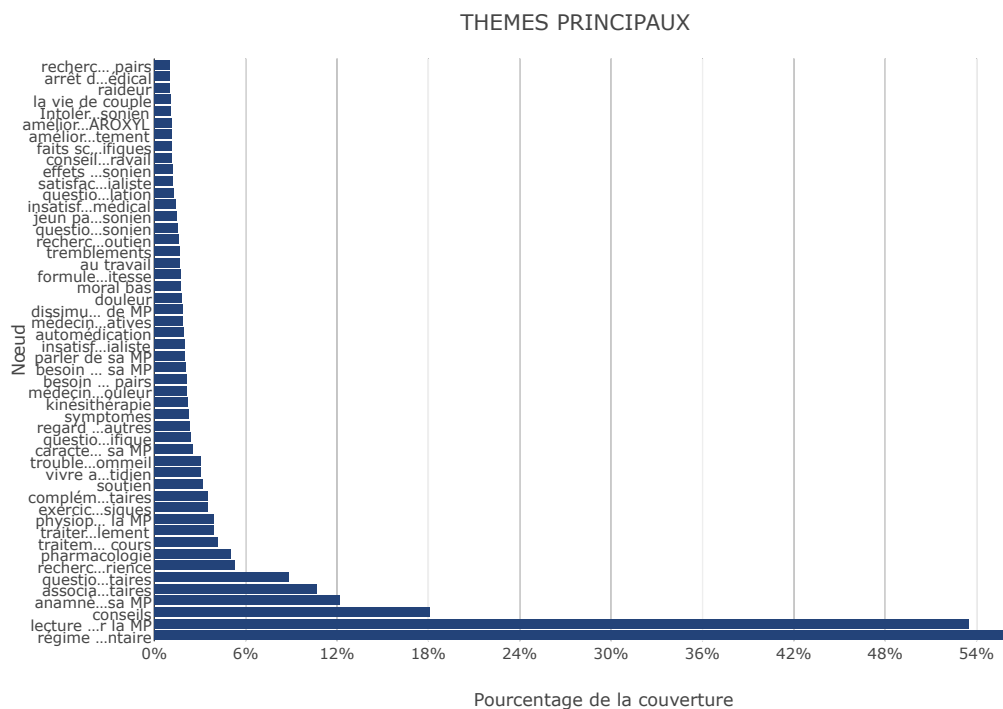


Figure 2 : Nuage de mots des 100 mots les plus utilisés dans les fils de discussion ;
issu du logiciel Nvivo® :



Le codage a permis de regrouper les différentes idées évoquées par les internautes :

1. Se projeter dans l'avenir :

Au cours de l'analyse, beaucoup de questions concernant l'avenir, sur l'évolution de leur maladie sont ressorties de ces fils de discussion comme : « Les questions : comment serais-je dans 10 ans ? ... » (Post 4 SI I4) ; « Quelle va être ma vie de retraitée ? Qu'est ce qui m'attend plus tard ? » (Post 19 SI I12).

Plusieurs projets ont été évoqués :

- Un projet de grossesse : « peux on envisager une grossesse avec la maladie de Parkinson (et sous. Traitement bien sure) » (Post 162 SII I30).
- Un projet de colocation pour rompre la solitude : « Je me suis mise dans l'idée qu'en coloc ce pourrait être bien. Il y a des pavillons où les espaces de vie seraient possible sans une trop grande promiscuité. » (Post 12 SIV I5).
- Un projet de se voir entre membres d'un forum : « une sortie commune ? excellente initiative pour combattre parki. » (Post 6 SIV I4).

2. Ressentir le besoin d'échanger entre patients :

Au fil des discussions, les patients se sont dévoilés entre eux. Une réelle envie et un besoin d'échanger entre pairs étaient exprimés ; certains ont regretté le manque de possibilité d'échange, témoignant de ce besoin comme le précise cet internaute : « je déplore que les forums de malades sont rares, voire inexistants, mis à part celui qui nous permet cet échange.... Et même ici, les membres ne participent pas beaucoup.... Je peux le comprendre, cette maladie invalidante n'incite pas toujours à venir s'exprimer sur un forum, mais c'est quand même dommage qu'internet ne favorise pas la communication entre malades... » (Post 13 SI I1), dont il n'est pas le seul à déplorer le faible nombre de moyen de communication proposé : « Vous avez raison les parkinsoniens ne sont pas tous des personnes âgées et je suis d'accord avec vous aussi, dommage qu'internet ne favorise pas plus les échanges entre malades. » (Post 15 SI I6).

Les patients-internautes ont apprécié échanger entre PcP : « J'y suis depuis quelques mois et ça m'apporte beaucoup. » (Post 14 SI I10) ; « Merci en tout cas important ne pas se sentir seul. » (Post 32 SII I1) ; Merci pour vos témoignages ! Cela fait du bien d'échanger ainsi ! (Post 17 SI I1).

Beaucoup ont raconté l'anamnèse et les différents traitements de leur maladie, soit 12,16 % du contenu des posts : « J'ai 70 ans et j'ai été diagnostiqué en 2014. Je

n'ai pas été traité aux piqûres d'apokinson... Je suis sous Modopar et Azilect... Je n'ai pas supporté Stalevo... Douleurs, raideurs, crampes, insomnies et surtout tremblements sont mon quotidien... » (Post 12 SI I6).

Par ce besoin d'échanger entre pairs, les internautes ont souvent évoqué une recherche de soutien de la part des autres membres du forum : « Moi aussi je suis ok pour échanger avec vous ... du reste dans cette maladie si complexe à expliquer je crois que seul une autre personne (même si nous n'avons pas tous les mêmes symptômes) atteinte de la maladie peut réellement comprendre ce que nous vivons au quotidien. » (Post 15 SI I6) ; « Merci en tout cas important ne pas se sentir seul. » (Post 32 SII I1).

Les internautes ont échangé beaucoup de conseils, 18,06 % du contenu des posts, notamment :

- Conseil d'adopter un chien : « J'avais décidé d'adopter un chien à ma retraite ; C'est fait, c'est une chienne border collie qui déborde d'énergie et je trouve souvent le courage d'aller marcher avec elle pour lui faire plaisir et, en fait, c'est elle qui m'aide ! » (Post 19 SI I12).
- Conseil pour vivre au quotidien avec sa maladie : « Pour le regard des autres je donne une astuce... Regardez un parkinsonien et réfléchissez au regard que vous lui portez. J'ai fait récemment une cure et j'ai rencontré beaucoup de personnes atteintes plus que moi. Quel regard avais-je ? Eh bien, j'ai trouvé ces personnes très courageuses, et même handicapées je les ai trouvées belles, touchantes dans leur faiblesse et leur force en même temps. DONC : je pense que les autres ont ce regard sur moi. Alors je serre les dents et je montre le meilleur de moi-même. » (Post 11 SI I10).
- Conseil pour gérer sa MP au travail : « Si vos collègues par exemple sont dans un jugement qui serait de dire " elle ne va plus pouvoir bosser comme avant " expliquez leur de ce dont vous souffrez , ce que vous ressentez ... dites leur ce qu'est la maladie et surtout ce qu'elle n'est pas

! c'est à dire une maladie de personne âgée qui tremble ... car c'est souvent l'image rapide qu'on monsieur et madame tout le monde ... il faut donc communiquer ... » (Post 7 SI I6).

3. Partager sa souffrance :

128 références encodées concernent les symptômes évoqués par les PcP, témoignant d'une nécessité de communiquer et partager leur souffrance au quotidien. Les troubles du sommeil (couverture de 3,07% de l'ensemble des posts), la douleur (couverture de 1,82%), les tremblements (couverture de 1,67%) et la raideur (couverture de 1,02%) sont les plus cités : « Cette nuit ai dormi 5 à 6h pour la première fois depuis longtemps j'espère cela va fonctionner je suis épuisée Depuis 5 mois dors 1, 2h nuits blanches... » (Post 26 SII I1); « Dormi 1h j'ai du mal je ne tiens pas le coup ... Ni physiquement ni moralement. » (Post 28 SII I1) ; « Douleurs, lenteur, fatigue, tremblements etc sont mon lot quotidien ! » (Post 13 SI I1) ; « Je souffre de mon bras » (Post 13 SIV I3) ; « Je suis vraiment très gênée en permanence par ces tremblements qui m'angoissent. » (Post 28 SI I12) ; « le matin au réveil j'ai des crises de raideurs à faire peur j'ai l'impression que c'est ma dernière heure; c'est horrible à vivre. » (Post 64 SII I18).

D'autres symptômes physiques ont été évoqués : les troubles de la marche « j'ai des difficultés quand je marche. » (Post 231 SII I39) ; la fatigue « je vie n de me coñecter à votre forums suis neuro stimuler avec la pose d une pile rechargeable j aime rai trouver une personne qui ai dans mon cas pour exiger nos point de vue je suis obligé de vous quittée je me fatigue très vite » (Post 18 SIV I7) ; des hallucinations : « passage d'illusions à des hallucinations nettes de choses existantes, inversion du rythme circadien(la pompe diffusant en journée) » (Post 36 SI I18) et des troubles cutanés «Suis totalement HS (escarre coude droit - bras gauche en écharpe) »(Post 8 SIV I3).

Outre les symptômes physiques, des symptômes psychiques ont été évoqués comme le sentiment de solitude ou de tristesse : « Je cherche mais je ne trouve pas où est passée notre bonne humeur !! Tout devient une corvée, même taper sur le clavier !! alors des fois je préfère abandonner... » (Post 3 SIV I3) ou encore « TOUT DEVIENT BIEN TRISTE FATIGUANT DOULOUREUX... moi aussi dur dur et cette

solitude parfois... » (Post 12 SIV I5). Les internautes ont aussi parlé de leur anxiété : « Ma neurologue prétend que ces tremblements qui durent sont dûs au stress provoqué par la maladie ! » (Post 65 SII I5) ; « Sans compter le stress qui n'est bon pour personne mais encore moins quand on a une mpk. » (Post 134 SII I24).

4. Donner un nom à sa maladie :

Au travers des post, les internautes ont essayé de caractériser leur maladie en lui donnant en nom telle que « notre epee de damocles ! » (Post 4 SI I4) ; « Mister Parki » (Post 7 SII I13) ou en comparant la MP à un combat : « C'est difficile la vie d'artiste mais enrichissant, luttons ensemble. » (Post 201 SII I6) ; voire à une amie : « Souvent je fais allusion à un texte d'une chanson de Moustaki qui parlant de la solitude dit : " je m'en suis fait presque une amie, elle ne me quitte pas d'un pas, fidèle comme une ombre" !!! Une "amie" non, mais fidèle comme une ombre oui ... et nous apprenons à nous connaître ... tantôt en accord, tantôt pas ! » (Post 16 SI I6).

5. Entretenir son corps :

Dans certains posts, les patients ont exprimé leur besoin de faire de l'exercice physique, de la méditation ou encore de la sophrologie pour vaincre les symptômes de la MP :

- Nécessité de pratiquer du sport : « Au niveau sportif, je parviens à marcher ou courir 3 à 4 fois par semaine pendant 40 minutes à 1 heure. » (Post 34 SI I16) ; « En plus du centre antidouleur, je fais de la kiné comme beaucoup, je vois un acupuncteur, un ostéopathe, une magnétiseuse. Dans le cadre de sport santé, je fais de l'aquagym. Je fais partie d'un club de rando et tous les jeudis on fait 10km. je pense que tu as compris, il faut bouger bouger bouger, je sais que ce n'est pas toujours facile, mais même dans les plus mauvais jours il faut se forcer à faire quelques pas. » (Post 227 SII I5) ; « Oui je bouge déjà bcp : marche avec batons, vélo normal et d'appartement, gym, kiné... » (Post 228 SII I35).

- Besoin de méditer : « Je pratique la méditation et ça me fait le plus grand bien, je conseille à tous les malades de trouver une solution pour se détendre. » (Post 65 SII I5).
- Bienfaits de la sophrologie : « Je pratique la sophrologie ce sont des moments de détente. » (Post 66 SII I18).

6. Chercher des alternatives au traitement traditionnel :

Beaucoup de patients ont évoqué leur recours à des médecines alternatives, avec ou sans l'avis de leur médecin traitant ou de leur spécialiste. Ils ont donc évoqué leurs recours à :

- L'homéopathie : « Pour les contractures quand elles se présentent je vous conseille 5 granules en 15 CH Strychninum de chez boiron , Elles disparaissent dans la minute. (Peut être renouveler en cas de retour de ces spasmes 3 à 4 fois jour) J'ai connu ces douleur au niveau dorsale, comme une impression que les muscles se déchirent en fait ils se contrarient. » (Post 201 SII I6) ; « J'en ai parlé à mon acupuncteur qui m'a dit de le tester avant de me le prescrire. ET ça MARCHE!!!! UN GRAND MERCI SII I6 » (Post 217 SII I5).
- L'acupuncture : « Je fais aussi des séances d'acupuncture qui ne sont pas prises en charge, ainsi que de l'ostéopathie. » (Post 30 SI I12) ;
- La médecine chinoise : « je voulais savoir ce qui t aidait médecine chinoise etc et quels produits...côté psy aussi c'est important merci » (Post 142 SII I1).
- Le magnétisme : « je fais de la somatopathie et de l'acupuncture, ai tenté magnétisme » (Post 226 SII I5) ; « En plus du centre antidouleur, je fais de la kiné comme beaucoup, je vois un acupuncteur, un ostéopathe, une magnétiseuse. » (Post 227 SII I5).

- L'hypnose : « pour le sommeil l'hypnose est bien plus efficace que les médicaments qui comportent un risque d'accoutumance. » (Post 29 SII I8) ; « J'ai commencé l'hypnose et pour l'instant cela me détend mais pas d'endormissement. » (Post 30 SII I1) ; « Vu hypnothérapeute la nuit suivante ai dormi... Enregistrement de la séance à réécouter chaque jour là dormi 4 à 5h je m'endors en écoutant je sens que ça bouge... Cela fait 5 nuits Bonne journée ne prend plus que miansérine 15mg lg et tilleul » (Post 38 SII I1). L'hypnose était principalement citée pour les troubles du sommeil

- La lumière infra-rouge :
 « <http://www.lefigaro.fr/sciences/2018/07/13/01008-20180713ARTFIG00246-la-lumiere-proche-infrarouge-pour-soigner-la-maladie-de-parkinson.php> » (Post 42 SI I1).

Certains ont regretté le fait que ces pratiques parallèles soient peu accessibles :
 « C'est vraiment dommage, ces médecines dites "alternatives" peuvent vraiment nous aider et nous soulager mais reviennent très cher ! » (Post 30 SI I12)

Les patients ont généralement montré leur satisfaction de ces alternatives thérapeutiques. Certains ont arrêté leurs traitements médicamenteux sans avis médical pour le remplacer par des compléments alimentaires. Le Mucuna Pruriens (pois de mascate) ou encore l'Atrémorine sont choisis comme traitements alternatifs, remplaçant les traitements dopaminergiques antiparkinsoniens : « on m'a prescrit du modopar ... que j'ai remplacé par du mucuna pruriens (dopamine naturelle qu'on trouve dans certaines pharmacies) pour mettre fin aux tremblements. » (Post 22 SI I14) ; « Bonjour, pour ma part je prends depuis quelques mois du mucuna en gélules de 200mg (5 gél en milieu d'après-midi), ce qui me permet de ne prendre le modopar que le matin (j'ai réduit à 1 gél de 62,5mg + 1 de 125mg). J'ai cherché les labos qui affichent le taux de l-dopa (prouvé par un certificat d'analyses) et je n'ai pas trouvé mieux que solbia qui titre à 50% de l-dopa. » (Post 187 SII I36) ; « ton neuro est contre le mucuna ? c'est cela... Certains y croient, peu il faut le dire d'autres pensent que cela ne sert à rien... que cela ne passe pas dans le cerveau. ... moi je peux te dire que c'est efficace et que cela aide beaucoup. ... maintenant certains ont du résultat avec l

atremorine, moi pas, chaque individu est différent mais c'est une plante reconnue riche en l dopa...je prends toutefois des médicaments aussi mais du coup j'en prends moins... » (Post 192 SII I1).

La prise de Mucuna Pruriens s'est révélée très fréquente au sein des internautes parkinsoniens. Dans le premier forum de discussion analysé (SI), on a remarqué que 5 posts sont dédiés entièrement au thème de l'utilisation du Mucuna Pruriens, dans le deuxième site (SII) 44 posts en sont dédiés. Dans cette analyse, le mot « Mucuna » est le quatrième mot de plus de 4 lettres relevé.

Certains internautes conseillent aux autres de remplacer leur traitement médicamenteux antiparkinsonien par ces compléments alimentaires : « je trouve vous avez beaucoup de modopar ce serait bien essayer remplacer une partie par mucuna ... » (Post 11 SII I1).

D'autres se sont révélés experts quant à l'utilisation de ce complément : « Le mucuna pruriens peut que fonctionner, car c'est de la Ldopa naturelle celle que notre organisme extrait des aliments déjà cités. Seul les condition de la prise est importante. Estomac vide et par garantie d'une meilleur métabolisation par le foie, l'associer à un jus de citron. Maintenant si vous êtes en multithérapie que les doses d'agonistes dopaminergiques sont au total sur 24 h de 400/600 mg de l-dopa, sûr qu'une gélule de 200 mg titrée à 15% soit 60mg de mucuna, vous donnera peu de ressenti. Un autre problème, dans votre cas (sans doute d'autres personnes) il peut arriver que si vous prenez : une prise d'Azilect + associé à deux médocs comme sinemet, Modopar, ou Sifrol, Entacapone , Deprenyl, Amantadine, pramipexole... Avec le temps quelques mois, une année, La L-dopa, la tyrosine, la phénylalanine n'est ne sont plus protégé de la decarboxylase dont ces acides aminés qui auraient du devenir de la dopamine sont détruit par l'alopathie stocké dans le fois, car avec le temps seul la l-dopa de synthèse (agoniste) est protégée, c'est pour cette raison inexplicquée que votre neurologue est contre. Le tout chimique se révèle bien là. Déjà écris, l'Azilect est efficace en monothérapie seulement. C'est difficile la vie d'artiste mais enrichissant, luttons ensemble. » (Post 201 SII I6).

7. Suivre un régime alimentaire :

Outre la part importante des compléments alimentaires, de nombreux internautes ont relaté les bienfaits de suivre un régime alimentaire spécifique, surtout un régime alimentaire pauvre en fer, en sucre, riche en acide gras insaturé, en vitamines et en potassium : « Ne perdez pas de vue : nourrir avant tout notre cerveau comme déjà expliqué, c'est à dire : du gras oméga 3 huile et poisson gras, gras insaturé comme huile de noix de coco, les abats comme cœur, foie, rognons de veaux en bio; vitamines B 12, sélénium avec fruits à coque, zinc avec poisson, crustacés, huîtres de l'atlantique et vitamine c avec le jus de citron tous les matin . les autres vitamines par les fruits dont la banane, une par jour pour son potassium 500 mg par banane , magnésium 300 mg, vit B6 appelée pyridoxine qui aide à la production les divers neurotransmetteurs la dopamine et sérotonine et légumes, et boire beaucoup d'eau de source. » (Post 90 SII I6) ; « **Il faut privilégier** le pot au feu, la viande à peine saisie car dès qu'elle noircit "grillée" la molécule de Maillard est néfaste pour la santé, oxydante pour notre cerveau que vous devez connaître si vous étiez dans la restauration, foie et cœur de veau bio, cœur de bœuf. Les abats en générale, le canard, les blancs de poulet. les œufs tous les légumes en Bio. les fromages de chèvres ou de brebis. 2 verres de vins rouge maxi par jour ou raisin rouge. Le thé vert, café, un jus de citron tous les matins. Les fruits de saison. **Ce qu'il faut éviter** : Les céréales industrielles. Les farines blanches, le sucre, l'excès de sel, le laitages de vache sous toutes ses formes, en boissons : l'eau du robinet les boissons gazeuses et sucrées, Les jus de fruits de l'agroalimentaire, l'alcool, bannir le vin blanc et rosé. » (Post 124 SII I6). « Après avoir changer ma manière de me nourrir, sans gluten, sans lactose et jus, j'ai commencé à me sentir moins gonflée, moins fatiguée dans la journée et d'après des personnes extérieures, plus joyeuse. Le transit s'est amélioré. » (Post 89 SII I20) ; « le regime hypotoxique est une des clés de l'arrêt de nos pertes de neurones dopaminergiques. » (Post 109 SII I16).

Certains se sont dévoilés experts en régime alimentaire spécifique à la MP et l'un des internautes a écrit un article sur l'alimentation spécifique dans la MP : « @SII I3 Bonsoir justement je suis en pleine rédaction sur le sujet Tyrosine cet acide aminé essentiel, précurseur de la dopamine, en fait la "matière première » (Post 90 SII I6).

8. S'informer sur les données actuelles de la science :

Au travers des posts, les internautes se sont révélés experts en sujets relatifs à la MP, en apportant aux autres internautes des informations scientifiques :

- En pharmacologie : « Un autre problème, dans votre cas (sans doute d'autres personnes) il peut arriver que si vous prenez : une prise d'Azilect + associé à deux médocs comme sinemet, Modopar, ou Sifrol, Entacapone, Deprenyl, Amantadine, pramipexole... Avec le temps quelques mois, une année, La L-dopa, la tyrosine, la phénylalanine n'est ne sont plus protégé de la decarboxylase dont ces acides aminés qui auraient du devenir de la dopamine sont détruit par l'allopathie stocké dans le foie, car avec le temps seul la l-dopa de synthèse (agoniste) est protégée, c'est pour cette raison inexplicée que votre neurologue est contre. Le tout chimique se révèle bien là. » (Post 201 SII I6) ; « Azilect est efficace en monothérapie seulement » (Post 117 SII I13) ; « En allopathie la prise L Dopa nécessite inhibiteur de la Dopa décarboxylase périphérique (IDDP) car sinon toute la L Dopa n'arrive pas au noyaux gris centraux (je vous mets l'article en lien , je sais que vous le savez vous en avez déjà parlé ...) , avez vous trouvé dans vos lectures le fait qu'il faudrait "aider" de la même façon la L Dopa du mucuna pour qu'elle passe mieux la barrière hémato encéphalique ? » (Post 203 SII I29).
- En physiopathologie de la MP : « Trop de dopamine : -Les dyskinésies se manifestent chez les personnes qui suivent un traitement à la L-dopa et de façon générale aux agonistes dopaminergiques et aux neuroleptiques. De façon générale, les dyskinésie apparaissent en cas de traitement trop dosé, sous dosé ou mal mené. Environ un tiers des patients voit apparaître ce type de réaction au bout de 3 ans de traitement dopaminergique. Pas assez de dopamine : -La dystonie dans la maladie de Parkinson Dystonie du lever La dystonie est fréquente dans la maladie de Parkinson. Cette maladie se caractérise par un déficit en dopamine, neurotransmetteur qui joue un rôle important dans le contrôle des mouvements. Une des situations les plus fréquentes est la

dystonie du lever : le patient parkinsonien souffre, au réveil, d'une torsion incontrôlable du pied et des orteils. » (Post 116 SII I21) ; « Concernant les causes, déjà évoquées, mais je résume volontiers. Les pesticides, désordre du système immunitaire pour les raisons suivantes : les aliments oxydant, le tabac (les substances associées a la nicotine et la nicotine sur certains sujets comme moi) l'excès de cannabis. L 'alcool, excès de calcium particulièrement de lait de vache. L excès de fer. Le sucre les sucres en général. Sel au-dessus de 3 g quotidien. Le glutamate. Indirectement le gluten qui cause une inflammation de l'intestin d où s'échappent virus ou bactéries qui risquent de remonter et passer la barrière encéphalite et perturber le système réparateur (glutathion) est dépassé le système immunitaire aussi déjà évoqué. Manque de vitamine C, B 12, E. D. Le stress continu. Qu'on devrait trouver dans l'alimentation pour compenser la diminution , la destruction de la L-Dopa (dopamine) .notre alimentation en substances bénéfiques s'est appauvrie jusqu'à 100 fois moins de vitamine dans un fruit ou légume, en 50 ans pour avoir voulu faire de l'agriculture une industrie comme l'automobile... » (Post 183 SII I6).

- En neurosciences : « 6 h l'éveil l'heure de la dopamine jusqu'à 12/14h. 14 à 18h la noradrénaline est en activité, 18 à 22 h la sérotonine prend le relai 22 heures la mélatonine son service de nettoyage (y compris le classement des archives, la mémoire) se met en route pour la nuit, réveil(biologique) 6h. et c'est reparti pour un tour... Avec ce schéma d'activité, si vous envoyez de la dopamine après 14 h vous déséquilibrez la noradrénaline, puis la sérotonine, une dose de plus et la mélatonine ne remplit plus son rôle, perte du sommeil la pendule est dérégulée ! » (Post 71 SII I6) ; « Il m'a fallu trois années de lectures en neurosciences pour découvrir que les doses de L-dopa qui deviennent dopamine dans notre cerveau ne sont a prendre essentiellement, voire uniquement le matin pour respecter la chrono-alimentation du cerveau, notre pendule biologique, sauf cas exceptionnel et encore cela demande explication, bref, rarement respecté par les médecins. » (Post 71 SII I6).

- Sur les derniers essais cliniques en cours, en évoquant, par exemple le projet FAIR PARK du CHRU de Lille : « L'équipe de CHU de Lille et le projet Fair Park : <https://www.franceparkinson.fr/la-recherche/pistes-de-recherche/chelateur-de-fer/>, Le Pr Devos : <http://www.lavoixdunord.fr/199714/article/2017-08-02/parkinson-la-recherche-au-firmament-mondial>, Le projet Fair Park 2 , pour ceux que cela intéresse, ils cherchent encore des volontaires .. <http://fairpark2.eu/9-the-project/66-patients-france> » (Post 174 SII I29).

9. Documenter sa maladie :

Les internautes ont évoqué de multiples sources de documentation pour les aider à vivre mieux avec leur maladie et ont partagé plusieurs sites et livres en lien avec leurs discussions. Ils ont été référencés :

- **Sites évoqués par les internautes au cours des fils de discussion :**

- www.surlaroutedeparkinson.fr (blog internaute)
- www.jemangemieux.com
- <http://www.fairpark2.eu/> projet FAIR PARK
- <https://jacquelinelagace.net/>
- <http://parkinsonailleurs.wordpress.com> (blog internaute)
- <https://chups.jussieu.fr/polys/pharmaco/poly/POLY.chp.15.2.2.html>
- <https://nootriment.com/mucuna-pruriens-for-parkinsons.com>
- <https://youtu.br/Lohzwvr198A> (vidéo Youtube d'un patient parkinsonien)
- http://www.parkinson-italia.info/e_gym_fra/index.php
- <http://www.figaro.fr/sciences/2018/07/13/01008-20180713ARTFIG00246-la-lumiere-proche-infrarouge-pour-soigner-la-maladie-de-parkinson.php>.
- <https://regenere.org/>

- **Livres cités par les internautes au cours des fils de discussion :**

- « Maladie de Parkinson : ma guérison sans chimie » de Manfred J. Poggel Ed. Josette Lyon

- « Combattre les maladies du cerveau : Prévenir et soigner par des méthodes naturelles : sclérose en plaques - Parkinson - Alzheimer - Myasthénie - SLA - Fibromyalgie - Syndrome de fatigue chronique » de Paolo Giordo Ed. Macro
- « Comment j'ai vaincu la douleur et l'inflammation chronique par l'alimentation » de Jacqueline Lagacé
- « Cuisiner pour vaincre la douleur et l'inflammation chronique : Recettes et conseils » de Jacqueline Lagacé
- « Vivre avec la Maladie de Parkinson » de Chantal Hausser-Haw Ed. Albin Michel
- « Medications of Parkinson's disease or once upon a pill : patient experience with dopanine exchanging drugs and supplements » de Janice Walton-Hadlock
- « La chance de ma vie » de Michael J. Fox, acteur américain (Retour vers le futur) dont la maladie de Parkinson s'est déclarée à ses 30 ans.
- « Les gens heureux ont une histoire » de Mylène Moisan.
- « Le corps médecin : Comment développer son potentiel d'autoguérison » de Andrew Weil (médecin américain) Ed. Cartoné
- « L'alimentation ou la troisième médecine » de Jean Seignalet
- « UNCERVEAU À 100%, Rééquilibrez la chimie de votre cerveau » du Dr Eric Braverman Ed. Thierry Souccar

- **Thèses citées par les internautes au cours des fils de discussion :**

Intérêt de Griffonia simplicifolia, Mucuna pruriens et Rhodiola rosea dans le traitement de la dépression :

Description : Griffonia simplicifolia est un arbuste d'origine africaine dont les graines sont exploitées pour leur teneur en 5-HTP, précurseur de la sérotonine. Mucuna pruriens est une liane reconnue dans la médecine ayurvédique pour l'utilisation de ses graines, riches en L-Dopa précurseur de la dopamine. Enfi ...

Mots clés : Phytothérapie, Dépression nerveuse - Thérapeutique, Conseil à l'officine

Auteur : Espitalier Xavière

Année de soutenance : 2014

- **Rédaction d'un livre sur la MP par un internaute :**

« Moi, je vais de mieux en mieux ; je suis génée quelques heures par jour je continue à tester différents outils et j'ai écrit un livre; sans doute sera t il édité » (Post 141 SII I28).

10. Vivre son parcours de soin :

Au fil des discussions, les internautes parkinsoniens ont partagé leur ressenti vis-à-vis de leur parcours de soin.

Ils ont relaté les bienfaits et l'importance de la kinésithérapie : « j'ai un excellent kiné » (Post) ; « le fait avoir un bon kine est essentiel » (Post 5 SII I4) ; « je fait du kiné deux fois par semaine pour les douleur et sa me fait du bien elle me pose des plaques » (Post 9 SII I1).

Outre la kinésithérapie, les patients-internautes ont montré leur espoir dans un programme de rééducation soit en hôpital de jour soit en hôpital de semaine : « Je vais aller dans un centre de rééducation, dès qu'il y aura une place, (c'est surbouqué) je sais que la bas je trouverais toutes ou presque les réponses à mes questions. » (Post 66 SII I18) ; « J'ai fait de la rééducation en hopital de jour à lille. cela m'a bien aidé . » (Post 17 SIV I4).

Lorsqu'ils ont abordé leur parcours de soins, les internautes avaient envie de transmettre leur ressenti, leurs sentiments au sein de leur relation médecin-malade : « je ne dis pas qu'ils ne font pas leur boulot mais ils manquent d'écoute. » (Post 25 SII I5) ; « c'est tellement rare les médecins à notre écoute » (Post 17 SIV I4) ; « j'ai l'impression que les médecins restent sourds à mes souffrances. » (Post 39 SI I21).

De nombreux internautes ont semblé satisfaits de leur médecin traitant : « Je devais voir mon médecin traitant, je lui en ai parlé, j'ai de la chance d'être écoutée et considérée. » (Post 217 SII I5) ; « j'ai d'ailleurs abandonné le neuro pour mon médecin traitant. » (Post 16 SIV I3). Ils ont été parfois déçus : « Le généraliste n'a rien vu malgré de nombreuses visites et bilan, y compris IRM. » (Post 38 SI I20).

En ce qui concernait leur médecin spécialiste neurologue, les patients ont semblé principalement déçus, avec un sentiment d'incompréhension et de manque de prise de temps dans leurs échanges : « Les neurologues sont ignorant volontairement des bienfaits de l'alimentation choisie. Souvent par ignorance et certitudes de leurs apprentissage alopathique. » (Post 102 SII I6) ; « les neuros ne sont pas toujours proches de leurs patients. le mien m'a donné le bon traitement mais le prix d'une consultation rien que pour faire les marionnettes; c'est un peu cher. !! » (Post 16 SIV

I3) ; « Quand j'explique ce phénomène aux neurologues j'ai l'impression d'être une extra terrestre » (Post 39 SI I21).

11. Vivre son traitement médicamenteux :

Le traitement médicamenteux s'est avéré être un sujet principal de préoccupation au fil des discussions, avec une couverture de 4,17% sur la période d'inclusion des sites analysés. Les patients ont donc évoqué :

- Leur amélioration grâce à un traitement médical : « j'ai la pompe apokinon depuis 10 jours, je peux vous assurer que mes tremblements sont diminués de moitié, que je dors mieux, moins de contractures musculaires aussi. je marche mieux aussi. » (Post 2 SII I2) ; « Mon traitement (Modopar) à commencé en août de cette année et j'avoue être moins raide » (Post 89 SII I20) ; « je prends du stalevo depuis 5 ans ça allaire d'aller » (Post 136 SII I25).
- Leur déception face à un traitement médical : « je me sens un peu moins fatiguée et moins raide mais je tremble toujours beaucoup, sinon plus de la main droite. Je suis très déçue car j'espérais vraiment en prenant ce traitement pouvoir faire cesser les tremblements ou les diminuer nettement. » (Post 28 SI I12).
- L'automédication : « j'ai 2 modopar 62.5 1 matin 1 midi mais n'en prends qu'un. J'ai neupro 4mg Je prends 2 doses mucuna le matin 1a2 le midi 1 à 16h. Équivalence 1 modopar 62.5. » (Post 11 SII I1) ; « je fais ma petite cuisine moi même, puisque ces drs n'ont pas le temps de nous parler. » (Post 14 SIV I4).
- Les effets secondaires d'un traitement médical : « J'arrive à les gérer en posant ma tête sur la table (cela permet de détendre la contraction, j'ai trouvé ça par hasard) En suite, je déjeune, je prends le ropinirole 'requip Ip 3 X8mg. Mais dans la journée, je subis des effets secondaires très pénibles à supporter à cause de mon arthrose cervicale et dystonie (dyskinésie). » (Post 116 SII I21) ; « J'ai vu un neurologue qui m'a prescrit du Trivastal , d'abord 1 le soir 15 jours , puis 1 matin et soir 15 jours , puis matin midi et soir .Je n'ai pris que 2 fois 2

comprimés par 24 h .J 'ai prévenu mon médecin que j'arrêtais ...les effets secondaires et les sensations (vertiges hypotensions sommeil haché) étant plus gênantes que mes symptômes » (Post 196 SII I29) ; « Modopar ou Sinemet me rendaient d avantage parkinsonien avec ses effets secondaires . » (Post 193 SII I6).

- L'arrêt d'un traitement sans avis médical : « on m'a prescrit du modopar ... que j'ai remplacé par du mucuna pruriens (dopamine naturelle qu'on trouve dans certaines pharmacies) pour mettre fin aux tremblements. » (Post 22 SI I14).
- Le sentiment d'avoir beaucoup de médicaments : « matin 1 syfrol 1,05 + 2,1 - 1 modopar 125 - 1 azilek / à midi 1 modopar / à 16h 1modopar et le soir 1 modopar 125 LP. Je trouve que cela fait beaucoup mais c'est là aussi que les tremblements ont cessé, j'aimerais avoir vos avis merci » (Post 10 SII I4).

12. Vivre avec sa maladie au quotidien avec soi-même :

Vivre avec sa MP au quotidien a été un sujet largement évoqué au fil des posts, avec 28 références encodées, soit une couverture de 3,08%. Les internautes ont évoqué :

- Leur vécu quotidien : « Depuis cette annonce et l'évolution de la maladie ma vie n'est plus la même ... les douleurs, la fatigue, l'incapacité de faire les actes de la vie quotidienne comme "avant" » (Post 12 SI I6) ; « C'est difficile certains jours à encaissé » (Post 54 SII I9) ; « Pas facile à gérer y a des hauts et des bas » (Post 63 SII I17).
- La dissimulation volontaire du diagnostic de MP : « Le visuel joue encore en ma faveur et je ne vois pas l'intérêt de le dire à mes enfants... ni à mes collègues. » (Post 9 SI I8) ; « C'est difficile à expliquer, mais le fait de me sentir observé par autrui a plutôt pour effet de me bloquer et d'éviter d'en parler... » (Post 13 SI I1) ; « Je m arrange pour que ma démarche "bizarre" et d autres aléas ne se remarquent pas. J ai des trucs. C est important pour moi de ne pas avoir des regards qui valident mes handicaps. Ça me fait du bien. Je ne parle pas de moi

malade mais je partage ce qui est bien. On improvisera la suite suivant l'évolution. » (Post 14 SI I11).

- Leur volonté de normalité malgré la MP : « Oui nous pouvons vivre normalement avec cette maladie » (Post 4 SI I4).

13. Vivre sa maladie au quotidien avec les autres :

Les patients-internautes ont partagé leur ressenti quotidien avec les autres, c'est-à-dire avec leur entourage professionnel, social ou familial. Ils ont fait part de :

- Leur quotidien au travail : « Je me suis mis à temps partiel 80% à mon travail depuis 1 mois car j'étais très fatiguée le soir. Très difficile car j'ai un poste à responsabilité et j'ai dû lâcher la "rampe". Mais je n'ai pas dit non plus de quel mal je souffrais à mon employeur ni équipes à part 2 proches collaborateurs. » (Post 4 SI I4) ; « Au travail : j'arrive à faire mon travail mais le stress me gêne et je crains de ne pas être lucide sur le moment où je ne ferai pas suffisamment bien mon travail. » (Post 5 SI I5) ; J'en ai tout de suite parlé au bureau, mes collègues (sauf une que j'ai ignorée) et mes supérieurs ont été super. Mon temps de travail a été adapté et j'ai pu terminer tranquillement jusqu'à la retraite. » (Post 11 SI I10).
- Leur vie de couple : « lorsque j'ai été informé du diagnostic je lui ai proposé de nous séparer, j'avais le sentiment d'être "malhonnête" vis à vis de lui !!! Et en fin de compte nous nous sommes mariés et ne le regrettons pas, c'était aussi une façon de dire à la maladie : tu vois ... tu ne nous empêches pas ! » (Post 15 SI I6) ; « Par contre, je ne suis pas comme vous, c'est à dire que je ne peux me confier à lui ... j'insiste sur le mot "confier", en fait je ne peux lui dire tous mes ressentis, je crois qu'il a peur et puis c'est certainement une façon de ce protéger. » (Post 15 SI I6) ; « mon mari a plutôt adopté la "politique de l'autruche" quand je ne me sens pas trop bien il dit que c'est le temps morose et que j'ai trop fatigué, et ne me demande jamais de détails sur mes consultations chez le neurologue, j'y vais toujours seule. » (Post 8 SII I4).

- Leur vie de famille : « A ma famille, mes parents : là encore, je crains leur regard, leur réaction (mes parents sont âgés) » (Post 5 SI I5)
- La perception du regard des autres : « Mais si j'en parle, j'ai peur du regard des autres et d'être écarté des sujets intéressants » (Post 5 SI I5) ; « C'est difficile à expliquer, mais le fait de me sentir observé par autrui a plutôt pour effet de me bloquer et d'éviter d'en parler... » (Post 13 SI I1).

DISCUSSION :

I. Principaux résultats :

Cette étude sur le vécu quotidien des PcP ou de leurs proches à travers des forums de discussion francophones est la première en France.

Grâce à cette analyse, on peut constater que les internautes semblent prêts à tout pour faire disparaître leurs symptômes ou diminuer la progression de la MP. Ils prennent des risques concernant leur traitement en l'arrêtant sans avis médical et en le remplaçant par des compléments alimentaires de type *Mucuna Pruriens*, acides aminés, etc. vendus sur Internet ou en Parapharmacie à des dosages approximatifs. Les internautes vont jusqu'à conseiller d'autres internautes dans l'arrêt d'un traitement antiparkinsonien pour le remplacer par des compléments alimentaires.

Un régime alimentaire restrictif a aussi été évoqué par de nombreux internautes.

En ce qui concerne leur parcours de soins, les patients-internautes attachent une réelle importance à kinésithérapie et à la rééducation. Les internautes expriment une certaine déception par rapport à leur parcours de soin, notamment due à l'impression d'un manque de temps ou d'écoute de la part des spécialistes qui y interviennent. En revanche, ils évoquent une confiance et une satisfaction envers leur médecin traitant.

La population étudiée était surtout féminine (70%) et avec une moyenne d'âge de 58 ans, plutôt jeune, âge moyen du diagnostic de MP (3).

II. Forces et limites :

1. Les forces :

L'étude par Netnographie pour explorer le vécu au quotidien des PcP ou de leurs proches rend ce travail original.

Le fait de pouvoir accéder à des populations très diversifiées a permis de diminuer le biais du recrutement géographique, comparé à une population étudiée dans des cabinets de médecins généralistes, par exemple (20).

Le recueil des *verbatim* sur quatre sites différents a contribué à agrandir la base de données et d'obtenir différents profils d'utilisateurs. Le nombre important d'acteurs

de l'analyse (70 internautes) ainsi que le nombre majeur de messages postés (302 posts) a permis d'obtenir une variation des données et une meilleure diversité.

Avoir recourt à Internet, comme source de données, était un choix judicieux compte tenu de son utilisation répandue pour trouver des informations relatives à leur santé (21). En 2014, on observait 69% de Français « internautes santé » dont le tiers recherchait ses informations sur un forum de discussion en ligne (22).

Par cette observation non participante, cette Netnographie offrait plusieurs avantages, notamment l'augmentation de l'objectivité de l'étude. En tant que chercheur, comparé à un recueil de données par entretien en face à face, l'accord de l'internaute n'était pas nécessaire et des sujets comme l'arrêt d'un traitement antiparkinsonien sans avis médical ou encore leur vision, parfois négative, du corps médical pouvaient être évoqués sans tabou. Les internautes ont discuté librement en choisissant les thèmes à aborder. L'absence de participation active du chercheur à l'échange a réduit, de ce fait, le biais de suggestion ; les problématiques évoquées étaient celles vécues par les internautes, exprimées librement (20).

Ce travail a répondu aux critères scientifiques des études qualitatives de M. Drapeau grâce à sa méthodologie (23).

L'obtention de la suffisance des données et la description exacte de la population analysée ont permis d'augmenter sa validité externe (23).

La validité interne a été permise grâce à la triangulation des données (par l'analyse des verbatims par un autre chercheur).

Concernant les 32 critères de qualité de la recherche qualitative, décrits dans la grille COnsolidate criteria for Reporting Qualitative research (COREQ), 18 ont été respectés ; cette étude ne pouvait appliquer les 14 autres items qui concernaient les entretiens individuels ou en focus groupe (24).

2. Les limites :

De part cette Netnographie, des limites existaient, notamment dues au fait que la population analysée n'est pas représentative de l'ensemble de la population française.

Dans la majorité des études par Netnographie, la population étudiée est une population particulièrement utilisatrice d'internet et surtout des forums de discussion. La répartition d'Internet, sur le territoire français, n'est pas encore complète, soit pour

raisons économiques, géographiques, sociales, culturelles ou due au handicap ou encore à l'âge ; ce qui présente une inégalité. C'est le concept de fracture numérique, engendrant un biais de sélection des participants à cette étude (20).

La période d'inclusion du 1^{er} mai 2018 au 31 octobre 2018, déterminée avant l'analyse et de manière arbitraire, n'a pas permis l'analyse de fil de discussion concernant l'utilisation du cannabis chez les patients parkinsoniens. D'autres sujets n'ont pas pu être étudiés.

Par ailleurs, suite à la période d'inclusion, les trois premiers sites fréquentés sont devenus fermés, nécessitant une inscription pour pouvoir accéder aux fils de discussion.

De nombreux utilisateurs du Web, fréquentant les forums de discussion, restent anonymes et inactifs, ils lisent les posts sans participer aux échanges. Ce qu'ils font de l'information par la suite ne peut alors être exploité (20). D'autre part, compte tenu des règles d'anonymat, les caractéristiques des internautes sont difficiles à préciser par l'investigateur. Une autre limite de la Netnographie est le fait qu'il est impossible d'accéder au contenu des posts privés. Il existe alors une perte d'information (20).

III. Comparaison avec la littérature :

Cette étude a mis en évidence le fait que les internautes étaient capables de prendre des risques majeurs pour ralentir la progression de leur MP malgré les dangers d'iatrogénie ou d'association de thérapeutique possibles (25). L'accès facile et croissant aux alternatives thérapeutiques, grâce principalement à Internet, est peu réglementé (26). Les patients accèdent à des informations peu validées, avec un risque potentiel majeur lié à des traitements non prouvés (26). En ce qui concerne la phytothérapie, avec principalement l'utilisation du *Mucuna Pruriens*, aucune étude validée scientifiquement n'a été réalisée pouvant objectiver son efficacité dans l'évolution de la MP (26). La prise de ce complément alimentaire, disponible en Parapharmacie ou sur Internet en vente libre est très fréquente d'après cette Netnographie. Le *Mucuna Pruriens* ou *Pois Mascate* ou encore *Dolichos Pruriens*, est issu d'une plante des régions tropicales d'Inde et d'Afrique, serait une source naturelle

de L-dopa et diminuerait les tremblements. Cette plante était utilisée en médecine ayurvédique, appelée « plante du bien-être », pour les états de stress ou de perte de libido. Sur les différents sites de vente de compléments alimentaires, le *Mucuna Pruriens* est présenté comme contenant une quantité significative de L-Dopa, pour améliorer les symptômes de la MP. Les dosages en sont variables et approximatifs de 15% à 50% de L-Dopa ; en quantité inférieure par rapport à la L-Dopa de synthèse. De plus, la posologie reste floue pour être équivalente à la L-Dopa de synthèse vue que les quantités sont approximatives. Ces compléments alimentaires sont chers. Pour donner un exemple, le prix moyen d'un pot de 60 gélules de *Mucuna Pruriens* sur Amazon® est entre 15,71€ et 20,68€. Dans les posts analysés, les internautes préconisaient la prise d'au moins 4 gélules par jour, ce qui reviendrait à un coût élevé de cette phytothérapie.

Au cours de cette analyse, plusieurs internautes ont évoqué des régimes alimentaires restrictifs, souvent pauvre en fer, en sucre, en gluten, en caséine, etc. (comme le régime hypotoxique). Cependant, les principaux problèmes nutritionnels chez les PcP sont la dénutrition, l'excès de poids après chirurgie d'électrostimulation cérébrale et l'adaptation des apports protéiques (27). Il n'y a pas de régime alimentaire spécifique recommandé scientifiquement, hormis la nécessité de consommer des protéines lors du dîner et de prendre la lévodopa 20 à 30 minutes avant les repas ; surtout en cas d'inefficacité des traitements ou de l'aggravation de la MP (27).

Le recours à ces médecines dites non conventionnelles prouve que les patients ne veulent plus donner le monopole aux soins à la médecine traditionnelle (8).

Outre les preuves insuffisantes de ces pratiques alternatives, leurs utilisateurs n'en informent généralement pas leur médecin traitant ni leur neurologue traitant (26). D'après une récente étude américaine (28), 60% des patients mentent à leur médecin par peur d'être jugé ou blâmé. Ce qui peut s'avérer dangereux voire leur porter préjudice. Le rôle du médecin, dans cette nouvelle relation médecin-malade, où le modèle paternaliste a disparu, se doit de pouvoir informer le patient sur ces techniques alternatives, sur leurs risques et leurs bienfaits et l'aider à prendre les bonnes décisions en ce qui concerne sa santé.

Dans cette étude, la pratique d'activité physique a été évoquée de nombreuses fois. D'après le décret du 30 décembre 2016 (29), concernant le sport sur ordonnance, les PcP peuvent bénéficier de cette prescription. Cependant, ce décret ne mentionne pas de remboursement actuel possible de la part de la sécurité sociale.

La création de forums de discussion soignant-soigné pourrait renforcer l'éducation thérapeutique et répondre aux attentes des internautes ou encore le conseil d'utilisation d'applications pour smartphone, déjà existantes, telle que Parkinson Exercices FR (30), proposant des exercices adaptés pourrait être bénéfique aux patients.

L'apparition d'un nouveau type de patients : « les patients-experts », déjà décrit par Romeyer (31) est observé dans ce travail. Ils voulaient informer les autres internautes et les aider grâce à leurs expériences personnelles. Les médecins ne sont alors plus seuls propriétaires du savoir médical ; les patients, avec leur expérience de la maladie deviennent une source de savoir accessible par Internet. Se pose alors la question de la fiabilité de l'information trouvée sur Internet ainsi que le mésusage de ces conseils, potentiellement à risque pour les patients qui les suivent.

Concernant la MP, d'après une analyse thématique anglo-saxonne sur la communication des patients parkinsoniens dans les forums de discussion en ligne (5), le support en ligne peut être un complément utile aux formes traditionnelles de soutien, mais il en existe des aspects négatifs. Une deuxième étude (32) montre que le partage d'expérience fait partie intégrante des forums de discussions en ligne.

Comme évoqué dans les limites de l'étude, le recours au cannabis par les patients parkinsoniens n'a pas été abordé. Pourtant, d'après une enquête autrichienne sur la consommation de cannabis dans la MP, une amélioration subjective des symptômes moteurs est objectivée (33).

Sur les forums de discussion, les patients s'expriment librement, leurs attentes observées sont comparables aux attentes des patients, ayant une maladie chronique, rencontrées en consultation de médecine générale. Il serait alors intéressant de réaliser une étude qualitative en entretien individuel sur le vécu quotidien des PcP.

CONCLUSION :

Les internautes des quatre forums de discussion étudiés étaient à la recherche de conseils, de solutions, d'informations, de réponses, de soutien mais aussi et surtout d'expériences analogues.

Ce travail incite alors à rechercher une façon d'encadrer ces partages sous couvert d'une forme de modération sur ces forums en impliquant, par exemple, des patients-experts. Cela pourrait être complémentaire d'une prise en charge classique des PcP.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Vidaihlet M. Editorial Surveillance épidémiologique de la maladie de Parkinson en France. Bull Epidemiol Hebd. 2018 ;(8-9) :126-7.
http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/8-9/2018_8-9_0.html
2. Plan de maladies neurodégénératives 2014-2019.
Disponible sur : www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019
3. *France Parkinson. Chaque pas est une conquête.*
<http://www.franceparkinson.fr/>
4. Moisan F, Wanneveich M, Kab S, Moutengou E, Boussac-Zarebska M, Carcaillon-Bentata L, et al. Fréquence de la maladie de Parkinson en France 2015 et évolution jusqu'en 2030. Bull Epidémiol Hebd. 2018 ;(8-9) :128-40.
http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/8-9/2018_8-9_1.html
5. Attard A, Coulson NS. A thematic analysis of patient communication in Parkinson's disease online support group discussion forum. Institute of Work, Health and Organisations, University of Nottingham, Wollaton Road, Nottingham NG8 1BB, United Kingdom. 2011 Nov.
6. Maladie de Parkinson : traitement initial des troubles moteurs. L'essentiel sur les soins de premier choix. Actualisation. 2018 janv. Premiers Choix Prescrire.
7. Harry I, Gagnayre R, D'Ivernois JF. Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient. Lavoisier | « Distances et savoirs ». 2008 ;6(3):393-412.

8. Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier, *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 21 avril 2015.
9. Renahy E, Parizot I, Lesieur S, Chauvin P. WHIST : enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. INSERM. Univ Pierre et Marie Curie Paris. 2006.
10. La rédaction JDN. Le top 5 des sites de santé français. *Journal du Net*. 30 janvier 2012. <https://www.journaldunet.com/ebusiness/le-net/1097551-le-top-5-des-sites-de-sante-francais/>
11. Médiamétrie – Communiquée de presse – Internet – L'audience de l'Internet en France en Mai 2015. <https://docplayer.fr/2842358-L-audience-de-l-internet-en-france-en-juillet-2015.html>
12. Akrich M, Méadel C. Les échanges entre patients sur internet. *La Presse médicale*, Paris, Masson et Cie. 2009 ;1(1) :1484-1493.
13. Torres C. La vaccination : entre enjeux de santé publique et théories du complot : analyse des discours des forums de discussion (Thèse d'exercice). (Lyon, France) : Université Claude Bernard.
14. Laplace I. Questionnements et représentations à propos du dispositif intra-utérin sur les forums internet (Thèse d'exercice). (Lyon, France) : Université Claude Bernard.
15. Laghmari N. Analyse des échanges écrits entre personnes atteintes de diabète ou vivant auprès d'une personne diabétique sur les forums de discussions sur des sites internet dédiés : pré-étude méthodologique (Thèse d'exercice). (France) : Université Paris 13.
16. Fievet E. Diversification alimentaire du nourrisson et forums informatiques : pour les parents, quels éléments apportent de la confiance à l'information délivrée sur

les forums Internet (Thèse d'exercice). (France) : Université François Rabelais (Tours) UFR de médecine.

17. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ;84(19) :142-5.
18. Bernard Y. La Netnographie : une nouvelle méthode d'enquête qualitative basée sur les communautés virtuelles de consommation, *Décisions Marketing*. 2004 ;36(1):49-62.
19. Blackstone M, Given L, Levy J, McGinn M, O'Neill P, Palys T. Élargir le spectre : l'EPTC et les enjeux éthiques de la recherche sur internet. *Com Trav Spéc L'éthique Rech En Sci Hum Un Groupe Trav Groupe Consult Interagences En Éthique Rech* [Httpwww Ger Ethique Gc Cafraresources-Ressourcesreports-Rapp-Ee](http://www.GerEthique.Gc.Cafraresources-Ressourcesreports-Rapp-Ee). 2008 feb.
20. Laplace I. La Recherche Qualitative en Santé à partir des Forums Internet [Mémoire stage praticien DES de médecine générale]. [Lyon, France]: Faculté de médecine Lyon Est; 2013.
21. Renard V, Collège national des généralistes enseignants. Comment améliorer la couverture vaccinale : concertation ou obligation ? [Internet]. 2017 [cited 2018 Aug 9]. Available from: https://www.cnge.fr/conseil_scientifique/productions_du_conseil_scientifique/comment_ameliorer_la_couverture_vaccinale_concerta/
22. Richard JB. Quelle utilisation d'Internet dans la recherche d'informations santé ? [Internet]. 2015. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2015/Richard.pdf>
23. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol*. 2004 Mar 1;10(1):79–86.
24. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007 Dec 1;19(6):349–57.

25. Low J., Managing safety and risk : the experience of people with Parkinson's disease who use alternative and complementary therapies. *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. 2004 ;8(4):445-463.
26. Hee JK, Beomseok J, Chung SJ. Professional ethics in complementary and alternative medicines in management of Parkinson's disease. 2016 ;6(4):675–683.
27. *Nutrition clinique et métabolique*. ed. Elsevier Masson. 2013 jun ;27(2):87-91.
28. Gurmankin LA, Scherer AM, Zikmund-Fisher BJ. Prevalence of and Factors Associated With Patient Nondisclosure of Medically Relevant Information to Clinicians. *JAMA Netw Open*. 2018 ;1(7):185-293.
29. Décret n°2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection longue durée 2016.
30. Application pour Smartphone : Parkinson Exercices FR sur GooglePlay® ou AppleStore®.
31. Romeyer H. La santé en ligne : Des enjeux au-delà de l'information. *Communication*. 2012 ;30(1).
32. Ghorbani Saeedian R, Nagyova I, KroKavcova M, Rosenberger J. The role of social support in anxiety depression among parkinson's disease patients. *Epub* 2014 feb 18 ;36(24):9-20144.
33. Venderova K, Ruzicka E, Vorisek V, Visnovsky P. Enquête sur la consommation de cannabis dans la maladie de Parkinson : amélioration subjective des symptômes moteurs. *Mov Disord*. 2004 ;19(9):1102-1106.

ANNEXES :

Annexe 1 : *verbatim* pendant la période d'inclusion : Cf. CD Rom en pièce jointe

Annexe 2 : tableaux des caractéristiques des internautes de chaque site étudié : Cf. CD Rom en pièce jointe

AUTEUR : NOM : Carpentier

PRENOM : Cassandre

DATE DE SOUTENANCE : 24/04/2019

TITRE DE LA THESE : Le vécu au quotidien des personnes ayant la maladie de Parkinson, ou de leurs proches, à travers les forums de discussion. Une étude qualitative et prospective de type Netnographie.

Thèse – Médecine – Lille 2019

CADRE DE CLASSEMENT : Médecine générale

DES + SPECIALITE : Médecine générale

MOTS-CLES : médecine générale, neurologie, maladie de Parkinson, forums santé en ligne, relation médecin-malade, approche santé globale

RESUME :

Introduction : Les maladies neurodégénératives représentent actuellement la principale cause d'invalidité et la deuxième cause de décès dans le monde ; parmi elles, la maladie de Parkinson dont 200 000 personnes en sont atteintes en France. Les patients concernés présentent des symptômes moteurs et non-moteurs, responsables d'une diminution de leur qualité de vie au quotidien. La démocratie sanitaire et l'accès illimité aux informations médicales favorisent l'apparition de communautés virtuelles de patients. Cette étude a pour but d'analyser comment les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, ou leurs proches, abordent leur maladie à travers les forums de discussion en ligne.

Méthodes : Une étude qualitative sur 4 forums de discussion d'accès publique est réalisée. Les *verbatim* ont été recueillis du 01/05/2018 au 31/10/2018. L'analyse des données a été réalisée par deux chercheurs à l'aide du logiciel de codage Nvivo 12® avec triangulation de données.

Résultats : 23 fils de discussion ont été répertoriés et analysés soit 302 messages postés par 70 internautes. 115 nœuds encodés ont été créés. La majorité des internautes ayant déclaré leur genre étaient des femmes (70%), avec une moyenne d'âge de 58,11ans. 3 profils d'internautes sont ressortis : l'internaute-meneur (21,43%), l'internaute-expert (14,28%) et l'internaute suiveur (42,86%). Les internautes ont respecté la netiquette. Les conversations étaient conviviales et bienveillantes. Plusieurs thèmes ont été abordés. De nombreux projets pour l'avenir ont été évoqués. Le besoin d'échanger entre pairs était majeur, 18,06% du contenu des posts étaient des conseils destinés aux autres internautes. Les internautes ont partagé leur souffrance avec 128 références encodées qui concernaient des symptômes. De nombreux posts concernaient la recherche d'alternatives au traitement traditionnel avec notamment l'arrêt de leur traitement antiparkinsonien pour le remplacer par des compléments alimentaires sans avis médical. 49 posts concernaient le Mucuna Prussiens, complément alimentaire contenant de la L-dopa. Le vécu du parcours de soin a été évoqué avec une confiance et une satisfaction envers leur médecin généraliste.

Conclusion : Cette Netnographie nous a montré que les patients-internautes parlaient librement sans tabou et étaient prêts à prendre des risques majeurs pour limiter la progression de la maladie de Parkinson.

COMPOSITION DU JURY :

Président du Jury : Pr. Luc DEFEBVRE

Assesseurs : Pr. Olivier COTTENCIN, Dr. Thibault PUZSKAREK

Directrice de thèse : Dr. Sabine BAYEN