

Maladies
→ Rares
Info
Services

L'Observatoire
des maladies rares

01 56 53 81 36

Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits

Maladies rares et réseaux sociaux : focus sur le Forum maladies rares

Octobre 2016



www.maladiesraresinfo.org

Maladies Rares Info Services - Plateforme Maladies Rares - 96, rue Didot - 75014 Paris
Association loi 1901 déclarée le 19 octobre 2001 à Paris - N° SIRET : 440 803 724 00028

Préface

L'Observatoire des maladies rares donne la parole aux personnes malades et à leurs familles. Le but est de produire des données objectives sur les problématiques liées aux maladies rares. Cette parole, elle s'exprime en toute confiance, tout au long de l'année et des quatre coins de France sur le Forum maladies rares. Cette confiance a été créée par la qualité de service et les garanties de sécurité qui sont assurées sur le Forum.

Le Forum maladies rares, c'est plus de 180 communautés en lignes, 200 000 visiteurs par an, un service à valeur ajoutée et à l'efficacité confirmée. Il a aussi la particularité d'être ouvert pour toutes les pathologies, notamment celles qui sont très rares, et constitue pour elles une « fenêtre de visibilité ». En outre, les données relatives à l'activité du Forum sont disponibles en ligne et en toute transparence.

En 2016, l'Observatoire des maladies rares a étudié cette parole des personnes malades et de leurs proches qui s'exprime sur le Forum. Ces résultats confirment le caractère incontournable des réseaux sociaux comme levier au service de l'information et du soutien dans le domaine des maladies rares.

A l'orée d'un troisième Plan national maladies rares, les travaux qui vont être menés pour sa construction méritent pleinement de prendre en compte ce levier. Toutefois, son potentiel est aussi important que ses risques : la maîtrise technique de l'outil et la qualité de la modération sont des pré-requis indispensables pour éviter toute dérive.

Cette étude a bénéficié de l'expertise du Comité de pilotage de l'Observatoire des maladies rares qui réunit des représentants de Maladies Rares Info Services, de l'AFM-Téléthon, de l'Alliance Maladies Rares et d'EURORDIS. Les compétences et l'engagement de ses membres ont été à l'origine d'échanges de grande qualité et de précieuses contributions.

L'Observatoire des maladies rares 2016 a été soutenu par Sanofi Genzyme que nous tenons à remercier. Ce mécénat et cette confiance renouvelés se sont une nouvelle fois manifestés dans la totale liberté laissée aux travaux de l'Observatoire.

Nos remerciements vont également à la société Kynos qui a mené les études présentées dans ce rapport et dont la collaboration avec Maladies Rares Info Services est ancienne et porteuse. Nous saluons aussi chaleureusement toute l'équipe de Chargées d'Ecoute et d'Information de Maladies Rares Info Services dont le rôle est essentiel dans la modération du Forum maladies rares.

A Paris, le 25 octobre 2016,

Thomas Heuyer,
Délégué général

Jacques Bernard,
Président

Table des matières

LES POINTS CLES	7
1 PRESENTATION DU FORUM, OBJECTIFS DE L'ETUDE ET METHODOLOGIE.....	8
1.1 LE FORUM MALADIES RARES : UN SERVICE DE REFERENCE OUVERT A TOUS	8
1.2 DEUX OBJECTIFS PRINCIPAUX.....	8
1.3 LES FORUMS DE DISCUSSION	9
1.3.1 Définition.....	9
1.3.2 Les forums de discussion en santé.....	10
1.4 LE CHOIX D'UNE METHODOLOGIE COMPLETE ET PRECISE	11
1.4.1 Analyse lexicale.....	11
1.4.2 Analyse thématique par codification	12
1.4.3 Un échantillon important et significatif.....	12
1.5 PRESENTATION DES INTERNAUTES ACTIFS SUR LE FORUM	13
1.5.1 Une majorité de femmes	13
1.5.2 Une large majorité de personnes malades	14
1.5.3 Toutes les régions représentées	15
1.6 UN FORUM STRUCTURE EN CATEGORIES DE MALADIES	15
1.6.1 Liste des catégories	15
1.6.2 Au sein des catégories, les forums	16
1.7 DES MODERATEURS ATTENTIFS ET ACTIFS.....	17
2 L'ANALYSE LEXICALE ET LA CODIFICATION DES GRANDS THEMES	18
2.1 LES MOTS UTILISES DANS LES MESSAGES DU FORUM	18
2.1.1 Une grande diversité, des thèmes émergents	18
2.1.2 Des regroupements significatifs	21
2.2 CINQ CATEGORIES ISSUES DE LA CODIFICATION.....	23
3 L'ANALYSE THEMATIQUE : DES ECHANGES DIVERS ET RICHES.....	27
3.1 LES REPRESENTATIONS OU LES TROUBLES LIES A LA MALADIE	27
3.1.1 La souffrance physique	27
3.1.2 Les troubles psychologiques.....	28
3.2 LA RECHERCHE DU DIAGNOSTIC ET DU TRAITEMENT.....	31
3.3 LA VIE SOCIALE : VIVRE LA DIFFERENCE ET LA SOLITUDE	32
3.3.1 Les difficultés de la vie scolaire et professionnelle	32
3.3.2 Le rôle essentiel des familles et amis	34
3.3.3 L'isolement social, une réalité quotidienne	35
3.4 LA PRISE EN CHARGE : ETRE ECOUTE ET COMPRIS.....	36
3.4.1 La prise en charge médicale	36

3.4.2 La prise en charge administrative	38
3.5 FONCTIONS ET USAGES DU FORUM	40
3.5.1 L'accès à une information de qualité.....	40
3.5.2 La création de lien social.....	42
3.5.3 L'impact du Forum sur la vie de ses acteurs.....	44
3.5.4 Le rôle croissant des réseaux sociaux dans la santé	45
4 CONCLUSION.....	47
ANNEXES.....	48
I. LA SOCIETE KYNOS.....	48
II. ANALYSE DE FORUM - ETAT DE L'ART.....	49
A. Analyse par codification puis analyse statistique des occurrences et cooccurrences.....	49
B. Analyse automatique des textes	49
C. Analyse pragma-linguistique	50
III. LISTE DES 100 PREMIERS MOTS.....	51
IV. LISTE DES CATEGORIES PAR TYPE D'USAGER (PERSONNE MALADE / PROCHE)	54
V. LISTE DES 175 FORUMS	55

Les points clés

L'Observatoire des maladies rares 2016 met à disposition de tous les acteurs concernés par la lutte contre les maladies rares les résultats ci-dessous. La citation de ces résultats implique de mentionner qu'ils sont issus de l'Observatoire des maladies rares 2016.

Ces résultats mettent en évidence deux axes majeurs :

- ✓ Le développement du lien social est central dans les échanges entre personnes touchées par la maladie. Il porte sur le partage du vécu au quotidien, exprimant la souffrance comme l'espoir. Il concerne aussi la mise en contact de personnes avec peu ou pas de relations sociales.
- ✓ L'information l'est tout autant : elle couvre une multitude de sujets, très précis et pour un volume important de messages.

Cette fonction de lien social et de développement de l'information permet de répondre d'autant mieux aux problématiques propres aux maladies rares : l'isolement, l'accès à l'information, l'orientation médicale, un parcours de vie complexe...

Elle est complémentaire de l'action des autres ressources dont dispose la personne malade et ses proches pour faire face à la maladie : centres experts, associations, sites internet.... Plus les personnes concernées ont accès à des ressources de qualité, plus elle ont une information maîtrisée et plus elles sont actrices de leur parcours.

- ✓ 3 254 messages ont été étudiés dans l'analyse lexicale et 2 100 dans l'analyse thématique, soit une marge d'erreur de +/- 1,3% pour cette dernière.
- ✓ Le champ lexical relatif à l'univers médical est présent dans 68% des posts, celui lié à la souffrance physique ou psychologique dans 61% et celui exprimant l'espoir dans 40%.
- ✓ De l'étude thématique, il ressort que 34% des posts expriment l'importance de pouvoir échanger sur sa situation.
- ✓ 29% contiennent une demande ou un échange d'information ou de conseil.
- ✓ 19% des messages traitent du thème du diagnostic.
- ✓ 14% portent sur la relation avec le médecin.
- ✓ 7% des posts abordent la question de la vie scolaire ou professionnelle.
- ✓ 6% ont pour objet la prise en charge administrative (CPAM, MDPH...).
- ✓ 20% des messages relatent de la fatigue et/ou de la douleur physique.
- ✓ 15% évoquent le sentiment de solitude, l'isolement ou la rupture de l'isolement.
- ✓ 10% proposent un lien vers le site d'une association ou un document en ligne.
- ✓ 8% des posts font référence à la nécessité de garder le moral face à la maladie.

1 Présentation du Forum, objectifs de l'étude et méthodologie

1.1 Le Forum maladies rares : un service de référence ouvert à tous

Le Forum maladies rares propose à ce jour 180 communautés en ligne (« forums ») où les personnes malades et leurs proches peuvent témoigner, partager leur expérience, échanger des informations et rompre leur isolement. Il est structuré autour de catégories de pathologies rares (anomalies du développement, maladies auto-immunes...) et de thèmes généraux (l'isolement, l'insertion scolaire ou professionnelle...). Il favorise ainsi les passerelles entre pathologies sur des problématiques communes. Il offre aussi des forums dédiés aux personnes sans diagnostic.

La consultation des posts est en accès libre. Pour participer aux échanges et poster des messages, il suffit que l'internaute s'inscrive. Pour cela, il doit accepter la Charte du Forum, qui en fixe les règles de fonctionnement.

Le Forum est structuré autour de trois niveaux de présentation :

- ✓ Les catégories de maladies rares : elles regroupent les grandes familles de pathologies et une dédiée aux thèmes généraux.
- ✓ Les forums (ou communautés en ligne) : ils portent sur une pathologie ou une problématique générale.
- ✓ Les sujets : ils concernent un aspect bien particulier d'une maladie ou d'un thème général.

La modération du Forum est assurée par l'équipe de professionnels de Maladies Rares Info Services, spécialisés dans les maladies rares. Ils jouent un rôle essentiel dans la qualité des échanges et de l'information produite. Rappelons qu'un forum peut avoir beaucoup plus de lecteurs que de participants. 200 000 internautes viennent sur le Forum pour consulter les échanges et trouver des réponses à leurs interrogations. C'est d'ailleurs l'un de ses objectifs.

Il est difficile de mesurer la satisfaction des simples visiteurs quant aux informations qu'ils trouvent. Cependant, nous constatons, à la lecture des posts du Forum, un niveau de contentement explicite et élevé quant à la qualité des renseignements, des indications, des orientations ou des éclaircissements trouvés par les participants. Ce constat est par ailleurs confirmé par l'enquête de satisfaction qui est menée annuellement et les commentaires libres qui sont rédigés par les internautes.

Depuis son lancement en 2012, la qualité des messages des internautes et l'absence de toute dérive restent ainsi deux points forts du Forum. Il est désormais l'un des fondamentaux de l'offre de services proposée et un levier incontournable dans l'information et le soutien des personnes concernées par une maladie rare.

Le Forum maladies rares a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (n°1663344v0).

1.2 Deux objectifs principaux

Les réseaux sociaux constituent aujourd'hui une ressource essentielle pour les personnes malades et leurs familles. Dans une logique de complémentarité avec les autres ressources (service d'information, centres experts, associations...), ils sont un levier incontournable pour partager information et expérience ou développer le lien social.

Aucune étude n'avait été menée jusqu'à présent dans le domaine des maladies rares sur leurs caractéristiques : modes de fonctionnement, thèmes évoqués, utilité... Alors que la construction du 3^{ème} Plan national maladies rares se profile, il nous a semblé important d'étudier ces caractéristiques à travers le principal de ces réseaux sociaux : le Forum maladies rares. Celui-ci représente en effet plus de 200 000 visiteurs par an et couvre un large champ de pathologies et de problématiques.

Les études ont été menées avec deux objectifs : mettre en évidence les thèmes qui se dégagent des échanges et caractériser l'apport du Forum pour ses utilisateurs. Dans les deux cas, il s'agit de le faire en tenant compte des spécificités propres aux maladies rares.

Ces études ont été mises en œuvre dans le cadre de l'Observatoire des maladies rares. Celui-ci a été créé en 2011 à l'initiative de Maladies Rares Info Services. Il a pour but de mieux connaître la situation des personnes malades et de leurs proches afin de contribuer à l'élaboration de propositions d'amélioration. Pour cela, un recueil de données sur le quotidien de ces personnes est effectué afin de recenser et de mesurer les difficultés rencontrées et les avancées constatées.

1.3 Les forums de discussion

1.3.1 Définition

Pour analyser le Forum maladies rares, créé et modéré par Maladies Rares Info Services, il est nécessaire dans un premier temps d'identifier les enjeux méthodologiques et par conséquent de comprendre ce qu'est un forum de discussion.

On définit un forum de discussion comme un dispositif de communication médiée par ordinateur (CMO) dans la mesure où il s'agit d'un processus de communication par les réseaux et comme un « polylogue » puisqu'il engage un nombre élevé de locuteurs. Par comparaison à d'autres CMO, il peut être défini par plusieurs caractéristiques : il est asynchrone – les réponses ne sont pas immédiates, aspatial – on ne peut pas localiser géographiquement les messages émis, atemporel – on ne connaît pas le temps mis pour rédiger et l'identité des correspondants est protégée par l'utilisation d'un pseudonyme. Enfin, une des particularités du forum consiste à brouiller les frontières entre la lecture et l'écriture, on parle alors d'un modèle hybride oral-écrit.

La définition du forum de discussion suppose la compréhension de son organisation.

- Les échanges sont structurés de diverses manières. Ainsi, on peut :
 - les classer par date, par sujet, par auteur ;
 - choisir de rester lecteur ou de poster un message ;
 - dans le cas où l'on poste un message, choisir de répondre à un message, d'ouvrir un nouveau fil de discussion ou d'envoyer un courrier électronique privé ;
 - choisir le statut de son intervention : choisir le placement de son intervention (initiative ou réactive).
- Le cadre participatif repose sur trois formes différentes : lecteur silencieux / participant occasionnel / animateur (selon la quantité de messages émis et le rôle assumé).

Le format de réception repose sur la tripartition : destinataire direct / destinataire indirect / témoin.

Ainsi défini, le forum de discussion pose des questions méthodologiques. Selon Michel Marcoccia¹, si des échanges ont eu lieu avant et que d'autres auront lieu après, le forum s'inscrit dans une histoire longue et il faut prendre en compte l'« histoire conversationnelle », c'est-à-dire l'influence des conversations passées sur les conversations actuelles.

1.3.2 Les forums de discussion en santé

1.2.1.1 Le contexte

Le développement d'internet a modifié les pratiques d'information en matière de santé. En tant que nouvel outil d'information, internet est apparu comme particulièrement intéressant pour l'information médicale, dans la mesure où il garantit l'anonymat et qu'il permet l'accessibilité aux ressources disponibles². Par ailleurs, en 2010, une étude³ montrait qu'internet était devenu la principale source d'information en matière de santé pour les personnes non-professionnelles. Il existe plusieurs types de sites internet autour de la santé :

- des sites internet institutionnels de santé publique,
- des sites internet marchands,
- des sites internet d'associations,
- des sites internet de vulgarisation.

Ceci aboutit à la coexistence entre des ressources destinées aux professionnels et des ressources vulgarisées, qui peuvent être produites ou non par des professionnels.

1.2.1.2 Forums et santé

Dans ce contexte, les forums de discussion répondent à des besoins spécifiques. Aussi, alors que les problèmes de santé suscitent des besoins à la fois d'information et de communication⁴, les forums semblent adéquats puisqu'un de leurs objectifs est de créer du lien entre les correspondants⁵. On parle d'une « hybridation entre un cabinet médical et un groupe de parole »⁶. Dans ce sens, on peut dire, d'une part, que les participants (dont les lecteurs) manifestent une motivation de type informationnelle. Le forum devient alors un espace d'apprentissage informel, il mobilise des savoirs profanes et permet une expertise collective. D'autre part, les participants expriment une motivation émotionnelle qui consiste à se sentir « écouté, compris, reconnu dans son expérience »⁷ et le forum adosse alors une fonction socioaffective.

1 Michel Marcoccia, « L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques », *Les carnets du Cediscor* [en ligne], 8 / 2004.

2 Broca Sébastien et Koster Raphaël, « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes », *Les Cahiers du numérique*, 2011/2 Vol. 7, p. 103-116.

3 GAGLIO, G. (2010). « Consommation d'informations sur internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde », *Sociologies Pratiques*, 1(20):63-74.

4 Nabarette H., 2002, « L'internet médical et la consommation d'information par les patients », *Réseaux* n°114, Paris ,CNET, p.249 à 286.

5 Clavier Viviane, Manes-Gallo Maria Caterina, Mounier Evelyne, Paganelli Céline, Romeyer Hélène, Staii Adrian (2010). « Dynamiques interactionnelles et rapports à l'information dans les forums de discussion médicale », In Millerand Florence, Serge Proulx et Julien Rueff, *Le Web relationnel : mutation de la communication ?*, Presses Universitaires du Québec, p.297-312.

6 C. Battaïa, « Information médicale et émotion dans les forums de santé », *Les Cahiers du numérique*, 2016/1, (Vol. 12), p 56.

7 Tcherkassof A. (2008), « Les émotions et leurs expressions », Presses Universitaires de Grenoble, p. 110.

1.4 Le choix d'une méthodologie complète et précise

Aucune des méthodes présentées en annexe ne nous semblait adaptée à l'analyse du Forum maladies rares. La codification seule ne permet pas un comptage exhaustif de l'ensemble du discours. Nous ne souhaitons pas faire une analyse syntaxique du Forum, ni faire une distinction objectif/subjectif des contributions. Nous souhaitons nous intéresser davantage au contenu du discours plutôt qu'à sa structure.

Nous avons donc fait le choix de combiner deux méthodes d'analyses textuelles complémentaires :

- **L'analyse lexicale : comptage de tous les mots utilisés dans l'ensemble des posts du Forum.**
- **L'analyse thématique : une codification globale avec la création de catégories (thèmes et sous-thèmes) qui sont attribuées manuellement à un échantillon de 2 100 posts.**

Nous avons utilisé le logiciel Modalisa pour l'application des deux méthodes.

1.4.1 Analyse lexicale

L'analyse lexicale s'est faite en quatre étapes :

Etape 1 :

Nous avons lancé dans Modalisa un découpage des messages du Forum avec tous les séparateurs de mots utilisés : espace, virgule, point-virgule, apostrophe, les points (exclamation, interrogation...), les guillemets.

Etape 2 :

L'exclusion des « mots outils » (articles, conjonctions), des noms propres, des interjections et des formules de politesse nous a permis d'obtenir une liste de 28 573 termes.

Etape 3 :

Nous avons procédé à un premier regroupement manuel des termes entre eux selon deux critères :

- Mêmes mots écrits différents (singulier/pluriel, féminin/masculin, faute d'orthographe).
- Adjectifs, noms et verbes de même racine (exemples : aliment + alimenter + alimentation ; évolution + évolutif + évoluer ; diagnostic + diagnostiquer).

Cette étape nous a permis de réduire la liste à 13 634 termes.

Etape 4 :

Afin de pouvoir réaliser des analyses quantitatives sur les mots utilisés dans le Forum (tris croisés et analyses des cooccurrences notamment), il était nécessaire de réduire le nombre de termes. Nous avons choisi de ne garder que les termes ayant plus de 50 occurrences. Ce seuil a été choisi pour obtenir suffisamment d'effectifs dans les tris croisés (par type de membres ou âge par exemple). En deçà, les analyses n'auraient pas été assez significatives.

Nous avons alors obtenu une liste de 661 groupes de mots.

Définition

De cooccurrences : fréquence d'apparition simultanée de deux mots ou groupes de mots dans une même réponse (ici une contribution sur le Forum). Les occurrences étant la fréquence d'apparition d'un mot ou d'un groupe de mots.

1.4.2 Analyse thématique par codification

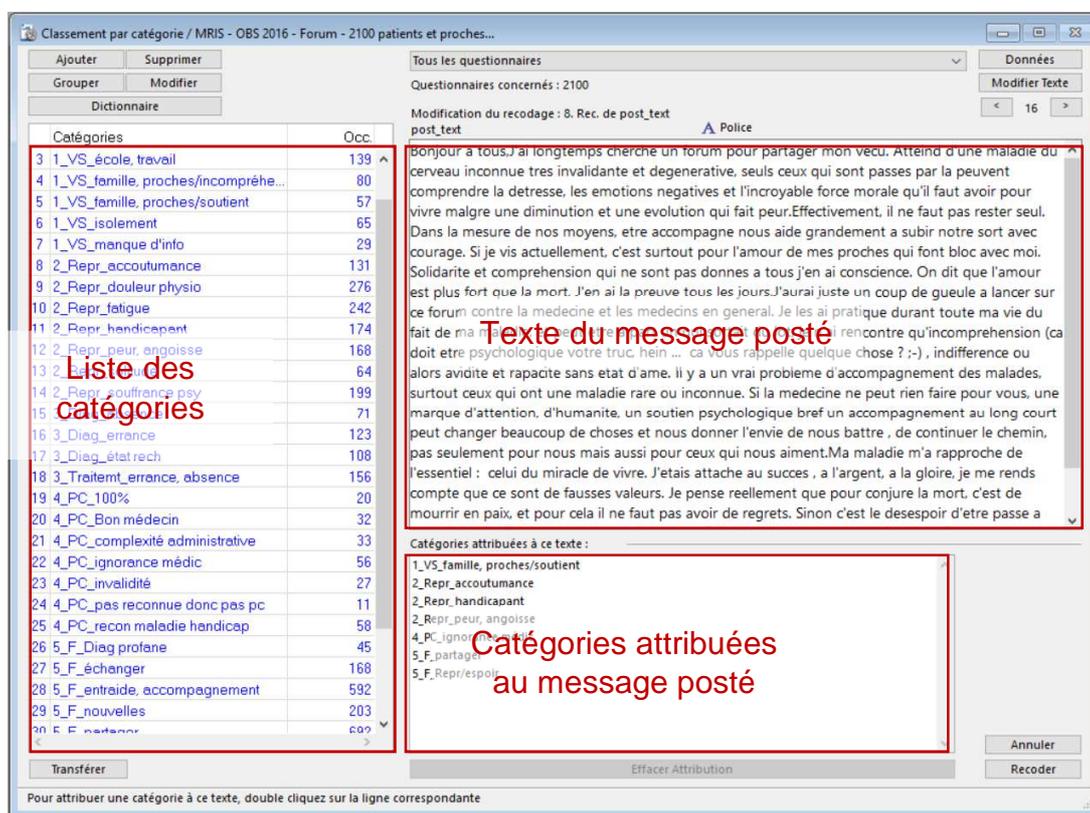
L'analyse thématique se fonde sur une liste de catégories. Chaque message est codifié manuellement en se voyant attribuer ces catégories. La constitution de cette liste est donc essentielle et, afin de cerner au mieux le contenu des messages, nous avons construit cette liste de manière heuristique, c'est-à-dire qui tend à découvrir des faits ou des théories.

Dans un premier temps, nous avons lu environ 600 messages. Cette étape nous a permis de poser une première liste de catégories. Nous avons ensuite opéré une codification des 2 100 messages sélectionnés. Principe : nous avons passé en revue chacun des 2 100 messages afin de leur attribuer une ou plusieurs catégories. Cette codification a été réalisée à l'aide du logiciel d'analyse de données Modalisa.

Cette liste a ensuite évolué au fur et à mesure de la codification ; certaines catégories ont été regroupées, d'autres divisées et d'autres ajoutées à la liste de départ.

Une fois terminée, la codification nous a permis d'obtenir une variable multiple, sur laquelle il est possible de réaliser une analyse quantitative (tris à plat, tris croisés, cooccurrences).

Copie d'écran de la codification de messages dans Modalisa :



1.4.3 Un échantillon important et significatif

Au moment du lancement de l'étude, en juin 2016, le Forum maladies rares comportait 4 365 messages. Ce volume correspond à l'ensemble des posts effectués sur le Forum depuis sa création en 2012. Cette pérennité des messages en ligne trouve notamment sa cause dans le caractère rare des maladies et le nombre de personnes malades. En effet, pour une part des pathologies, elles touchent un très faible nombre de personnes. Afin que des contacts et échanges soient établis, il est indispensable que la visibilité des posts s'inscrive aussi dans le temps.

Sur ces 4 365 posts, nous en avons analysé un échantillon de 2 100. La différence s'explique pour plusieurs raisons.

L'objectif de l'étude était d'analyser l'utilisation du Forum maladies rares par les personnes malades et leurs proches. Nous avons donc exclu les 510 messages écrits par les modérateurs.

Nous avons également exclu 326 messages écrits par deux membres seulement. Présents tous les deux depuis longtemps sur le Forum, ils y jouaient un rôle de « modérateur profane » et ne sont pas représentatifs des membres du Forum. Certes, deux membres sur 1 470 (soit 0,1 %) peut sembler négligeable. Cependant, l'unité statistique de l'analyse est le message et non l'individu, donc le rapport n'est plus de 2 sur 2 970, mais de 326 sur 3 855 (4 365 messages – 510 messages de modérateurs = 3 855 messages de membres), soit 8,5 %.

Comme nous le précisons ci-dessus, l'objectif de l'étude concernait les personnes malades et leurs proches, nous avons donc exclu également les 275 messages de membres qui n'étaient ni malades, ni proches de malade.

A ce stade, il restait 3 254 messages à analyser. Pour l'analyse lexicale, nous avons pris l'ensemble des 3 254 messages. Pour l'analyse thématique nous avons travaillé sur un échantillon de 2 100 messages, pour une raison financière. Toutefois, cet échantillon est très fiable dans la mesure où il assure une faible marge d'erreur (+/-1,3 % de marge d'erreur à 95 %). Cet échantillon a été constitué par tirage aléatoire afin de travailler sur un échantillon représentatif.

Récapitulatif :

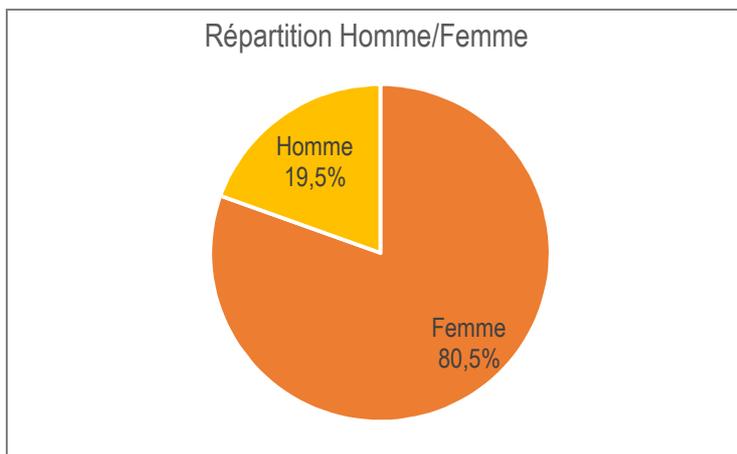
Nombre total de posts	4 365	
- Modérateurs	510	
- Utilisateurs exclus	326	
- Inscrits ni malade ou ni proche	275	
<hr/>		
= Nombre de messages concernés par l'étude	3 254	
<hr/>		
Tirage aléatoire	2 100	Soit 65 % des messages concernés

1.5 Présentation des internautes actifs sur le Forum

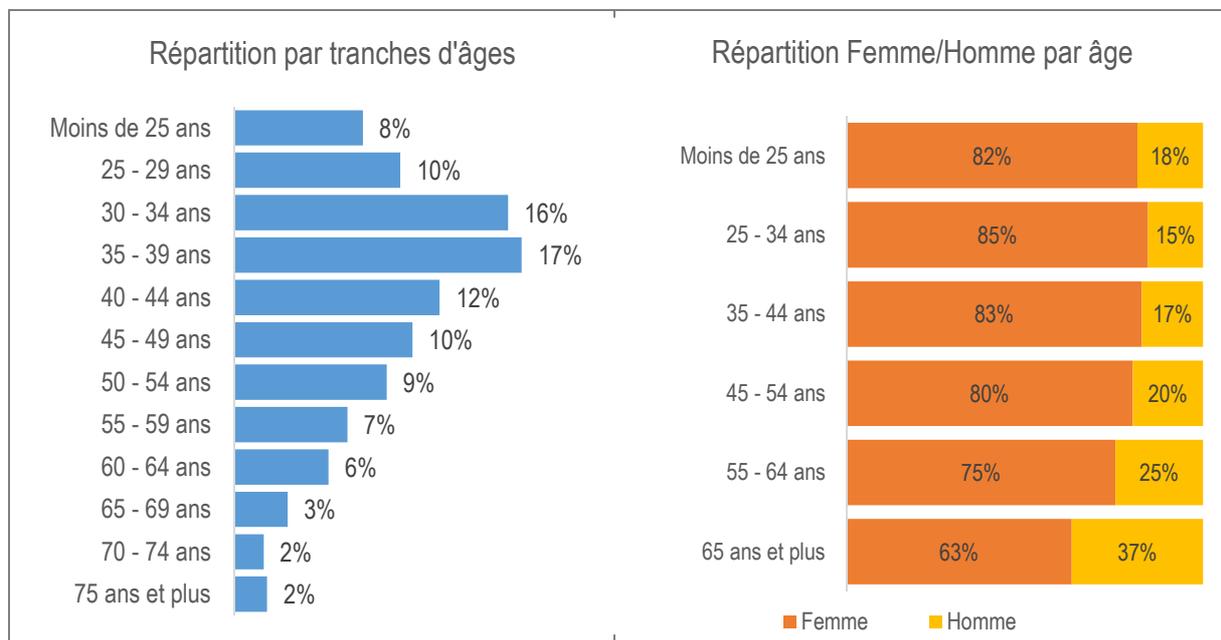
Les données ci-dessous sont extraites des renseignements fournis par les internautes lors de leur inscription. Celle-ci est obligatoire afin de pouvoir poster des messages. Elle intègre notamment l'acceptation des conditions de la Charte du Forum, présentée dans son intégralité, et des recommandations destinées à garantir l'anonymat des utilisateurs.

1.5.1 Une majorité de femmes

Le Forum maladies rares compte 3 017 participants au mois de juin 2016. Ces participants sont en grande majorité des femmes (80,5 %) et ont en moyenne 42 ans. L'âge médian est de 40 ans (la moitié des participants a moins de 40 ans et la moitié a plus de 40 ans). En revanche, l'écart-type de l'âge est assez élevé (environ 14 ans) et presque toutes les tranches d'âges sont représentées de 13 à 102 ans.



Notons que la répartition entre les femmes et les hommes varie significativement en fonction des tranches d'âge. On observe ainsi un nombre de femmes significativement supérieur à la moyenne dans la tranche des 25-34 ans (85 %) et dans la tranche des 35-44 ans (83 %). Inversement, on observe un nombre d'hommes supérieur à la moyenne dans la tranche des 55-64 ans (25 %) et surtout dans la tranche des 65 ans et plus (37 %).



La proportion largement majoritaire de femmes est supérieure à celle constatée au fil des ans pour le service téléphonique de Maladies Rares Info Services qui varie autour de 75 %. Elle l'est même sensiblement par rapport à la part d'utilisateurs féminins des courriels ou du ch@t qui est d'environ 65 %.

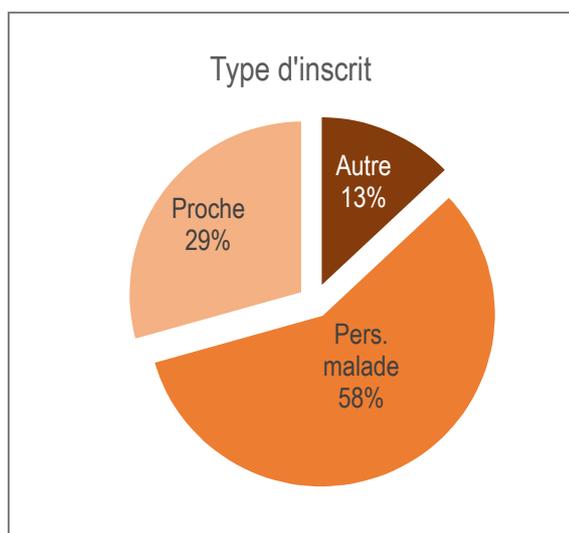
1.5.2 Une large majorité de personnes malades

Les participants sont en majorité des personnes malades (58 %) ou des proches (29 %).

La part de personnes malades est significativement plus élevée chez les moins de 25 ans et les plus de 45 ans, avec respectivement 70 % et 67 %. La part de personnes malades est également plus élevée chez les hommes (66 %).

En réalisant une analyse factorielle des deux principales variables signalétiques (âge et genre) et en se concentrant uniquement sur les personnes malades et les proches, on obtient une typologie de trois types de membres :

- ✓ Des femmes, entre 25 et 44 ans, proches des malades (généralement des mères d'enfants malades).
- ✓ Des hommes, de plus de 45 ans, atteints d'une maladie rare.
- ✓ Des jeunes de moins de 25 ans, atteints d'une maladie rare, sans distinction de genre.



1.5.3 Toutes les régions représentées

Un inscrit sur cinq (20 %) vit dans la région Ile-de-France, 13 % dans la nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes et 10 % dans la nouvelle région Occitanie. Le tableau ci-dessous nous montre que la répartition régionale des inscrits est assez représentative de la population dans son ensemble. L'écart le plus important s'observe en Ile-de-France avec une légère surreprésentation de 2 %.

Cette surreprésentation des Franciliens est similaire pour le service d'information et de soutien (appel, mail, ch@t) et certains écarts à la hausse (Pays de la Loire, Bretagne...) ou à la baisse (PACA, Hauts de France...) sont régulièrement constatés. Toutefois, les écarts sont moins importants pour le Forum. Il aurait donc probablement un taux de pénétration et une représentativité plus importante que d'autres vecteurs de l'offre de services.

Régions	Répartition des inscrits au forum	Répartition réelle	Ecart
Ile-de-France	20,3 %	18,3 %	+2 %
Auvergne Rhône-Alpes	12,7 %	11,7 %	+1 %
Occitanie	9,8 %	8,5 %	+1,3 %
Nouvelle Aquitaine	8,6 %	8,9 %	-0,3 %
Hauts de France	8 %	9,2 %	-1,2 %
Grand Est	7,2 %	8,6 %	-1,4 %
PACA	7 %	7,7 %	-0,7 %
Pays de la Loire	6,3 %	5,5 %	+0,8 %
Bretagne	5,1 %	4,9 %	+0,2 %
Bourgogne Franche-Comté	4,9 %	4,4 %	+0,5 %
Normandie	3,7 %	5,1 %	-1,4 %
Centre Val de Loire	3,6 %	4 %	-0,4 %
DOM	2,4 %	2,9 %	-0,5 %
Corse	0,4 %	0,5 %	-0,1 %

1.6 Un Forum structuré en catégories de maladies

1.6.1 Liste des catégories

Le Forum maladies rares se divise en 19 catégories au moment de l'étude.

Catégories de pathologies	Nb de messages	%
Maladies systémiques et auto immunes	891	20,4 %
Maladies neurologiques et musculaires	702	16,1 %
Thèmes généraux*	547	12,5 %
Tumeurs cancéreuses ou non	414	9,5 %
Maladies sanguines et déficits immunitaires	299	6,8 %
Maladies sans diagnostic	274	6,3 %

Anomalies chromosomiques et anomalies de développement d'origine génétique	265	6,1 %
Maladies de l'appareil digestif	203	4,7 %
Maladies de la peau et du cuir chevelu	177	4,1 %
Maladies oculaires	143	3,3 %
Maladies pulmonaires	120	2,7 %
Maladies endocriniennes	89	2 %
Maladies héréditaires du métabolisme	77	1,8 %
Maladies du cœur et des vaisseaux	69	1,6 %
Maladies osseuses et articulaires	42	1 %
Maladies de la sphère ORL	23	0,5 %
Maladies rénales	14	0,3 %
Maladies infectieuses rares	13	0,3 %
Maladies de la cavité buccale	3	0,1 %
Total	4 365	100 %

* Les « thèmes généraux » proposent des communautés en ligne qui ne sont pas spécifiques à un groupe de maladies mais dédiées à des problématiques transversales : l'isolement, l'insertion scolaire ou professionnelle...

1.6.2 Au sein des catégories, les forums

Les 19 catégories se divisent ensuite en 175 forums (ou communautés en ligne) au moment où cette étude a été menée au mois de juin 2016. Le tableau ci-dessous présente les 10 forums contenant le plus de messages (la liste complète est disponible en annexe page 54).

Par exemple, 8,5 % des messages se trouvent dans le sous-thème « Isolement et maladies rares ». Cependant la part des messages évoquant le problème de l'isolement est plus élevée, car, comme nous le verrons plus loin dans cette étude, il est évoqué très souvent dans les autres sujets.

Les 10 premiers forums en nombre de messages	Nombre de messages	%
Isolement et maladies rares	373	8,5 %
Polyradiculonévrite chronique	291	6,7 %
Tumeurs neuroendocrines	197	4,5 %
Tumeur Desmoïde	181	4,1 %
Maladie de Behcet	161	3,7 %
Achalasie œsophagienne	158	3,6 %
Purpura Thrombopénique Immunologique	154	3,5 %
Sclérodermie	119	2,7 %
Mouvements en miroir	115	2,6 %
Syndrome de Sharp	111	2,5 %

1.7 Des modérateurs attentifs et actifs

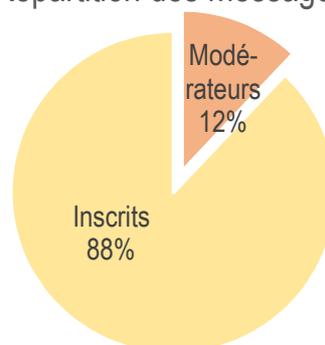
Nous abordons ici une caractéristique essentielle du Forum maladies rares. 12 % des messages sont écrits par les modérateurs, soient 510 messages. Ce pourcentage varie entre 8 % et 16 % en fonction des thèmes des forums.

Ces modérateurs sont les Chargées d'Ecoute et d'Information de Maladies Rares Info Services, professionnelles spécialisées dans les maladies rares et dans la prise en charge de personnes en recherche d'information et de soutien.

La qualité de l'information disponible est assurée par le fait qu'elle vienne directement des modérateurs, ou, si l'information vient d'une personne inscrite, que ces mêmes modérateurs ont validé l'information.

Le tableau ci-dessous présente la répartition du nombre de messages par catégories de pathologies et entre modérateurs/inscrits. Les pourcentages indiqués sont des pourcentages en ligne (exemple : pour les thèmes généraux, 10% des messages proviennent des modérateurs et 90% des inscrits). A quelques exceptions près, la proportion modérateurs / utilisateurs est assez homogène.

Répartition des messages



Catégories de pathologies	Modérateurs		Utilisateurs		Total	
	nb posts	%	nb posts	%	nb posts	%
Maladies systémiques et auto immunes	110	12 %	780	88 %	890	100 %
Maladies neurologiques et musculaires	66	9 %	636	91 %	702	100 %
Thèmes généraux	53	10 %	493	90 %	546	100 %
Tumeurs cancéreuses ou non	31	8 %	355	92 %	386	100 %
Maladies sanguines et déficits immunitaires	30	10 %	269	90 %	299	100 %
Maladies sans diagnostic	45	16 %	229	84 %	274	100 %
Anomalies chromosomiques & anomalies de dvpt d'origine génétique	42	16 %	223	84 %	265	100 %
Maladies de l'appareil digestif	27	13 %	176	87 %	203	100 %
Maladies de la peau et du cuir chevelu	21	12 %	156	88 %	177	100 %
Maladies oculaires	12	8 %	131	92 %	143	100 %
Maladies pulmonaires	15	13 %	105	88 %	120	100 %
Maladies endocriniennes	19	21 %	70	79 %	89	100 %
Maladies héréditaires du métabolisme	13	17 %	64	83 %	77	100 %
Maladies du coeur et des vaisseaux	11	16 %	58	84 %	69	100 %
Maladies osseuses et articulaires	10	24 %	32	76 %	42	100 %
Maladies de la sphère ORL	1	4 %	22	96 %	23	100 %
Maladies rénales	1	7 %	13	93 %	14	100 %
Maladies infectieuses rares	1	33 %	2	67 %	13	100 %
Maladies de la cavité buccale	2	15 %	1	85 %	3	100 %
Total	496	12 %	3 767	88 %	4 365	100 %

2 L'analyse lexicale et la codification des grands thèmes

2.1 Les mots utilisés dans les messages du Forum

2.1.1 Une grande diversité, des thèmes émergents

Dans les étapes du classement lexical, nous avons procédé à un regroupement des termes de même racine (« diagnostic » + « diagnostiquer ») et des termes synonymes (« commencer » + « débiter »).

Dans un deuxième temps, **nous avons gardé uniquement les 661 termes de plus de 50 occurrences**. Le tableau ci-dessous présente la liste des 100 mots (ou groupes de mots) les plus fréquemment utilisés dans le Forum. La répartition peut varier significativement entre les personnes malades et les proches. La ventilation entre les deux populations est disponible en annexe page 51.

	Nb de messages (sur 3254)	%
maladie, pathologie	1 664	51,1%
pouvoir	1 195	36,7%
médecin	1 128	34,7%
enfant, enfance / fille / fils / garçon	944	29%
savoir, sachant	932	28,6%
traitement	850	26,1%
diagnostic, diagnostiquer	779	23,9%
atteint	772	23,7%
personne	758	23,3%
jour, journée	723	22,2%
courage / courageux	718	22,1%
répondre, réponse, répondant	706	21,7%
trouver	660	20,3%
voir	640	19,7%
douleur, douloureux	637	19,6%
vivre, vécu	620	19,1%
passer, passant, passager, passage	618	19%
prendre, prenant, preneur	616	18,9%
petit	597	18,3%
commencer / début, débiter	594	18,3%
espoir, espérer, espérance	593	18,2%
suivre, suivi	571	17,5%
temps	567	17,4%
aide, aider	564	17,3%
penser, pensée, pensable	556	17,1%
devoir	553	17%
vouloir	552	17%
vie	550	16,9%
nouveau, nouveauté	547	16,8%

hôpital	543	16,7%
parler, parlé, parole, parlant	542	16,7%
connaître, connaissance	525	16,1%
semaine	513	15,8%
forum	505	15,5%
fatigue, fatiguer, fatiguant	495	15,2%
difficile, difficulté	488	15%
mal	482	14,8%
comprendre	464	14,3%
malade / patient	461	14,2%
message	455	14%
donner	452	13,9%
meilleur / mieux	451	13,9%
syndrome	438	13,5%
questionner, question	435	13,4%
venir	425	13,1%
souhait / souhaiter	424	13%
chose	423	13%
rester, reste, restant	417	12,8%
demander	411	12,6%
dire	410	12,6%
moment	410	12,6%
moins	400	12,3%
attendre, attente	398	12,2%
famille, familial / frère, soeur / cousin	398	12,2%
essai, essayer	396	12,2%
travailler, travail, travailleur	396	12,2%
faire, faite	390	12%
problème, problématique	388	11,9%
long, longueur, longtemps	384	11,8%
nerf, neurologie, neurologique, neuropathie	383	11,8%
perdre, perdu, perdant, perte	383	11,8%
aujourd'hui	381	11,7%
rare	377	11,6%
symptôme	374	11,5%
dernier	372	11,4%
aimer, aimant	364	11,2%
grand, grandir	364	11,2%
comment	359	11%
opérer, opéré, opérable, opération	357	11%
suite	349	10,7%
régulier, régulièrement / souvent	347	10,7%
mère / père	343	10,5%

pendant	343	10,5%
souffrance / souffrant / souffrir	341	10,5%
effet	340	10,4%
examen, examiner	335	10,3%
plusieurs	330	10,1%
prise	330	10,1%
spécial, spécialisé, spécialiste	329	10,1%
bras / mains	316	9,7%
également	316	9,7%
arrêter, arrêt	315	9,7%
premier	315	9,7%
âge	312	9,6%
fin / finir	312	9,6%
témoigner, témoignant, témoignage	312	9,6%
jambe / pied	311	9,6%
résultat	309	9,5%
agir, action, actif, acte, activité, activer	308	9,5%
corticoïdes / cortisone	306	9,4%
vraiment	302	9,3%
poser, posé	301	9,3%
inquiétude, inquiéter / se soucier / souci	300	9,2%
avancer, avance	296	9,1%
permettre, permis, permettant, permission	293	9%
conseil, conseiller	291	8,9%
marcher, marche, marcheur	291	8,9%
concerner	290	8,9%
rechercher, recherche, recherchant	286	8,8%
contact, contacter	285	8,8%

Assez logiquement, « maladie, pathologie » arrive nettement en premier, dans un peu plus de la moitié des messages (51%). Les deux termes suivants « pouvoir » (dans 37 % des messages) et « médecin » (35 % des messages) illustrent bien le contenu des messages. « Pouvoir » est principalement utilisé en tant que verbe : pouvoir comprendre la maladie, pouvoir faire tel ou tel acte de la vie courante, pouvoir échanger ou discuter sur son vécu de sa maladie ou de celle d'un proche. Le « médecin » tient une place importante en tant que sachant. Les termes de « savoir », de « sachant » arrivent d'ailleurs en 5^{ème} position (29 % des messages).

Le médecin occupe une place particulière dans l'esprit des personnes malades et de leurs proches. Différentes études ont montré qu'ils ont généralement une confiance forte dans les dires de leur médecin. Dans la vie courante, les médecins sont censés apporter un diagnostic et un traitement à tel ou tel symptôme. Or, dans le cas des maladies rares, de nombreuses personnes, que ce soit dans ce Forum ou dans les précédentes enquêtes de l'Observatoire des maladies rares, témoignent de l'incertitude ou de la méconnaissance des médecins. Ce phénomène est particulièrement déconcertant pour les personnes malades et cela ressort dans les messages.

Les notions de « diagnostic » (ou « diagnostiquer ») sont évoquées explicitement dans un message sur quatre. Les précédentes enquêtes de l'Observatoire avaient montré la place centrale que tient la problématique du diagnostic ; les échanges du Forum le confirment. « Errance diagnostique », « annonce diagnostique »... les sujets autour du diagnostic reviennent régulièrement dans les échanges.

Relevons également la notion de « courage » qui est évoqué dans 22 % des messages. Elle met en avant à la fois le courage nécessaire dans le parcours des personnes malades et des proches et les encouragements que les participants se donnent les uns les autres. Nous reviendrons ultérieurement sur ces encouragements, car ils font partie des éléments qui confèrent au Forum maladies rares une fonction de lien social.

2.1.2 Des regroupements significatifs

Dans un deuxième temps, en partant de la liste des 661 termes ayant plus de 50 occurrences, nous avons procédé à des regroupements plus larges des termes appartenant aux mêmes champs lexicaux. Nous pouvons retenir au final 36 regroupements thématiques, présentés dans le tableau ci-dessous.

Dans celui-ci, les pourcentages des regroupements de mots par couleur dans la 4^{ème} colonne ne correspondent pas à la somme des pourcentages de la 3^{ème} colonne (exemple pour le premier regroupement en bleu : 55,7% + 41,5 ≠ 97,2%). En effet, les pourcentages indiqués pour les regroupements (4^{ème} colonne ci-dessous) correspondent à un regroupement de modalités d'une question à choix multiples. Ainsi, un regroupement comptabilise les messages contenant au moins l'un des mots listés. Pour reprendre l'exemple du regroupement en bleu, si un message contient les mots « examen » ET « soigner », il ne sera comptabilisé qu'une seule fois dans le regroupement.

Liste des 36 regroupements	Nombre de messages	%	%
examen, malade, patient, médecin, médecine, médical, prescrire, résultat, santé, spécialiste	1 813	55,7%	68%
soigner, soin, traitement, traiter, opérer, perfuser, piquer	1 352	41,5%	
affreux, atroce, horrible, douleur, dur, souffrance, souffrir, terrible, plainte	986	30,3%	61%
mal, malheur, mauvais	671	20,6%	
épuisement, faible, fatigue, peiner, pénibilité	652	20,0%	
angoisse, inquiétude, souci, peur, anxiété, stress	638	19,6%	
compliquer, difficile	557	17,1%	
handicapant, invalidité, limitatif	317	9,7%	
subir, supporter	284	8,7%	
demander, expliquer, questionner, renseigner	925	28,4%	53%
chercher, rechercher, comprendre	909	27,9%	
orienter, conseiller, informer	617	19,0%	
maladie, pathologie	1 664	51,1%	51%
raconter, témoigner, écouter, parler	907	27,9%	41%
communiquer, discuter, échanger, partager	618	19,0%	
espoir, guérir, solution, stabiliser, avancer, avenir, souhait, souhaiter	1 287	39,6%	40%
diagnostic, poser, annonce, symptôme	1 149	35,3%	35%

accompagner, accompagnement, aide, aider, soutenir, soutien	719	22,1%	29%
rassurer, soulager, réconforter	313	9,6%	
battre, combattre, courage, encourager	858	26,4%	26,4%
entourage, famille, mari, mariée, mère, père	807	24,8%	24,8%
attendre, tarder, longtemps	764	23,5%	23,5%
suivi, surveillance	630	19,4%	19,4%
recupérer, retrouver, meilleur, mieux	606	18,6%	18,6%
école, scolaire, travail	506	15,6%	15,6%
rechuter, récidiver, retour	301	9,3%	13%
pire, aggraver	145	4,5%	
ressentir, sentir, sensation	384	11,8%	11,8%
confiant, positif, acceptation	379	11,6%	11,6%
moral, psychologique	356	10,9%	10,9%
intense, fort, lourd	350	10,8%	10,8%
amitié, rencontre	322	9,9%	9,9%
bonheur, content, heureux	230	7,1%	7,1%
errance, parcours	163	5,0%	5,0%
déclencher, provoquer	118	3,6%	3,6%
isoler, seul	115	3,5%	3,5%

L'univers médical ressort très significativement. Le champ lexical « examen, malade, patient, médecin, médecine, médical, prescrire, résultat, santé, spécialiste » est présent dans 56 % des messages ; le champ lexical « soigner, soin, traitement, traiter, opérer, perfuser, piquer » dans 41,5 % des messages. Une fois regroupés, ces champs lexicaux sont présents dans 68 % des messages.

Ces regroupements nous montrent l'importance de la souffrance psychologique et/ou physique évoquée dans les messages. Le groupe de termes « affreux, atroce, horrible, douleur, dur, souffrance, souffrir, terrible, plainte » est présent dans près d'un message sur trois (30 %), le groupe « mal, malheur, mauvais » 21 % ; les groupes « épuisement, faible, fatigue, peiner, pénibilité » et « angoisse, inquiétude, souci, peur, anxiété, stress » 20 % chacun. Au global, ces mots évoquant la souffrance psychologique et/ou physique sont présents dans 61% des messages.

Un autre ensemble de termes a comme point commun la recherche de l'information et représente un peu plus d'un message sur deux (53%). Il rassemble les groupes de mots « demander, expliquer, questionner, renseigner » et « chercher, rechercher, comprendre », tous deux à 28 %, ainsi qu'« orienter, conseiller, informer » à 19 %.

Deux autres champs lexicaux sont intéressants à relever car ils sont afférents à la notion d'information. Les deux tournent autour du récit et de l'échange : tout d'abord « raconter, témoigner, écouter, parler » pour 28 % des messages et ensuite « communiquer, discuter, échanger, partager » pour 19 % des messages. Au moins un de ces groupes lexicaux est ainsi présent dans 41 % des messages.

Nous avons aussi regroupé les termes « espoir, guérir, solution, stabiliser, avancer, avenir, souhait, souhaiter » : ils sont présents dans 40 % des messages du Forum.

Enfin, deux champs lexicaux essentiels utilisés par les participants dans le Forum méritent également d'être mentionnés : les notions d'aide et de reconfort, qui se retrouvent dans 29 % des messages. Plus précisément, les termes « accompagner, accompagnement, aide, aider, soutenir, soutien » sont exprimés dans 22 % des messages et « rassurer, soulager, reconforter » dans 10 %.

2.2 Cinq catégories issues de la codification

Notre travail de codification du contenu des messages nous a amenés à distinguer 4+1 catégories principales. 4 concernent le contenu des messages et 1 porte sur les fonctions et usages que nous avons constatés à la lecture des messages. Nous faisons la distinction entre ces deux types de catégories car elles ne sont pas de même nature. La cinquième catégorie étant transversale, elle ne peut pas être comparée aux autres en termes de fréquences ou de récurrences. Ces 5 grandes catégories se subdivisent en 32 sous-catégories.

- 5 catégories :**
- ✓ Repr = représentation
 - ✓ Diag et Trait = recherche du diagnostic et du traitement
 - ✓ VS = vie sociale
 - ✓ PC = prise en charge
 - ✓ F = fonctions et usages du Forum

- **Représentation :**

Cette catégorie concerne principalement les conséquences physiques et psychologiques de la maladie ainsi que les difficultés qui en découlent pour la personne malade ou pour ses proches. Les douleurs physiques et la fatigue sont les plus souvent évoquées. Viennent ensuite les douleurs psychologiques, les handicaps et la peur. Suivent la nécessité d'accepter la maladie et de « vivre avec ».

- **Recherche du diagnostic et du traitement :**

Nous verrons dans cette catégorie tout ce qui concerne la problématique de la pose du diagnostic et de la recherche du traitement. Les membres du Forum ont généralement déjà un diagnostic. Ainsi, le problème de l'absence de diagnostic est évoqué mais assez peu fréquemment. Les membres vont davantage évoquer leur vécu passé de la recherche du diagnostic. Les échanges vont aussi s'orienter sur l'après diagnostic : l'état de la recherche mais surtout sur l'absence de traitement ou sur une forme d'errance dans la recherche d'un traitement.

- **Vie sociale :**

Cette catégorie regroupe les termes exprimant le vécu des personnes malades ou de leur proches dans leur quotidien en société. Nous y trouverons en premier lieu la problématique du rapport avec le monde du travail ou de la scolarité, puis les relations avec la famille et les proches (que se soit de la compréhension, du soutien ou de l'incompréhension), viendra enfin le manque d'information favorisant le lien social.

- **Prise en charge (sociale et médicale) :**

Même si le thème est très important dans la problématique des maladies rares, il n'est pas très évoqué par les membres du Forum. Ce n'est pas le type d'informations qu'ils viennent chercher en priorité, ni le thème sur lequel ils souhaitent échanger. Nous y trouverons le sujet de la reconnaissance de certaines maladies et/ou symptômes comme des handicaps.

- **Les fonctions et les usages du Forum :**

Nous avons voulu ici réaliser une analyse transversale du Forum afin de comprendre et de mettre en évidence le rôle joué par le Forum dans la prise en charge des maladies rares et les usages des membres. Deux notions se sont alors distinguées : le partage (un vécu, un ressenti, de la souffrance...) et l'entraide. Des membres viennent également sur le Forum pour rompre la solitude dont ils souffrent. Un certain nombre de messages est uniquement dédié à la prise de nouvelles auprès d'autres membres. Nous verrons également que le Forum permet parfois aux membres de reprendre espoir, ou parfois d'obtenir une information qualitative de la part de non-professionnels. Nous avons qualifié ces informations de profanes.

Catégories	Nombre de messages concernés	Fréquence
1_Représentation	776	38 %
2_Diagnostic et traitement	380	18,6 %
3_Vie sociale	298	14,6 %
4_Prise en charge	200	9,8 %
5_Fonction sociale du forum	1814	88,9 %

Globalement le contenu des messages tourne autour de deux grands axes. Un premier concerne le partage et les échanges sur **le vécu de la maladie** : le parcours médical, les effets physique et psychique de la maladie, les conséquences sur la vie sociale. Un deuxième axe concerne lui la **recherche d'informations** : comprendre un diagnostic posé, anticiper le vécu à venir, quelles sont les aides possibles et où les trouver.

Les sous-catégories thématiques présentées ci-dessous proposent un descriptif encore plus précis. Leurs pourcentages sont à rapporter au nombre total de messages étudiés (2 100). En revanche, le taux global de chaque grande catégorie thématique ne s'obtient pas en additionnant ceux des sous-catégories. En effet, si, dans un message, au moins une des sous-catégories est citée, la thématique est comptabilisée une seule fois, quel que soit le nombre de sous-catégories concernées (une ou plusieurs).

Sous-catégorie	Description	nb	%
Nom de la catégorie utilisée pour la codification	Description, contenu de la catégorie	Tris à plat sur les sous-catégories après codification des 2 100 messages, en nombre (nb) et proportion (%) des messages concernés.	

Sous-catégorie	Description	nb	%
1_Repr_douleur physique	description de douleurs actuelles ou passées	276	13,5 %
1_Repr_fatigue	fatigue (souvent récurrente, handicapante)	242	11,9 %
1_Repr_souffrance psy	découragement, dépression, voir un psychologue, ne pas avoir le moral	199	9,8 %
1_Repr_handicapant	ne plus pouvoir faire quelque chose dans la vie quotidienne, invalidant	174	8,5 %
1_Repr_peur, angoisse	inquiétude, stress, peur de l'avenir	168	8,2 %
1_Repr_acceptation	apprendre à vivre avec, faire en sorte de vivre une vie normale	131	6,4 %

2_Traitement_errance_absence	les traitements ne font pas effet, ils ne sont pas adéquats car pas de diagnostic, pas de traitement	156	7,6 %
2_Diag_psy	sentiment de ne pas être pris au sérieux, les médecins relèguent au psychosomatique, idée de malade imaginaire, les personnes malades sont envoyées chez un psychologue	123	6 %
2_Diag_errance	récit des erreurs médicales, des avis divergents	108	5,3 %
2_Diag_absence	ne sait pas ce qu'il a	71	3,5 %
3_VS_école, travail	école adaptée, AVS, conseils sur l'évolution de la scolarité de l'enfant, travail arrêté ou réduit, questions et/ou inquiétude vis-à-vis du travail	139	6,8 %
3_VS_famille, proches/incompréhension	l'entourage ne comprend pas, ne peut pas comprendre, isolement car l'entourage les a laissés tomber, réaction négative face au diagnostic et à la vie quotidienne	80	3,9 %
3_VS_famille, proches/soutien	rôle important de l'entourage, notamment pour le moral, se sentir soutenu	57	2,8 %
3_VS_lien/absence	pas de sites ou d'associations spécialisés sur la maladie, conséquence possible de ne pas pouvoir rencontrer de personnes similaires et/ou s'informer sur la prise en charge, peut renforcer le sentiment de solitude	29	1,4 %
4_PC_handicap	renseignements et conseils sur le statut et les allocations pour les personnes handicapées	58	2,8 %
4_PC_ignorance médicale	la maladie est méconnue, les médecins ne la connaissent pas, espoir d'avancées scientifiques	56	2,7 %
4_PC_complexité administrative	renseignements sur la prise en charge administrative, financière, juridique	33	1,6 %
4_PC_bon médecin	médecin à l'écoute, remonte le moral, bonnes relations	32	1,5 %
4_PC_reconnaissance_maladie_ALD	maladie pas reconnue donc pas prise en charge, renseignements, conseils sur la prise en charge à 100%, ALD	31	1,5 %
4_PC_invalidité	renseignements sur le statut et la pension d'invalidité	27	1,3 %

5_F_partager	importance de la communication (parler, échanger, dialoguer), témoignage ou recherche de témoignage	692	33,9 %
5_Fentraide, accompagnement	demande et échange de conseils, avis, informations, explications, questions type « quelqu'un sait ? » « que faire ? »	592	29 %
5_Frompre la solitude et l'isolement	le sentiment de solitude, l'isolement social et la volonté de rompre la solitude et de partager son vécu	408	19,4 %
5_Fnouvelles	se donner des nouvelles de la maladie, d'une personne; entretenir la vie du Forum; se souhaiter de bonnes fêtes	203	10 %
5_Fcoordonnées	échange d'adresse mail ou de numéro de téléphone, échange de messages privés (pour plus de conseils ou conversations plus personnelles)	193	9,5 %
5_Frepr. /espoir	idée que le moral fait la guérison, injonction à rester positif, espoir de guérison, encouragements	187	9,2 %
5_Féchanger	échange ou demande d'association, groupe d'entraide, site internet... souvent sous la forme d'échanges de liens internet	168	8,2 %
5_Fprise en charge profane	demande d'orientation sur centres spécialisés, coordonnées de médecins, demande d'orientation sur les médicaments, propose médecine alternative	117	5,7 %
5_Fdiag profane	proposer ou demander de l'aide sur un diagnostic, ne pas être d'accord sur la concordance symptômes-diagnostic, suggérer un diagnostic ou traitement	45	2,2 %

3 L'analyse thématique : des échanges divers et riches

L'analyse thématique résulte de la codification (attribution des catégories) des 2 100 messages aléatoirement sélectionnés.

Les cinq catégories thématiques analysées dans cette partie sont le reflet des grandes problématiques du parcours de santé et de vie des personnes concernées par une maladie rare. Le diagnostic, l'accès à l'information, l'orientation vers un service médical expert, la recherche de traitements, un accompagnement social fluide ou le lien social sont au centre des échanges des internautes. Le Forum maladies rares présente l'intérêt d'être un levier efficace pour contribuer à améliorer la situation des personnes concernées, en proposant un service de qualité et ouvert à tous.

Tous les posts des internautes proposés ci-dessous ont été conservés dans leur rédaction d'origine. Seules les fautes d'orthographe ont été corrigées.

3.1 Les représentations ou les troubles liés à la maladie

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les représentations concernent l'évocation du vécu de la maladie par les personnes malades et leurs proches. Nous pouvons distinguer deux groupes : **les vécus d'ordre physique** (douleurs physiques, fatigue, handicap) et **les vécus d'ordre psychologique** (troubles psychologiques, angoisses, sentiment de solitude et acceptation).

3.1.1 La souffrance physique

Les douleurs physiques sont le plus souvent évoquées. Nous l'avons constaté dans 276 messages sur les 2 100 analysés, soit 13,5% d'entre eux. Les membres du Forum sont souvent précis et n'hésitent pas à rentrer dans les détails. Parfois, ils font part uniquement des douleurs actuelles ou fournissent un historique complet de leurs évolutions. L'objectif peut être soit de demander un avis (est-ce normal ? dois-je m'inquiéter ? est-ce les effets de la maladie ou les effets indésirables des médicaments ?), de répondre à quelqu'un cherchant une personne dans le même cas ou simplement l'envie (ou le besoin) de partager sa situation.

La fatigue est à peu près aussi fréquemment abordée que les douleurs physiques (242 messages soit 12% des messages). Les deux étant logiquement corrélées, nous comptabilisons 118 cooccurrences entre les deux sous-catégories (c'est-à-dire que l'évocation des douleurs physiques et la fatigue viennent ensemble dans 118 messages).

Au global, un post sur cinq fait état de fatigue et/ou de douleur physique (400 messages).

Le message ci-dessous illustre bien à la fois la description des douleurs et de la fatigue dans un contexte précis, et les questions qui en découlent :

« Bonjour, j'ai 34 ans avec 3 enfants, suite à mon bilan sanguin HLAB 51, j'ai été diagnostiquée il y a 1 mois.[...] j'ai consulté le rhumato pour une douleur articulaire au niveau de mon poignet droit qui depuis 2009 arrive par crise. On a retrouvé un kyste synovial dans l'IRM bref le rhumato m'a dit que ce kyste n'est rien du tout et qu'il fallait plutôt se pencher sur la maladie Behçet. par moment ma vision est floue, je suis très fatiguée, j'ai des crises de douleur au ventre (des coups de couteau dans le bas du ventre) qui sont insupportables et que je ne peux plus bouger de ma position. Je prends 2 spasfon puis je suis soulagée (ce qui ne fait plus aucun effet à ce jour). [...] J'ai besoin de connaître un peu plus la maladie, je ne sais pas ce qu'il m'attend à l'avenir. Dois-je en parler à mon entourage ? ma famille ? je commence à avoir du mal au travail, je suis assistante, (pb de concentration, oubli, maux de tête, douleurs au ventre...). Les consultations chez les spécialistes sont coûteuses, y a-t-il une prise en charge de la sécu à 100% ? Je vous remercie par avance pour votre soutien et vos réponses.Cordialement »

Exemple de réponse à un membre qui voulait savoir si des personnes vivaient la même chose que lui :

RE : « Je vois que vous avez vraiment dégusté... personnellement, au niveau osseux, j'ai simplement une scoliose très importante. J'ai porté un corset pendant 4 ans jour et nuit de 11 à 15 ans et la nuit encore durant 2 ans, j'ai évité l'opération de peu. Je sais que je vais de plus en plus souffrir du dos, mais pour le moment c'est supportable. J'essaie de faire un peu de sport pour limiter les douleurs. Au niveau dentaire, j'ai porté un appareil pendant 6 ans et ai dû en reporter un vers 22 ans car je sentais mes dents se décaler; mais maintenant ce n'est pas vraiment revenu. Je sais que c'est dû à la maladie, donc tant que ça ne bouge pas plus je laisse comme ça. Voilà, j'ai beaucoup moins de problèmes que vous.... Bon courage pour votre décision. Bonne soirée »

Au-delà de la douleur et de la fatigue, il y a également l'impact sur la vie quotidienne des symptômes de la maladie ou des effets secondaires de la maladie (8,5% des messages). Ne plus pouvoir lire ou très difficilement, ne plus pouvoir marcher, être toujours fatigué, sont des exemples d'invalidités lourdes à supporter et que les membres du Forum ont besoin d'exprimer. Perdre la marche par exemple, même sur un temps court, peut avoir un impact très important sur la vie sociale : ne plus accompagner les enfants à l'école, ne plus faire les courses, ne plus contribuer au quotidien de la famille...

« [...] Et très handicapante, puisque j'ai dû arrêter mon métier [...]. Cela devenait de plus en plus pénible. et avec mes pertes d'équilibre sur mon escabeau, ou dans les escaliers cela devenait dangereux. De plus je n'avais plus la force de tenir des journées complètes. Je devais même tenir mon rouleau à 2 mains parfois. À la fin de la journée je m'écroulais de fatigue. Le matin j'avais des difficultés pour me lever et mettre un pied devant l'autre. Le soir aller faire mes courses et monter mes 3 étages devenaient de plus en plus pénibles. Les we je passais mon temps à dormir. Je passais de mon lit au canapé. Faire mon ménage, ça devenait vraiment une corvée que je reportais de plus en plus. J'ai même eu une période avant la découverte de cette maladie où je faisais croire à mes proches que je sortais, alors qu'en réalité je passais mes we à dormir tellement je me sentais fatigué. J'ai même cru que je devenais fainéant parce que je ne faisais plus rien. Je voyais la déprime arriver ».

« La fatigue et les douleurs aux mains ont des incidences sur ma vie courante. »

3.1.2 Les troubles psychologiques

Nous avons tout d'abord pu comptabiliser un nombre important de messages (presque 200, soit 9,8% des messages) exprimant des troubles psychologiques. Les plus fréquents concernent généralement : une dépression présente ou qui s'installe petit à petit, une lassitude, un découragement suite à des années de maladie, une rechute ou une longue absence de diagnostic. Plus rarement, les troubles psychologiques peuvent venir des effets indésirables de certains traitements.

Notons que c'est souvent une combinaison de plusieurs problèmes qui engendre un sentiment de dépression, de ne pas tenir le coup : fatigue + isolement + ancienneté de la maladie ; fatigue + douleurs + incompréhension de l'entourage ; rechute + sentiment d'impuissance (quand c'est un proche notamment).

*« Comment on fait pour vivre avec un problème sans savoir c'est quoi ? Comment faire pour que le monde autour de moi comprenne ? Je passe pour quelqu'un qui se plaint tout le temps. Je dois refuser toutes les sorties car je ne sais jamais quand mes jambes font flancher. **Le moral baisse pas mal.** Est-ce que quelqu'un peut me dire ou me diriger ? »*

*« Mais le plus difficile c'est d'avoir des contractures des spasmes je ne sais même dire au niveau du cou j'avais du mal à tenir ma tête, mes mains bras idem. Je ne contrôlais rien, si une personne a déjà eu ce type de problème. Je suis atteinte d'une sclérodémie systémique diffuse, je dois dire qu'en ce moment **ma maladie me ronge physiquement, et psychologiquement.** »*

« Et personne à qui parler de tout ça. Les médecins ne savent plus écouter juste un instant ! C'est bien moi qui vis encore dans mon corps ! Et je n'ai eu aucune orientation psy par l'hôpital (au 21ème siècle on ne prend toujours pas le côté psy en compte, dans la médecine moderne occidentale ?). Je me sens démunie, en colère. »

« Je dois admettre mon corps supporte bien quand même les traitements mais **psychologiquement cela commence à être difficile** je crois que j'ai besoin d'un soutien psychologique, qqn en a eu ? C'est bête mais pour moi dans la chimio ce n'est pas le traitement qui était le plus difficile, à part la fatigue, mais le fait **de rester dans une chambre enfermée seule à ne pas bouger** je n'en peux plus de rester dans cette chambre une fois par mois pour moi **psychologiquement** c'est très dur mais j'aimerais avoir une aide pour cela qqn ressent le même ? »

« Je sais aussi que les médicaments que je prends peuvent conduire à ce genre d'état plus ou moins dépressif ».

« Le quotidien est difficile, la **lassitude** et **l'usure** arrivent et surtout l'absence de répit **m'angoisse**. »

La dernière citation amène très bien le deuxième vécu d'ordre psychologique le plus exprimé : la peur. « Peur », « angoisse », « craintes »... ces termes sont récurrents dans les messages. Peur face à une maladie qui évolue inexorablement ou face à une recherche de traitement qui n'aboutit pas, angoisse avant les résultats d'exams ou suite à une rechute, craintes de l'avenir (perte d'emploi, perte d'autonomie, perte du lien social...). En tout, nous avons relevé 168 messages exprimant ces émotions (soit 8% des messages).

« Atteint d'une maladie du cerveau inconnue très invalidante et dégénérative, seuls ceux qui sont passés par là peuvent comprendre la détresse, les émotions négatives et l'incroyable force morale qu'il faut avoir pour vivre malgré une **évolution qui fait peur**. »

« J'ai 15 ans bientôt 16 ans ça fait depuis bientôt 4 ans que je me fais suivre par un rhumatologue car j'ai la sclérodermie ma maladie est stable mais **j'ai peur** que ça se dégrade et de mourir à cause de cette maladie **j'ai peur** je suis encore jeune et **j'ai peur** pour mon avenir svp conseillez moi »

« Pour l'instant je fais un bilan tous les 6 mois : biologie, scanner, octréoscan. C'est toujours une **période de stress** !!!!! »

« Le fait de vouloir **préserver ses proches de ses propres angoisses** amène un renfermement sur soi difficile à gérer je trouve. »

« Le verdict lui a mis un nouveau coup au moral ! Il commençait à aller mieux et rebelote ! Aujourd'hui, rendez-vous chez l'oncologue de la clinique. **J'ai trop peur de ce qu'elle va nous dire**, du traitement... Voir son mari pleurer dans ses bras, c'est trop dur ! Lui qui ne pleure jamais. »

« Bjr j'ai 24 ans et j'ai un lupus systémique depuis bientôt 5 ans et **j'ai peur de faire des poussées** je viens sur ce site pour parler à des personnes qui ont la même maladie que moi ».

Malgré les souffrances, les angoisses, les contraintes parfois importantes dans la vie courante, nous avons relevé un certain nombre de messages (6 %) exprimant **l'acceptation de la maladie**. Et même quand cette acceptation n'est pas explicite on peut parfois la percevoir dans les textes. La plupart des maladies sur lesquelles les membres échangent étant incurables, certains ont pris le parti d'accepter la maladie, de tenter de vivre une vie la plus normale possible. *A priori*, cette notion d'acceptation devrait être plus fréquente pour les maladies les moins graves ou les moins invalidantes.

Cependant, cette attitude se constate généralement chez des personnes confrontées depuis longtemps à la maladie. Nous pouvons ici faire l'hypothèse que cette réaction correspond à une étape dans le vécu de la maladie. Etape qui peut-être mise en parallèle avec les cinq étapes du deuil : déni, colère, expression (ou négociation dans le cas d'annonce de maladie grave), dépression et enfin acceptation. En effet, nous avons observé toutes ces émotions dans les messages du Forum maladies rares.

*« A mon sens, les traitements varient d'une personne à l'autre, **mais une seule chose est importante, c'est le moral. Nous devons apprendre à vivre avec cette anomalie et réajuster nos exigences voire même notre train de vie. Je n'ai toujours pas de diagnostic final au bout de 10 ans d'attente, mais ce que je peux dire c'est qu'une alimentation saine, accompagnée d'une bonne hygiène de vie et moins de stress pourrait faire des miracles.** »*

*« A une certaine période on ne vous demande plus comment vas tu ? Mais comment vont tes plaquettes... **Mais je suis jeune et finalement on s'habitue tout** ».*

*« **J'ai 22 ans. Je suis malade depuis mes 13 ans** [...] J'ai essayé beaucoup de choses pendant ces 10 ans : immuno, cortisone, cortico, transfusion, hospitalisations, hospitalisations etc.. [...] je suis heureuse de me dire que **j'ai fais tout ce que j'ai pu et je ne regretterai rien.** Je suis une casse-cou, je sors beaucoup avec mes copines, je fais de la danse, du sport et je n'ai pas la meilleure hygiène alimentaire du monde et pourtant malgré la maladie j'ai passé les meilleures années de ma vie. Aujourd'hui j'ai un bac+3 et je déménage pour commencer mon master dans une autre ville. Tous ça pour vous dire que la meilleure chose c'est **d'être zen et de vivre en harmonie avec la maladie.** Pour les parents, ne vous inquiétez pas vos enfants grandiront normalement et se connaîtront mieux que personne. Pour les ados, courage ! C'est qu'une épreuve en plus et cela ne vous empêchera pas de réussir dans vos études et de profiter de la vie avec vos amis. »*

*« Dans tous les cas, il ne faut pas baisser les bras, et surtout essayer de garder le moral. Comme vous le dites, on ne sera jamais guéri totalement, la maladie sera toujours présente, mais **on peut la gérer.** »*

Le sentiment de solitude est généré soit par l'**isolement social** provoqué par la maladie, soit par le fait de la **rareté de la maladie**. Cette deuxième cause est essentielle, car, sans être spécifique aux maladies rares, le phénomène est d'autant plus fort dans leur cas. En effet, les personnes malades ou leurs proches sont confrontés à des maladies et à leurs conséquences que peu de gens connaissent (parfois même les médecins). En découle alors le sentiment que personne ne peut les comprendre et/ou un manque de personnes avec qui en parler.

Même quand les personnes touchées bénéficient d'un entourage les soutenant, certaines ont le sentiment de n'avoir personne qui peut vraiment les entendre. C'est d'ailleurs l'une des motivations de leur visite sur le Forum : trouver quelqu'un qui vit ou a vécu la même chose, pouvoir enfin échanger avec quelqu'un qui pourra comprendre.

« Même si tout mon entourage essaie de comprendre quand on ne le vit pas c'est compliqué ! »

*« **Je me sens seule, je ne travaille pas et je ne vois personne, je n'ose pas le dire au peu d'amis qu'il me reste,** j'aimerais plutôt parler avec d'autres gens qui savent ce que c'est l'angoisse de la maladie... »*

*« **Seules les personnes qui passent par là peuvent vraiment comprendre** cette solitude et cette incompréhension. »*

*« Si vous aussi vous êtes atteint ou si vous connaissez cette maladie rare, faites moi signe, car **on se sent bien seule avec une maladie peut connue.** »*

Beaucoup déclarent **souffrir de ne pouvoir rencontrer des personnes ayant la même maladie ou les mêmes symptômes**. Parfois, les internautes ne savent pas comment s'y prendre ou n'ont pas trouvé d'association pour leur maladie ou il n'en existe pas.

« Bonsoir. Je suis atteinte de polyradiculoneuropathie démyélinisante chronique inflammatoire. Je viens de tomber sur ce forum. Quel bonheur de se savoir moins seule je connais le nom de ma maladie depuis avril 2013 et je bénéficie de cure d'immunoglobulines Bonne soirée A très bientôt ».

3.2 La recherche du diagnostic et du traitement

Avoir un diagnostic, étape essentielle dans le vécu de la maladie, c'est poser un nom sur des maux, c'est augmenter les chances d'une orientation médicale adaptée et c'est avoir accès à une information plus précise : 308 messages s'y rapportent, soit 15% d'entre eux. Ainsi, le parcours vers la pose d'un diagnostic peut avoir un impact fort dans la relation au monde médical. En effet, certains membres du Forum ont eu la « chance » d'avoir dès les premiers symptômes un diagnostic clair, ce qui a permis la mise en place rapide d'un protocole de prise en charge. À l'inverse, d'autres ont multiplié les consultations et les examens avant d'avoir un diagnostic définitif et certains n'en n'ont toujours pas. Cette situation entraîne plus fréquemment une méfiance à l'égard du corps médical, même une fois que le diagnostic est posé.

« Tout d'abord, bon courage à toutes les personnes atteintes d'une PRNC, car moi je fais face depuis de nombreux mois à une maladie rare, mais aujourd'hui on ne sait pas si c'est vraiment une PRNC, apparemment oui mais de forme atypique. »

*« Hello tout le monde, ben voila cela fait plus de **deux ans que l'on cherchait** à mettre un nom sur ma maladie, car après une batterie d'examen de a à z, il se confirme que l'origine est inconnue. Le verdict de la PICD est tombée. »*

Au moins cinq médecins pour obtenir un diagnostic :

*« Bonjour, J'ai décidé de raconter mon histoire ici, car il est très difficile de trouver des informations concernant les cavernomes, leurs opérations et les suites de ces dernières. Tout a commencé pour moi en septembre 2011. J'ai 21 ans. Maux de tête, vertiges (pas possible de marcher droit, comme si j'étais en état d'ébriété), vomissements... pensant à un petit souci d'oreille interne, je consulte un **ORL** en région parisienne. Il diagnostique, comme je le pensais, un souci d'oreille interne. Tanganil et Prinpréran (un anti vomitif) me sont prescrits... rien à faire. Je finis par faire un malaise dans le métro. Je suis emmenée aux **urgences** de... où le médecin m'assure que je n'ai pas besoin d'un scanner de contrôle, car il est sur à « 99,9 % que je n'ai rien ». Je finis par rentrer chez mes parents dans le Nord, incapable d'aller en cours. Je vais de mal en pis. Je revois un médecin **généraliste**, puis un autre **ORL** qui ne s'inquiètent pas non plus... et continuent à penser que c'est une petite crise d'oreille interne...*

*Pourtant, je n'invente pas. Incapable de me lever et de marcher seule, je vomis même quand je bois de l'eau et ai la tête qui tourne en permanence. Un véritable calvaire. L'ORL finit par m'envoyer aux **urgences** du CHU de On me fait un IRM, on a un cavernome ayant bien sûr saigné est découvert. Je suis abasourdie. »*

En l'absence de diagnostic (71 messages), le désarroi est très présent. Le phénomène est d'autant plus important quand il s'agit d'un enfant.

« Mon fils de huit ans n'a toujours pas de diagnostic malgré une prise en charge pluridisciplinaire pour le diagnostic dès l'âge de 18 mois. »

« Cela fait plusieurs mois que mon bébé de maintenant 9 mois est suivi régulièrement dans un hôpital par des neuropédiatres où il a eu de multiples examens : IRM, scanner, radio, échographie, ponction lombaire, recherche au niveau métabolisme..... Tout revient négatif. »

De plus, avec le développement de l'usage d'internet, le rapport des individus à l'information médicale a beaucoup changé ces quinze dernières années. Les internautes sont habitués à avoir des éléments de réponses en « googlisant » leurs symptômes. Dans le cas des maladies rares, ils obtiennent souvent plus de questions supplémentaires que d'éléments de réponses.

Les messages postés par les personnes sans diagnostic sont souvent assez longs : les personnes y décrivent fréquemment tous leurs symptômes et leur historique, en espérant que quelqu'un aura une réponse, qu'une autre personne concernée s'y reconnaîtra.

«[...] J'ai passé beaucoup de temps sur internet pour tenter de faire des rapprochements entre les symptômes de ma fille et les maladies auto-inflammatoires existantes mais je n'ai pas trouvé de correspondance exacte. Est-il possible, par exemple, qu'elle puisse souffrir d'une maladie auto-inflammatoire avec une atteinte légère (du fait de son âge par exemple) qui pourrait expliquer qu'elle n'a que très peu de symptômes ? Pour celles et ceux qui ont pu accéder à la recherche génétique, dans quel délai avez-vous pu obtenir un résultat ? Nous avons déjà été prévenu d'un long délai d'attente mais dans les faits, combien de temps avez-vous attendu ? Une fois que le diagnostic est posé, est-ce que nous, parents, allons nous soumettre au même test pour savoir qui est porteur du gène ? Enfin, il y a 2 choses qui m'inquiètent depuis notre retour à la maison [...] »

« Je cherche des parents ou leurs enfants auraient les mêmes symptômes que mon fils ».

« On dirait que tu as trouvé un bon noyau de spécialistes ! Comment as tu fait ? T'ont-ils été conseillés par ton médecin traitant ? Ont ils coutume de travailler ensemble ? Est ce le fruit de coups de bols successifs ? D'une recherche active de perles rares ? Il faut trouver des perles pour accompagner les maladies rares. Sauf qu'elles ne me semblent pas assez nombreuses. Mais les perles, ça se cultive... ? Je me demande bien comment est abordée la question de l'errance diagnostique dans la formation des médecins... ??? »

Les modérateurs jouent ici un rôle important qui contribue sensiblement à la qualité de l'information. Il consiste à vérifier la fiabilité et la pertinence de l'information. Il a aussi pour objet de compléter une réponse ou de poster une réponse quand une demande d'un internaute entraîne une réponse partielle ou reste sans suite. Exemple :

« Nous comprenons bien vos interrogations. Il n'y a pas de test spécifique afin de faire le diagnostic avec certitude. Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments. Si ces problèmes subsistent, votre médecin peut vous orienter vers un centre de référence ou de compétences maladies rares. Nous sommes à votre disposition pour vous donner les coordonnées d'une telle consultation dans votre région. »

3.3 La vie sociale : vivre la différence et la solitude

Il est possible de distinguer trois axes importants dans la vie sociale des membres du Forum Maladies Rares :

- **Avoir ou garder une activité professionnelle, être scolarisé pour les enfants**
- **Le rôle des proches (familles et amis)**
- **L'isolement social**

3.3.1 Les difficultés de la vie scolaire et professionnelle

Sur les 2 100 messages que nous avons codifiés, 139 évoquaient le sujet de l'école ou de l'activité professionnelle (6,8%).

La scolarisation est naturellement une préoccupation très importante pour les parents. L'absence de scolarisation fait craindre des problèmes d'apprentissage et de socialisation. Quand la scolarité est possible, les problèmes peuvent venir des autres enfants (moquerie notamment) ou des enseignants (incompréhension). Enfin, l'absence de scolarité peut obliger l'un des parents à arrêter de travailler.

« Karen a été diagnostiquée par un spécialiste des mouvements anormaux avant l'âge de six ans. Elle a connu certaines difficultés à l'école... **des moqueries** de la part des autres étudiants et aussi de **l'incompréhension** de la part de quelques enseignants. »

« Comme anecdote, moi je n'ai pas été capable de me faire une queue-de-cheval avant environ l'âge de 10 ou 11 ans... je demandais à ma mère en espérant qu'aucun enfant ne me la briserait au cours de la journée à l'école. »

« Par exemple, **pas de nounou pour le garder**. J'ai l'impression qu'il faisait peur aux gens, tout comme les gens ont peur de nous entendre parler de nos maladies. »

« J'avoue que je le vis assez mal. Déjà de voir mon fils subir tout ça. **J'ai dû arrêter de travailler** donc je suis dans sa maladie non-stop. »

En réponse aux craintes et difficultés rencontrées pour la scolarisation, de nombreux membres du Forum viennent témoigner de leurs expériences positives : enseignants et/ou équipe pédagogique impliqués et compréhensifs, présence d'un(e) Assistant(e) de Vie Scolaire (AVS) ou d'un(e) Accompagnant(e) des Elèves en Situation de Handicap (AESH)...

« Tu vas y arriver, si tu as besoin d'une personne **fais une demande pour avoir une AVS** qui prendra tes cours à ta place et les aménagements pour les partiels ou les TPE tu peux avoir le tiers temps. »

« Notre fille était **toujours en classe avec une AVS et je pense que c'est souhaitable pour tout le monde**. Ça ménage l'enseignant qui peut tourner le dos sans avoir le stress des potentielles bêtises (parce qu'elle est rapide !). Pour notre fille, l'AVS était constamment derrière son dos pour la pousser à travailler et la faire rester dans les activités de la classe (simplifiées). Elle a progressé à son rythme. »

« L'école se passe très bien, elle est épanouie et se débrouille vraiment bien ! Tellement bien que nous devons tout de même bien **sensibiliser l'équipe éducative (maîtresses, atsem, anims de la garderie...)** au fait qu'elle a tout de même un problème de vue qu'il faut garder en tête notamment quand elle fait du sport ou lors des sorties de classe. Bien sûr elle a un traitement très contraignant à base de cache oculaire plusieurs heures par jour et de filtres sur ses lunettes. Parfois elle en a marre de son cache et de ses lunettes... **elle se lasse aussi des questions que les autres enfants lui posent sur son cache...** mais elle continue à expliquer son traitement et si elle en a vraiment marre elle se contente de dire qu'elle est d'une famille de pirates :) J'espère que cela pourra rassurer certains parents et redonner de l'énergie à ceux qui en manquent face à ce problème ».

Une internaute évoque l'existence des Établissements Régionaux à Enseignements Adaptés (EREA) qui semblent proposer une bonne prise en charge pour les enfants et leurs parents. Cependant, leur nombre et les places disponibles sont limités.

« Bonjour, lorsque que la scolarisation en milieu classique est difficile, sachez qu'il existe des E.R.E.A, Établissements Régionaux à Enseignements Adaptés. Ce sont des écoles, rattachées à l'éducation nationale, suivant les mêmes programmes, mais qui possèdent un centre de soins et des professionnels de santé sur place. Les enfants peuvent suivre une scolarité normale, tout en ayant, sur leur temps scolaire, des temps avec, par ex, des kinés, des orthopédistes, des médecins, des psys, des ergothérapeutes....Elles accueillent du CP au lycée. Pour en bénéficier, il faut en faire la demande auprès de la MDPH. Ces établissements n'existent pas ds toutes les régions. Certains sont destinés aux handicaps moteurs, d'autres aux handicaps mentaux. Lorsque les enfants y sont acceptés, ils ont automatiquement une prise en charge gratuite des trajets domicile/école.

*Mon fils, en milieu ordinaire, souffrait de toujours devoir s'adapter, et nous, parents, étions épuisés de devoir toujours nous battre et chercher AVS ou un minimum d'adaptation au niveau de la structure ou du personnel. Il est scolarisé dans un EREA depuis 5 ans, dès le CP. Cette école et tout le personnel nous ont rendu la vie beaucoup plus douce et facile et ce malgré la maladie de mon fils. Cette école s'adapte aux enfants et pas le contraire. Ils y sont heureux, pris en compte dans leur individualité et leur différence. **C'est l'école du bonheur pour tous les élèves.** »*

L'impact de la maladie sur l'activité professionnelle préoccupe les personnes à plusieurs niveaux. Des personnes sont confrontées ou ont été confrontées à de l'incompréhension dans leur milieu professionnel ou ont peur que la qualité de leur travail soit impactée par la maladie. On retrouve ici le problème de rareté de la maladie et de la méconnaissance qui en découle ; les arrêts maladie sont mieux compris quand la maladie est connue. En revanche, quand les personnes ont obtenu un soutien de la part de leurs collègues de travail, ce soutien est parfois mis au même niveau que celui de la famille ou des amis proches.

« L'incompréhension de vos collègues de travail pas évident de gérer ».

*« J'ai une responsable d'équipe au boulot qui est hypocondriaque et quand je passe faire un coucou à mes collègues **des fois je sens que je la dérange** la dernière fois je me suis trouvée seule dans un bureau avec elle car j'attendais de parler avec une autre collègue et là elle n'a pas décollé de son ordi n'osant pas me regarder ni me parler je crois que je lui fais peur tu le verras de temps en temps **on fait peur** car on renvoie aux gens leur propre état de santé et on les inquiète car ils pensent et si ça m'arrivait ».*

*« Je suis entourée de vrais amis j'ai des **collègues en or** qui m'envoient souvent des mails et sont venues me voir ».*

*« Heureusement que **notre directrice adjointe avec qui je suis devenue amie** [...] et qui m'a beaucoup aidée au début dans les procédures et qui est même venue me voir dans la chambre stérile ».*

De plus, avoir le statut de personne handicapée peut être difficilement vécu vis-à-vis du regard des autres.

« Déjà avoir le statut handicapé pas évident surtout auprès de collègues qui ne comprennent rien et méchantes avec moi ».

D'autres ont du arrêter de travailler et devoir cesser son activité peut signifier la perte d'une part importante de son lien social, mais également ne plus exercer un métier que l'on aime ou pour lequel on s'est beaucoup investi. Se pose ensuite le problème que nous avons évoqué plus haut sur le handicap : comment trouver un travail adapté ?

*« J'ai eu la chance d'avoir un très bon développement intellectuel puisque j'ai obtenu un master 2 en littérature comparée (anglais/français). J'ai enseigné pendant quatorze ans à tous les niveaux. Maintenant, **j'ai dû arrêter mon métier** car mon squelette se détériore. J'ai de l'arthrose juvénile idiopathique qui ronge toutes mes articulations ».*

*« Je me suis complètement perdue dans la maladie. J'ai perdu ma confiance en moi, mon apparence physique, ma joie de vivre, **mon métier que j'adorais** ».*

*« Je n'ai plus le droit de porter du lourd donc j'ai déjà arrêté les pompiers et maintenant on m'annonce que mon métier d'aide soignante est très compromis **c dure d se dire kil va falloir trouver un autre métier mais surtt koi comme métier** car c pas évident vu les douleurs ».*

3.3.2 Le rôle essentiel des familles et amis

Les membres du Forum attendent avant tout de la compréhension et pour les plus proches (conjoint, amis très proches, enfants ou parents, frères ou sœurs) du soutien. Le rôle des proches est évoqué explicitement dans 6 % des contributions analysées (106 messages de patients et 20 messages de proches).

L'impact passe d'une extrême à l'autre : il est soit très positif quand la compréhension et le soutien sont là, soit très négatif quand les membres du Forum estiment ne pas en bénéficier. Nous n'avons pas rencontré de commentaires de type « mon entourage ne me soutient pas, mais ce n'est pas grave » ou à l'inverse « mon entourage est très présent à mes côtés, mais ça n'a pas beaucoup d'importance pour moi ».

Dans les messages postés sur le Forum, le rôle des proches apparaît comme essentiel pour les patients ou pour les parents quand il s'agit d'enfants malades. Nous avons comptabilisé 57 messages parlant du soutien apporté par l'entourage (47 de malades et 10 de proches).

« Bonjour, je suis atteinte de plusieurs maladies auto immunes depuis plusieurs années maintenant. Je me sens moi-même très souvent mise à l'écart, d'une part, parce que je ne peux rien faire comme tout le monde, d'autre part, parce que, souvent, les gens n'ont pas envie de faire d'effort pour essayer de comprendre et que la maladie leur fait peur. Je suis seule la plupart du temps et j'aurais tellement besoin de chaleur humaine. On ne peut malheureusement pas obliger les gens à voir les choses avec nos propres yeux et nos propres sentiments. Votre ami a peut-être besoin que ses connaissances lui montrent qu'ils sont toujours là et qu'il peut compter sur leur présence. Si vous avez envie de l'aider, n'attendez pas qu'il vous le demande, allez vers lui, ça lui fera certainement plaisir de voir qu'il a encore une place dans ce monde. Bonne journée. »

*« **Si je vis actuellement, c'est surtout pour l'amour de mes proches** qui font bloc avec moi. Solidarité et compréhension qui ne sont pas bonnes à tous j'en ai conscience. On dit que l'amour est plus fort que la mort. J'en ai la preuve tous les jours »*

« Seule mon épouse est véritablement à mon écoute, elle seule m'accompagne dans ce qui est pour moi un chemin de croix ».

Nous avons vu ci-dessus, dans les relations avec le monde médical, que les personnes pouvaient comprendre que les solutions soient difficiles à trouver mais beaucoup moins de ne pas être comprises et écoutées. On retrouve peut-être un phénomène similaire dans les relations avec l'entourage : les personnes peuvent comprendre que leurs proches ne puissent pas leur apporter de l'aide (ils ont leur vie, leur quotidien) mais le manque d'écoute et de compréhension est plus mal perçu.

« J'ai pu vivre les mêmes réactions de la part de ma famille. J'ai l'impression qu'encore aujourd'hui, 7 années après le début de mes problèmes, les choses n'ont pas changé. Comme ça peut faire mal de ne pas être pris au sérieux. Tout le monde a toujours pensé que mes problèmes étaient d'ordre psychosomatique. »

« Ras le bol aussi de mon entourage qui passe son temps à minimiser les choses mais qui s'affole dès que sa tension monte un peu. J'ai l'impression que personne ne comprend rien à ce que je peux vivre et ressentir et il m'arrive de n'avoir plus envie de continuer, je dois bien le dire, je suis pourtant toujours là, et ce matin, je me demande vraiment pourquoi. »

3.3.3 L'isolement social, une réalité quotidienne

L'isolement social a deux causes principales. Il peut venir de la diminution, de la perte ou de l'absence de vie professionnelle (ou de scolarisation classique) comme nous l'avons évoqué plus haut. Il peut venir également des conséquences des effets de la maladie qui limitent les déplacements (les symptômes mêmes de la maladie ou bien les effets secondaires de certains traitements).

Les internautes témoignent alors par exemple : de fatigues chroniques, de douleurs, de problèmes de marche, de problèmes de vues, de risques d'infection. Parfois les conséquences de la maladie peuvent aller jusqu'à la perte d'autonomie. Les personnes se retrouvent cloîtrées chez elles et ne rencontrent presque plus personne. Rappelons que 8,5% des messages expriment l'idée de ne plus pouvoir faire certains actes du quotidien.

« Une fatigue s'installe vite et m'oblige au repos. »

« Ma vie sociale avait déjà commencé à changer, plus question d'aller déjeuner avec des amis, plus de repas de famille, plus de repas professionnels, plus de repas du soir avec mes enfants, plus de consommation de certains aliments, »

« Je ne sais pas comment appréhender cette maladie avec ma fille ? On me conseille de rester enfermé, »

« Mes problèmes ont commencé à sortir en 98 par un problème cardiaque ensuite des paralysies les jambes puis le bras gauche, maintenant surtout le côté gauche. »

Pour cette thématique de la « vie sociale », qui renvoie à des démarches perçues comme complexes, les modérateurs jouent aussi un rôle important qui contribue sensiblement à la compréhension de l'information. Exemple :

« Bonjour,

La reprise du travail se prépare et c'est une question importante. Il y a plusieurs possibilités, en fonction de votre métier, votre statut et surtout de votre santé. Elle peut se faire :

- directement, après une période de convalescence- progressivement dans le cadre d'un temps partiel thérapeutique ;

- avec des aménagements ou même après une reconversion dans le cadre d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).

Vous pouvez nous contacter par téléphone ou préciser votre situation pour que nous allions plus loin dans ces explications. En premier lieu, c'est avec le médecin généraliste et le médecin du travail que vous avancerez concrètement sur cette question »

3.4 La prise en charge : être écouté et compris

La problématique de la prise en charge peut se subdiviser en deux parties : la prise en charge par la médecine (relation avec les médecins, état de la recherche) et la prise en charge administrative de la maladie (remboursement, reconnaissance de la maladie par l'Assurance Maladie ou la MDPH, invalidité...).

3.4.1 La prise en charge médicale

La relation avec les médecins, qu'elle soit évoquée positivement ou négativement, est présente dans 14% des messages analysés. Elle concerne soit la recherche et la pose du diagnostic, soit la mise en place et le suivi d'un traitement adapté.

La perception de la prise en charge médicale, en particulier celle des médecins, est généralement assez manichéenne. Soit les personnes sont déçues, insatisfaites de leur rapport avec le monde médical, soit au contraire elles expriment une réelle satisfaction.

Dans l'ensemble, les membres témoignent le plus souvent de leur insatisfaction. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment, les médecins sont censés « savoir », ils sont généralement une référence pour les personnes. Face à un médecin qui « ne sait pas » le désarroi est donc grand. De plus, comme on le constate souvent dans les enquêtes de satisfaction, les personnes expriment plus fréquemment leur insatisfaction que leur satisfaction.

L'insatisfaction ou la déception sont le plus souvent dans deux registres : celui des compétences ou celui des comportements et des attitudes. Les membres reprochent au monde médical soit son manque de connaissances sur telle ou telle maladie (56 messages), soit le fait d'avoir manqué d'écoute ou de leur avoir dit que leurs maux étaient d'ordre psychologique.

« 7 années après le début de mes problèmes, les choses n'ont pas changé. Comme ça peut faire mal de ne pas être pris au sérieux. Tout le monde a toujours pensé que mes problèmes étaient d'ordre psychosomatique, mon médecin généraliste compris. »

« J'aurais juste un coup de gueule à lancer sur ce forum contre la médecine et les médecins en général. Je les ai pratiqués durant toute ma vie du fait de ma maladie, et peut-être à part un qui sortait du lot, je n'ai rencontré qu'incompréhension (ça doit être psychologique votre truc, hein... ça vous rappelle quelque chose ? ;-), indifférence ou alors avidité et rapacité sans état d'âme. Il y a un vrai problème d'accompagnement des malades, surtout ceux qui ont une maladie rare ou inconnue. Si la médecine ne peut rien faire pour vous, une marque d'attention, d'humanité, un soutien psychologique bref un accompagnement au long cours peut changer beaucoup de choses ».

Les mauvaises expériences répétées laissent parfois des séquelles difficiles à effacer. La personne peut rester sur des *a priori* qui compliquent chaque nouvelle relation avec le corps médical.

*« J'ai aussi vécu un rendez-vous en médecine interne qui m'a « fait du bien ». Le fait que des détails, jusque-là plusieurs fois énoncés sans éveiller d'intérêt chez les médecins consultés, soient cette fois anticipés par les questions posées n'y est pas pour rien. J'ai été impressionnée. Et libérée de ma crainte récurrente qu'énoncer trop de détails vienne décrédibiliser encore mon propos (= « vous vous écoutez trop, ma bonn' dame. C'est une bonne façon de s'inventer une maladie ou une autre... »). En sortant de ce rendez-vous en médecine interne, je me suis sentie « légère » Un énorme poids en moins. **Malheureusement, mes récents rendez-vous auprès de professionnels à la fois bienveillants et visiblement très compétents ne suffisent pas à effacer les séquelles laissées par d'autres rendez-vous au fil des années.** Il me suffit maintenant d'un message resté sans réponse ou d'une phrase maladroite durant un échange pour que le balbutiement de confiance qui se construit s'effondre. »*

« Les rendez-vous médicaux des personnes en errance diagnostique sont trop souvent très malmenant (pour rester soft sur le vocabulaire). Quand la relation médecin-patient rajoute de la souffrance à la souffrance, il me semble plutôt signe de bonne santé mentale de s'enfuir... »

A *contrario*, certains internautes témoignent des bonnes relations qu'ils entretiennent ou ont entretenues avec le monde médical (32 messages). Comme nous l'évoquions précédemment, certains membres ont eu la chance d'être diagnostiqués rapidement et cela facilite la relation au personnel médical. Nous avons vu également que certaines personnes pouvaient faire un blocage après de nombreuses expériences négatives mais à l'inverse la rencontre du médecin ou de l'équipe médicale qui a enfin posé le bon diagnostic peut engendrer un lien très fort et positif entre la personne malade et le médecin.

Mais la pose du diagnostic n'est que l'un des éléments dans les retours positifs que nous avons trouvés. En effet, les personnes attendent aussi de l'écoute, de la compréhension, du soutien. Elles peuvent comprendre que le diagnostic soit complexe à établir mais ne peuvent admettre un manque d'attention.

*« Ce que je demande ce n'est pas de me trouver une solution mais j'aurais aimé qu'un médecin puisse me dire : **je ne sais pas mais je comprends ta détresse et je compatis.** »*

« Pour moi j'ai un soutien énorme de la part de mon spécialiste en hématologie qui me remonte le moral à chaque fois. »

« L'ORL que j'ai consulté a directement diagnostiqué la MDD et m'a prescrit des exercices 5 fois par jour qui m'ont bcp soulagé. Aujourd'hui on est le 28 Octobre 2014 et je me considère comme guéri à 100% et je crois que c'est grâce à ces exercices et surtout à mon médecin ORL qui était à jour et avait une expérience dans ce domaine. »

« J'ai la chance d'avoir un super urologue **très réactif et compréhensif**. »

« Le service ... de l'hôpital continue à nous suivre ; nous y avons été très **bien accueillis**, les médecins sont **humains et accessibles**. »

« Car ce n'est pas tant d'avoir un diagnostic pour notre fille qui est important, c'est de **trouver un médecin qui nous écouter**a et nous guidera peut-être encore vers une autre jusqu'au jour où ce sera peut-être la bonne. »

3.4.2 La prise en charge administrative

La problématique de la prise en charge administrative de la maladie est présente dans 6,7 % des messages (126 messages concernés). En premier lieu, les membres échangent sur la reconnaissance de certaines maladies comme handicap. Certains sont parfois un peu perdus dans la complexité administrative des différentes démarches à faire, dans les différents dispositifs et statuts existants (MDPH, RQTH, SAMETH, Cap Emploi, EREA...) et dans les niveaux de prise en charge (pourcentage d'invalidité, montant des prises en charge, etc).

« Il s'agit du SAMETH qui peut servir aux personnes en emploi. Pour les personnes handicapées qui recherchent un emploi elles doivent avec leur RQTH s'inscrire auprès de Pôle emploi et demander à être suivie par Cap emploi. »

« Si elle a un dossier à la MDPH alors ils évaluent les dépenses liées à son handicap et l'allocation octroyée est versée par la CAF. »

« Lorsque vous retirerez les dossiers d'inscription à la MDPH, demandez aussi la procédure pour demander la Prestation de Compensation du Handicap (il y en a de **plusieurs catégories** suivant les besoins !). »

« Bonjour, J'imagine que je ne suis pas la seule à **m'épuiser à chercher une case (ou un fil) à suivre pour accéder à un mode d'emploi dans l'accès à ses droits** ? Je suis reconnue handicapée, mais comme ma maladie n'est pas connue, j'ai l'impression de toujours devoir justifier de mes difficultés et de mes capacités (le pire !!!) pour avoir accès à mes droits. Alors que j'aimerais réserver cette énergie pour guérir (toujours permis de rêver) ou tout simplement mieux gérer tout ce qui m'arrive sans prévenir et me terrorise ! J'ai dû faire un procès à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (un recours contentieux après recours gracieux, médiation... que j'ai très mal vécu...) pour avoir accès à mes droits... une Prestation de Compensation du Handicap pour aménager mon logement pour y vivre et non y pourrir d'épuisement !!! Si on partageait nos difficultés à faire reconnaître nos maladies par l'administratif, ce serait une bonne idée pour la rentrée, non ? »

Certains membres choisissent de multiplier les justificatifs afin de s'assurer que leurs problèmes seront reconnus.

« Pour la mdph, j'ai fourni un certificat médical spécial **du médecin traitant et du centre antidouleur**. Puis, **le spécialiste qui me suit a fait lui aussi un certificat** médical comme quoi que je ne peux pas travailler même avec un poste adapté. »

Et parfois la reconnaissance du handicap n'est qu'une étape ou reste insuffisante face à certaines situations spécifiques, en prenant par exemple les entreprises adaptées, dont les postes ne sont pas toujours disponibles ou qui sont inadaptés aux contraintes de la personne malade.

*« Reconnaissance du handicap par la MDPH oui, mais pas d'aide car moins de 80 % d'invalidité. J'ai essayé les entreprises adaptées mais pas assez de postes disponibles. De plus, ce sont des contrats à mi-temps minimum et en poste sédentaire. Ce que j'évite car **moins je bouge et pire c'est**. Je continue à chercher. »*

*« J'ai donc immédiatement fait ma demande de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé auprès de la MDPH afin de cibler les recherches d'emplois adaptés à ma situation (**pas de froid, de courant d'air etc...**) »*

« Moi-même, je suis encore aujourd'hui toujours en quête d'infos pratiques notamment (démarches administratives...). »

A la complexité administrative s'adjoint le problème de la prise en charge financière. La reconnaissance en ALD (Affection Longue Durée), donc la prise en charge à 100 % des frais médicaux liés à la maladie, est bien sûr un vrai soulagement pour les personnes malades et leurs proches.

*« Et je suis comme toi je touche que 800 euros par mois et c'est pas facile quand on doit payer mais **une fois que tu auras les papiers de la sécu tu seras tranquille tout sera pris à 100 %**. »*

Certains sont en attente de la validation de la demande que leur médecin doit faire pour une ALD ou se demandent simplement si elle existe.

« Y a-t-il parmi vous des personnes ayant un lymphœdème primaire et qui ont l'ALD pour cette pathologie ? »

*« Les consultations chez les spécialistes **sont coûteuses**, y a-t-il une prise en charge de la sécu à 100 % ? Je vous remercie par avance pour votre soutien et vos réponses. Cordialement »*

D'autres membres se sentent totalement perdus dans les différentes démarches à effectuer.

« Bonjour, Être en Ald pour les soins et les médicaments est une chose, parallèlement un autre dossier doit être fait pour les indemnités journalières, c'est 2 dossiers différents. Voyez si votre médecin a fait ces 2 dossiers vous devez avoir 2 notifications, une pour les soins, l'autre pour les ij maladie. J'espère avoir été claire. »

*« Bonjour merci pour vos conseils je voudrais savoir quels sont mes droits auprès de la cpam. Je suis actuellement au chômage avec à peine 890 euros pas de mutuelle et je n'ai jamais fait de dossier d'aide pour cette maladie. Depuis ma reprise de soins j'ai demandé à mon médecin une demande à 100 % pour ma maladie je dois avancer le tiers payant et j'en peux plus entre scanner irm radio prise de sang médicament etc... Je ne peux pas payer, cela fait plus d'un mois que la demande est faite par mon medecin. C'est toujours aussi long ? Ou je ne fais pas les bons dossiers ? **Aidez moi !!!!!** J'ai la cécité totale de l'oeil gauche et tous les autres symptômes de cette maladie. Est-ce que je peux avoir droit à une pension pour la perte de mon œil ?? Je peux obtenir un statut cotorep ? Cela pourrait peut-être m'aider à obtenir un travail adapté... Voilà.. j'attends vos témoignages et vos démarches en vous remerciant tous très fort d'avance. »*

Quand la maladie n'est pas reconnue par l'administration, les personnes se sentent d'autant plus perdues et découragées. Le besoin de conseil et/ou simplement de faire part de son désarroi sont alors importants.

« La PEC à 100 % a été refusée par la secu, alors que je dois me déplacer à Paris pour les visites médicales. Quel conseil me donnez-vous pour la contestation que je dois faire ? »

*« Bonjour à tous, avec le médecin traitant nous avons fait une demande de prise en charge à 100 % auprès de la Sécurité sociale, nous avons essuyé un refus car **le syndrome des mouvements en miroir ne rentre pas dans les petites cases des maladies reconnues par la sécu !!!** Quelle indignation !! »*

« As-tu la réponse de la mdph que ton dossier est refusé ? Si oui tu peux refaire une demande ou contester leur avis. »

« Je me bats donc contre les administrations, les mutuelles qui ne prennent pas en charge ce genre de maladie ».

Sur toutes les formes de prise en charge, les modérateurs jouent là-encore un rôle important qui contribue sensiblement à la qualité de l'information. Exemple :

« Ces maladies sont bien connues des spécialistes... même si on ne connaît pas toujours bien leur cause et si on est parfois démuni pour bien les prendre en charge... Les maladies qui vous touchent peuvent peut-être être reconnues par le système de santé, comme Affection de Longue Durée (ALD). L'ALD concerne les maladies comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Il est possible d'en faire la demande par l'intermédiaire de son médecin traitant : il remplit alors une demande de prise en charge à 100%. Le document doit ensuite être envoyé au médecin conseil de la caisse de sécurité sociale. »

3.5 Fonctions et usages du Forum

Comme nous l'avons évoqué précédemment, nous avons consacré toute une partie de la codification aux fonctions et usages du Forum. Combinée à l'analyse lexicale de départ, cette démarche nous permet de présenter les fonctions et usages sur trois axes :

- **La fourniture d'informations et d'une écoute de qualité (professionnelles ou profanes)**
- **La création de liens sociaux**
- **L'impact positif sur le moral des utilisateurs**

Nous proposons également d'élargir notre réflexion au rôle des réseaux sociaux dans la santé.

3.5.1 L'accès à une information de qualité

3.5.1.1 Contributions profanes, modérées et de qualité

A la relecture des modérateurs ou à leurs messages, s'ajoutent les contributions des membres, essentiellement sur la prise en charge mais également sur le diagnostic. Et le regard que les modérateurs portent sur les contributions des membres rend celles-ci très utiles pour les autres membres ou pour les visiteurs du site. Nous les avons appelées « profanes » dans la codification.

Tout d'abord les internautes ont des demandes explicites de conseils :

« Ma question est la suivante : est il possible d'avoir les syndromes de cushing et d'avoir des résultats fluctuants ? Quels sont les examens à pratiquer pour éliminer cette maladie ? »

« Je ne demande pas que vous me disiez un diagnostic car impossible mais quel type de pathologie pourrait correspondre ou si quelqu'un a des symptômes similaires on pourrait dial et s'entraider et se tenir au courant des avancées».

Les conseils et suggestions profanes peuvent alors porter sur les consultations ou les traitements,

« Pour les maladies rares, il existe des centres de référence et des centres de compétences spécialisés. Moi-même je vais tous les 6 mois consulter un professeur spécialiste à LYON. »

« Comme ce n'est pas une thérapie qui vous sera signalée par les spécialistes, hélas (j'avais trouvé l'idée sur un forum...) je vous la transmets ! »

« Moi je vous conseille mais ce n'est qu'un conseil. Moi j'ai rencontré un chiropracteur qui me tonifie de l'intérieur. Il a lui aussi une maladie auto immune. Il me fait entre autres choses de l'auriculothérapie (aiguilles dans l'oreille). »

ou sur le diagnostic lui-même,

« De lire ton post ça m'a fait penser à mes douleurs, alors bien sûr je ne suis pas médecin et l'avis d'un médecin est le mieux. Mais personnellement je serais toi je passerais un IRM de la tête si ce n'est déjà fait et prendrais RDV avec un neurochirurgien (c'est le conseil en cas d'une suspicion pour une malformation de Chiari que je donnerais [...]). J'espère pouvoir aider au mieux, mais voilà une piste à explorer je pense. »

*« Bjr Nubulle, **Je ne suis pas Médecin**, mais si la NEM de votre fille est confirmée par le test génétique (?), tous ses symptômes font penser à un dérèglement de l'Hypophyse (faisant partie des glandes endocrines) ! Surtout, veillez à ce que celle-ci soit suivie par des SPECIALISTES de cette pathologie, médecins professeurs, faisant partie du Réseau RENATEN. »*

3.5.1.2 Le rôle des modérateurs

La qualité des informations que les membres inscrits sur le Forum ou que tout internaute peuvent trouver est assurée en premier lieu par la présence des modérateurs. En effet, ce travail est assuré par les Chargées d'Ecoute et d'Information de Maladies Rares Info Services, professionnelles expérimentées sur la problématique des maladies rares et plus particulièrement sur la prise en charge de personnes en recherche d'information. Elles sont habituées aux interrogations des personnes malades ou de leurs proches et savent apporter l'écoute nécessaire et les réponses adéquates.

Les usagers du Forum ont confiance dans les modérateurs, même si ce sont des professionnels qui peuvent être perçus comme des experts. Ils ont une approche égalitaire du rôle de chacun, usager comme modérateur. Chacun est dans son rôle avec deux postulats : tous sont concernés par les maladies rares et tous sont actifs sur ce Forum pour s'aider mutuellement.

Ce type de forum porte une forte charge émotionnelle et les modérateurs apportent une contribution informative tout en fournissant l'écoute et l'empathie attendues par les personnes. Les posts ci-dessous le sont à titre d'exemple et n'ont pas été intégrés aux études lexicales et thématiques, comme tous ceux des modérateurs.

« Bonjour XXX, Ce syndrome peut être suivi dans un Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles mais d'autres orientations sont possibles. Voulez-vous nous préciser la situation de votre fils et la région où vous vivez ? »

*« Bonjour,
Le terme d'hydrops décrit une augmentation de pression dans l'oreille interne, son traitement est voisin de celui de la maladie de Ménière. Dans votre cas, il n'est pas suffisamment efficace. Peut-être pouvez-vous malgré tout échanger avec des patients ayant une maladie de Ménière ? N'hésitez pas à prendre contact avec l'association <http://www.france-acouphenes.org>
A bientôt »*

Echange entre un membre et le modérateur :

Extrait du message du membre du Forum : « Sur Google, certains témoignages similaires ont eu le diagnostic d'ostéogenèse imparfaite sévère et ont procédé à une IMG. »

Réponse du modérateur : « Nous comprenons bien vos interrogations mais **il n'est pas possible de faire un diagnostic en allant sur Google**. Votre échographiste va probablement vous orienter vers un centre de diagnostic prénatal comprenant plusieurs médecins de spécialités diverses : obstétriciens, pédiatres, généticiens... Ces spécialistes au vu des différents examens (échographies, radiographies osseuses...) et grâce à leur expérience vont essayer de poser un diagnostic précis. En effet, d'autres affections peuvent entraîner les mêmes manifestations. Donc pour le moment, il faut attendre le diagnostic exact avant de pouvoir avoir des informations **même si nous savons que cette période d'attente est particulièrement pénible à vivre pour les parents**. »

3.5.2 La création de lien social

3.5.2.1 Rompre l'isolement

Cette thématique regroupe trois dimensions dans le contenu des messages : **le sentiment de solitude face à la maladie, l'isolement social induit par la maladie et le besoin de partager son vécu avec des personnes qui traversent ou ont traversé la même épreuve**. La première notion concerne plutôt la catégorie « représentation », la deuxième la « vie sociale » et la troisième « fonction sociale du forum ». La codification nous a montré que ces trois notions étaient très interconnectées les unes avec les autres et peu dissociables. C'est pourquoi nous les avons regroupées dans cette seule sous-catégorie « rompre l'isolement ».

L'isolement social et le sentiment de solitude sont récurrents chez les personnes malades. Même bien entourées et soutenues, elles peuvent se sentir isolées face à la maladie. Pour elles, seules les personnes ayant la même pathologie ou le même type pourront les comprendre réellement.

Parfois, aucune association de malades n'a été créée pour leur maladie. Dans d'autres situations, quand il existe des associations, des lieux d'échanges, des événements, c'est l'éloignement géographique ou les difficultés de déplacement qui les retiennent. Dans les deux cas, rencontrer et échanger avec des personnes traversant les mêmes épreuves est difficile.

Que l'utilisateur du Forum maladies rares habite en zone rurale ou urbaine, qu'il soit jeune ou âgé, qu'il se connecte avec un PC ou un smartphone, qu'il soit mobile ou non, il a cette opportunité de bénéficier de cette fenêtre sur le monde que constitue le Forum maladies rares.

Nous avons comptabilisé 322 messages dans lesquels l'idée de rompre la solitude apparaissait explicitement, soit 15% des messages analysés. Le Forum maladies rares leur permet de créer ce lien qui leur manquait. Beaucoup ressentent un réel soulagement à ne plus se sentir seuls.

« Chouette, j'ai trouvé une nouvelle communauté d'amis ;-) »

« Bonjour à tous, Je suis nouvelle sur ce forum et en lisant vos messages, je me rends compte que je ne suis pas seule à affronter chaque jour les difficultés liées à la maladie. »

« Je viens de connaître ce forum et quelle joie (si je peux m'exprimer ainsi) de lire vos messages et de me retrouver dans ceux ci. Je pensais être seule.... mais je ne pensais pas trouver ma pathologie sur un forum des maladies rares. »

3.5.2.2 Partager, échanger et développer le lien social

La notion de partage n'est pas simple à mesurer, ni à comptabiliser. Cependant, sur les 2 100 messages codifiés, nous estimons à un peu plus d'un tiers les messages exprimant l'importance de partager sa situation, de pouvoir en parler. Et ce n'est pas seulement le besoin de parler uniquement de son vécu, des personnes sont aussi en attente du vécu des autres.

« Si vous avez besoin d'en parler il y a mon adresse mail (voir sur le blog). Je ne suis pas médecin mais dire les choses est toujours quelque chose qui fait du bien (comme ce forum d'ailleurs). N'hésitez pas à aller sur le blog, sur le facebook. Je serais très heureux de discuter avec vous. »

« Bonjour tout le monde, Voila je viens sur le site pour discuter un peu de cette maladie.... [...] J'aimerais bien en discuter car oui j'ai de l'entourage mais pas tjrs évident d'expliquer se qu'on ressent et surtout expliquer cette maladie..... »

« Bonjour à tous, J'ai longtemps cherché un forum pour partager mon vécu. »

« J'aimerais connaître votre parcours. À bientôt, je l'espère. »

Une fois le lien social créé, les échanges vont se développer et se renforcer parfois très rapidement. Certains vont passer en message privé pour échanger diverses informations (notamment celles qui ne peuvent pas être divulguées sur le site directement), d'autres prennent ou donnent des nouvelles régulièrement.

« Tu peux compter sur moi pour quelques motifs que ce soit. Si tu as envie de parler, de te confier, de râler ou toute autre envie laisse un mot sur ce forum ou contacte-moi sur mon e-mail. »

« Merci Remo pour votre témoignage. Mon père souffre de cette même pathologie. Je viens de vous envoyer un message privé pour en savoir plus. »

« Si tu as des questions + précises, n'hésites pas à me contacter en message privé. »

« Clac67 Karen a été hospitalisée plusieurs jours. Elle est présentement en repos complet ce qui explique son silence. Nous espérons qu'elle retrouvera bientôt la santé et pourra reprendre ses activités...et communiquer de nouveau avec vous. Amitiés. »

« Bonsoir à vous tous, Je suis hospitalisée le 27 août à LYon (Edouard Herriot) pour un bilan du syndrome de Sharp. J'y reste la semaine. J'espère avoir des résultats encourageants. Je vous souhaite une bonne semaine.»

Les membres viennent parfois pour animer un forum ou souhaiter de bonnes fêtes ou de bonnes vacances.

« Bonjour à tous, Vous êtes peu bavards en ce moment. C'est le froid ou l'approche des fêtes qui vous découragent ? Peut-être le temps pris pour chercher et acheter les cadeaux de NOËL vous absorbe.... J'aime bien recevoir un message de temps en temps. Cela maintient les liens sur ce forum un peu triste....Bon courage et à bientôt. »

« Bonjour à tous. Je voulais juste vous souhaiter à tous de joyeuses fêtes, j'espère que les fêtes vous apportent à chacun un peu de chaleur. J'avais une pensée pour vous qui un jour avez pris le temps de nous consacrer un peu de votre temps. Bonne fête de fin d'année 2012.»

« Bonjour à tous j'espère que tout le monde va bien ? Avec un peu de retard un joyeux Noël et avec de l'avance un bon réveillon pour 2015, je vous souhaite surtout la santé je pense bien à vous ».

3.5.3 L'impact du Forum sur la vie de ses acteurs

Le Forum maladies rares ne permet pas seulement de rompre la solitude ou d'avoir des informations sur sa maladie, il a un réel impact positif sur la vie de ses membres. En effet, ils s'apportent mutuellement de l'entraide, des conseils, de l'accompagnement, et pour certains le Forum leur permet de reprendre espoir, de garder le moral.

3.5.3.1 Entraide et accompagnement

Certains membres ont de nombreuses interrogations et nous avons relevé de fréquentes demandes de conseils et d'avis : que faire ? qu'en pensez-vous ? savez-vous ? connaissez-vous ? comment faites-vous ? que feriez-vous ? ...

« Est-ce que cela s'applique aussi aux malades atteints de maladies rares ? Vous allez l'air très informé. »

« Je voulais savoir si d'autres personnes sont dans mon cas et comment vous gérer la maladie ? »

« Comment tenir jusqu'à la pension. Je voudrais rester dynamique et joviale pour les élèves mais aussi pour mes enfants mais mon moral baisse chaque jour un peu plus. Je n'ai plus d'énergie pour des situations de loisirs ou de plaisir tellement les "obligations" me prennent le peu d'énergie qu'il me reste. Bref... Comment faire ? Comment faites vous ? Je suis sous cortisone et plaquenil. »

Généralement les autres membres essayent d'y apporter des réponses ou du moins des pistes pour les trouver. Les informations peuvent être des conseils sur les traitements, le diagnostic ou des suggestions de démarches à faire. Sur les 2 100 messages codifiés près de 600 contenaient des demandes ou des échanges de conseils, d'avis, d'explications, d'informations (soit 29% des messages).

*« Merci cath pour les informations sur le traitement car **personne ne m'avait expliqué le traitement** et les effets secondaires. »*

*« Bonjour Celinay, Moi **je conseille** de changer de médecin traitant jusqu'à ce que tu en trouves un qui connaît cette maladie [...] n'hésitez pas à me demander des conseils ou autres. »*

« Bonjour nimro j'ai lu votre message juste pour vous dire que les hypoglycémies que vous faites s'appellent des hypoglycémies réactionnelles en fait si vous consommez des sucres rapides votre pancréas va sécréter trop d'insuline et du coup va faire chuter votre taux de sucre dans le sang et du coup provoquer une hypoglycémie et vous pouvez à jeun avoir une bonne glycémie sur bilan sanguin ! C'est le contraire du diabétique qui lui n'a pas assez d'insuline et fait un diabète. Donc le régime est manger des sucres lents le plus possible éviter les sucres rapides. »

Les informations peuvent être aussi des coordonnées d'associations, d'une consultation spécialisée, un lien hypertexte... Nous avons ainsi comptabilisé près de 200 messages de ce type.

« Créée en 2013, l'association ... aide les malades atteints de PTI. Elle permet de favoriser les échanges et le partage d'expérience entre les patients atteints de cette maladie. »

« Bonjour Laetitia, Voilà un lien qui peut te fournir des informations <https://www.orpha.net/> Je ne peux te donner des renseignements que pour mon cas. Tu comprendras je pense que je ne suis pas médecin et par conséquent je ne peux pas et je ne dois pas me mettre à la place des médecins spécialistes qui s'occupent de ton fils. »

3.5.3.2 Garder le moral et reprendre espoir

Nous avons relevé 187 messages (9%) exprimant l'idée que le moral est important pour la guérison, qu'il faut garder espoir ou transmettant des encouragements. Certains ont besoin d'encouragements quand d'autres semblent le dire pour eux-mêmes ou donnent leurs « trucs et astuces » pour garder le moral.

*« Je tiens à vous dire qu'il ne faut pas perdre espoir, aujourd'hui les traitements ont évolué, moi **ce qui m'a surtout sauvé c'est le moral et l'entourage** car d'après les médecins je suis une survivante de cette période. »*

*« Bonjour, **L'espoir ne soigne pas mais il est bon pour le moral.** Il faut garder celui-ci, il **fait partie du chemin de la guérison.** C'est une force de rester positif même dans les moments difficiles. »*

« Bonjour Lola, On vous sent très inquiète, bien que l'on vous ait dit que votre tumeur ne touchait que les tissus adipeux. De quoi se réjouir donc. Ne vous inquiétez pas autant : même s'il faut opérer un jour, ce n'est pas catastrophique. J'ai été opérée il y a presque deux ans, aucune tumeur n'est revenue et je me porte comme un charme (un vieux charme plein d'arthrose, mais quand même...). »

La lecture de certains messages donne l'impression que la personne attend juste un encouragement sans le demander explicitement. D'autres expriment clairement que le Forum leur a redonné le moral.

3.5.4 Le rôle croissant des réseaux sociaux dans la santé

Les rapports traditionnels entre médecins et personnes malades peuvent être qualifiés de « paternalistes »⁸ (selon Frank Chauvin, oncologue et professeur de santé publique au centre Hygée à Saint Etienne) : on trouve d'un côté ceux qui détiennent un savoir qui ne peut pas être remis en question et de l'autre ceux qui ne savent pas et qui sont contraints à accepter les décisions des premiers. Face à ce constat, les professionnels de santé s'appuient notamment aujourd'hui sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour sortir de ce modèle.

La mobilisation des associations d'utilisateurs du système de santé et leur implication dans les instances de concertation, voire de décision, ont contribué à changer ces rapports. On parle de démocratie sanitaire puisque les seules compétences des professionnels ou celles des personnes malades ne se suffisent pas à elles-mêmes mais doivent nécessairement être alliées. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a aussi contribué à modifier les rapports entre médecins et personnes malades qui évoluent vers une forme de négociation. Le malade qui acquiert un pouvoir d'agir devient acteur de sa santé et peut prendre des décisions autonomes.

D'après Antoine Casilli⁹, cette transition a notamment été rendue possible grâce à Internet et ses possibilités d'expression. **Les médias sociaux dessinent ainsi un nouveau paradigme pour la santé, caractérisé par la « tripartition »¹⁰ : médecin / malade et famille / internet.**

8 Legrand Christine, « Doit-on valoriser d'avantage l'expertise des patients ? », *La Croix*, 21/01/2013, en ligne : http://www.la-croix.com/Ethique/Sciences/Sciences/Doit-on-valoriser-davantage-l-expertise-des-patients_-_NP_-2013-01-21-901774.

9 Casilli, A. « Usages numériques en santé : conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne », In : Claude-Marie Laedlein-Greilsammer (dir.), *Internet : des promesses pour la santé ?*, Editions de Santé, pp.181-191, 2011.

10 Synthesio, *Les médias sociaux au service de la santé*, p-11, Décembre 2010.

Dans le synopsis de sa thèse, Isabelle Harry¹¹ explique que l'on peut analyser les messages échangés dans des forums de discussion de santé comme des « compétences déclaratives » qui font référence à l'auto-soin et à l'adaptation.

Via les forums de discussion, les personnes malades et leurs proches construisent un nouveau champ souvent qualifié de savoir « profane », qui prend sens dans une relation asymétrique à un savoir « expert » détenu par les médecins. Toutefois, cette opposition fait référence à la notion d'*empowerment* (qui permet de donner du pouvoir aux individus concernés) et ces deux formes de savoirs peuvent être pensées comme complémentaires. **Les forums de discussion apparaissent alors comme des supports**, dans la mesure où ils permettent un apprentissage informel **et les communautés en ligne semblent être des vecteurs de cet apprentissage.**

En effet, la participation à une communauté en ligne **permet à ses utilisateurs d'être plus actifs dans la gestion de leur maladie et de modifier leurs interactions avec le savoir « expert »**, comme en témoigne cette citation : « fondée sur la primauté de la liberté individuelle, l'adhésion à une communauté virtuelle est une façon de se réapproprier son corps, en réduisant son lien de dépendance vis-à-vis du monde médical »¹². Par ailleurs, l'apprentissage informel par les médias sociaux semble permettre plusieurs choses : augmenter la capacité de décision de la personne, réduire son anxiété et donner des informations intéressantes sur la réalité de la gestion quotidienne de la maladie¹³. Les savoirs issus de l'expérience des patients et le développement des médias sociaux sont alors susceptibles d'enrichir le partenariat avec les médecins.

Une condition *sine qua non* doit toutefois être respectée afin que les réseaux sociaux jouent pleinement leur rôle dans le parcours de santé et de vie des personnes concernées par une maladie rare : la qualité de service et la sécurité de son fonctionnement. Ces exigences nécessitent des moyens et des compétences, qui ont été mobilisés pour le Forum maladies rares.

Les communautés en ligne prennent ainsi un rôle complémentaire à celui du système de santé et/ou un rôle facilitateur dans la relation avec ce système de santé. Complémentaire dans le sens où elles peuvent remplir des missions d'information, de conseil, de soutien, d'éducation, que les professionnels de santé n'ont pas toujours les moyens d'assumer totalement¹⁴. Et facilitateur, car les personnes mieux informées et mieux conseillées sont mieux à même d'aborder leur parcours médical, facilitant d'autant plus leur prise en charge par les professionnels du secteur.

11 Isabelle Harry, « Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet : implication pour l'éducation thérapeutique du patient », Contribution issue de la thèse de I. Harry, dirigée par R. Gagnayre et J-F d'Ivernois, soutenue en 2011, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université Paris 13, en ligne, mardi 8 mai 2012.

12 De Biasi, Marie-Annick « Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient », Adjectif [En ligne], mis en ligne le 7 juillet 2014. URL : <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298>

13 Greameux, V., & Coudeyre, E. (2010) « Internet et éducation thérapeutique des patients : revue systématique de la littérature ». *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 53. pp 669-692.

14 Nabarette, H. (2002), « L'internet médical et la consommation d'information par les patients », *Réseaux*. n°114, pp. 249-286.

4 Conclusion

L'Observatoire des maladies rares 2016 a encore innové cette année en proposant cette étude inédite sur l'apport des réseaux sociaux au bénéfice des personnes touchées par une maladie rare.

Le choix d'étudier le Forum maladies rares offre un focus sur le plus important de ces réseaux dédiés aux maladies rares en France. A ce stade, nous pouvons en tirer cinq enseignements :

- ✓ Le développement du lien social est l'un des axes fondamentaux caractérisant la valeur ajoutée du Forum. Quels que soient le lieu ou le niveau de vie, l'âge, le niveau d'étude, la personne cherche et « rencontre » souvent des personnes avec qui elle peut échanger sur des situations similaires. Ces échanges portent sur la vie au quotidien, la délivrance de conseils, l'expression de la souffrance ou de l'espoir.
- ✓ Le Forum est un formidable espace pour rompre l'isolement de personnes qui en raison de leur état physique ou de leur situation sociale ont peu ou pas de relations. Malgré l'amélioration de la prise en charge des personnes malades, cette problématique de l'isolement reste importante, pour les personnes malades et leurs proches.
- ✓ L'information est très diverse, morcelée en une multitude de sujets qui représentent bien le parcours multidimensionnel qui caractérise souvent des personnes atteintes par une pathologie rare. La conséquence est un volume global qui fait de l'information un apport majeur du Forum. Cette information est produite par les internautes, modérée par les Chargées d'Ecoute et d'Information puis lue et commentée par les autres internautes.
- ✓ Ces fonctions et leur rôle dans le parcours de la personne malade et de ses proches agissent en complémentarité des autres ressources disponibles pour être informé et/ou soutenu. Par exemple, un médecin d'un centre expert n'aura pas tout le temps nécessaire à consacrer à une personne malade et celle-ci souhaitera aussi bénéficier d'autres formes d'échanges. Le Forum offre toutes les garanties afin que cette complémentarité s'exerce dans les meilleures conditions.
- ✓ La co-construction d'un 3^{ème} Plan national maladies rares, novateur et opérationnel, doit porter l'ambition des réseaux sociaux. Ils offrent en effet l'intérêt d'être accessibles par tous, de n'importe où et n'importe quand. Ils ont aussi l'avantage d'être peu coûteux et efficaces. Deux impératifs doivent toutefois être pris en compte : la maîtrise technique des outils utilisés et la qualité de l'information proposée.

Annexes

I. La société Kynos

Créée en 1987, par Sophie Ranjard et Jean Luc Van Impe, la société Kynos est spécialisée dans la réalisation d'étude d'usages, de pratiques professionnelles, de santé publique notamment.

Nos prestations sont appuyées sur le transfert de savoir-faire - animation de séminaires, formations, conseil – et sur la diffusion du logiciel d'analyse de données qualitatives et quantitatives : Modalisa.

Travaux récents :

- Pour l'URPS médecins d'Ile-de-France réalisation d'enquêtes auprès des médecins de la région : par questionnaire sur leur perception et leur pratique du maintien au domicile des patients ; par questionnaires sur les maladies chroniques et les parcours de soins coordonnés ; par focus group sur l'évolution des conditions d'exercice.
- Enquêtes sur le bien-être et la santé au travail : AFNOR, Caisses Régionales du Crédit Agricole, Multaler, SCET, Biorad.
- L'institut Français : enquête sur les usages et les pratiques des adhérents et des administrateurs du portail Culturethèque.

Consultants ayant travaillé sur le projet :

Antoine DECARIS, gérant de la société Kynos et consultant sur les études dans le domaine de la santé depuis 2004. En charge de l'analyse lexicale, de la codification des messages, de la rédaction du rapport et du suivi global du projet.

Sophie Ranjard, directrice des études, spécialisée dans les enquêtes usagers et de pratiques professionnelles. Appui méthodologique sur la codification des messages et sur la rédaction du rapport.

Emma Richir, Chargée d'étude en CDD. Master 1 d'anthropologie à l'Université Paris 8 (2016) et étudiante en Développement Local (Master 2) à l'Université d'Evry. En charge de la recherche documentaire, de la codification des messages et de la rédaction du rapport.

II. Analyse de forum - état de l'art

Avant de commencer l'étude du Forum maladies rares, nous avons souhaité nous pencher sur quelques études de forums qui avaient déjà été menées, en particulier leur méthodologie.

Les choix méthodologiques s'opèrent en fonction de la problématique et des buts escomptés. Ainsi, il existe différentes approches pour analyser un forum de discussion : linguistique, conversationnelle, analyse des interactions, etc. La lecture d'articles scientifiques nous a permis d'identifier quelques méthodes possibles.

Nous reportons ici une sélection de trois méthodes différentes :

- **Analyse par codification puis analyse statistique des occurrences et cooccurrences**
- **Analyse automatique des textes**
- **Analyse pragma-linguistique**

A. Analyse par codification puis analyse statistique des occurrences et cooccurrences

Titre de l'étude : « Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient », I. Harry, R. Gagnayne, J-F. d'Ivernois, *Distances et Savoirs*, 3/2008 (Vol.6), p 393-412.

L'analyse s'est faite en 3 étapes :

1. Sélection des forums.
2. Recueil de l'ensemble des messages.
3. Analyse du corpus.

L'analyse se fonde sur le comptage de portions de texte, appelées u.c.e. (unités de contexte élémentaires), en fonction des thématiques qu'elles évoquent. Il devient alors possible de développer ces analyses :

D'occurrences : fréquence d'apparition d'une thématique ou d'un groupe de thématiques.

De cooccurrences : fréquence d'apparition simultanée de deux thématiques ou de deux groupes de thématiques.

Analyse factorielle des correspondances (AFC) : méthode d'analyse statistique permettant de représenter graphiquement les interactions existantes entre les modalités de plusieurs variables. Contrairement au tri croisé qui se limite à l'analyse de deux variables, l'AFC permet d'analyser simultanément 3 variables ou plus.

B. Analyse automatique des textes

Titre de l'étude : « L'analyse des sentiments dans les forums », S. Maurel, P. Curtoni, L. Dini., *Atelier FODOP'08*, p9-22.

Méthode globale : classification automatique des textes d'opinion. Pour ce faire, les auteurs ont utilisé une méthode hybride (dite Sybille) qui combine deux autres méthodes d'analyse de texte (symbolique et statistique).

La méthode symbolique : cette méthode « se base sur une analyse syntaxique du texte faite par un analyseur fonctionnel et relationnel. Cet analyseur traite, phrase par phrase, un texte donné en entrée et en extrait, pour chaque phrase, les relations syntaxiques présentes. »

La méthode statistique : cette méthode se fonde sur une technique d'apprentissage automatique permettant une classification du discours sur deux axes : subjectif-objectif et positif-négatif. Le but premier étant de pouvoir isoler le discours objectif afin de se pencher uniquement sur le subjectif.

Sybille, la méthode hybride : « c'est une approche qui permet de garder la robustesse de l'apprentissage automatique de la méthode statistique et d'orienter en même temps la base de l'entraînement sur une configuration manuelle de la méthode symbolique. »

C. Analyse pragma-linguistique

Titre de l'étude : « Modélisation d'une analyse pragma-linguistique d'un forum de discussion », N. Matta, K. Sidoumou, G. Ninova, H. Attifi, 7^{ème} colloque du chapitre français de l'ISKO, 24 – 26 juin 2009, Lyon. <https://arxiv.org/ftp/arxiv/papers/1008/1008.4310.pdf>

« Les chercheurs en pragma-linguistique étudient les interactions afin de comprendre les mécanismes qui régissent ces interactions. Ils ont développé des techniques et des critères permettant de guider l'analyse de ces interactions. Nous avons modélisé la démarche suivie d'un chercheur en pragma-linguistique pour analyser des messages d'entraide (extraits du forum Doctissimo) afin de mettre en avant le choix et l'exploitation de ces critères. »

Les chercheurs utilisent les techniques de l'ingénierie des connaissances :

- découpage des interactions en fil de discussion (requête, réponses, etc.) ;
- identification des types de requêtes : demande de soutien émotionnel, demande de partage d'expériences, demande d'évaluation, demande de soutien informationnel et de conseil ;
- définition des scripts, liée à la structure du message : salutation, présentation de soi, présentation du problème, etc ;
- classification des interactions : liée au contenu des messages (encouragements, critiques, conseils...).

III. Liste des 100 premiers mots

Le tableau ci-dessous présente la liste des 100 mots (ou groupes de mots) les plus fréquemment utilisés dans le Forum. Les colonnes 2 et 3 exposent les statistiques pour les personnes malades, les 4 et 5 pour les proches et les 6 et 7 pour l'ensemble des membres. Certains termes ont été significativement plus utilisés par les personnes malades ou par les proches. Afin de faciliter la lecture de ces différences, nous avons fait apparaître un indicateur colorimétrique fondé sur l'indice statistique PEM (Pourcentage de l'Ecart Maximum).

Couleurs Niveau de significativité

	Pas de différence significative entre les personnes malades et les proches
	Peu significatif
	Assez significatif
	Très significatif

NM = Nombre de messages

	Personnes malades		Proches		Global	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
maladie, pathologie	1 244	52,7%	420	47,1%	1 664	51,1%
pouvoir	888	37,6%	307	34,4%	1 195	36,7%
médecin	866	36,7%	262	29,4%	1 128	34,7%
enfant, enfance / fille / fils / garçon	399	16,9%	545	61,1%	944	29%
savoir, sachant	683	28,9%	249	27,9%	932	28,6%
traitement	655	27,7%	195	21,9%	850	26,1%
diagnostic, diagnostiquer	573	24,3%	206	23,1%	779	23,9%
atteint	543	23%	229	25,7%	772	23,7%
personne	586	24,8%	172	19,3%	758	23,3%
jour, journée	578	24,5%	145	16,3%	723	22,2%
courage / courageux	574	24,3%	144	16,1%	718	22,1%
répondre, réponse, répondant	530	22,4%	176	19,7%	706	21,7%
trouver	486	20,6%	174	19,5%	660	20,3%
voir	481	20,4%	159	17,8%	640	19,7%
douleur, douloureux	573	24,3%	64	7,2%	637	19,6%
vivre, vécu	478	20,2%	142	15,9%	620	19,1%
passer, passant, passager, passage	482	20,4%	136	15,2%	618	19%
prendre, prenant, preneur	472	20%	144	16,1%	616	18,9%
petit	351	14,9%	246	27,6%	597	18,3%
commencer / début, débiter	446	18,9%	148	16,6%	594	18,3%
espoir, espérer, espérance	410	17,4%	183	20,5%	593	18,2%
suivre, suivi	419	17,7%	152	17%	571	17,5%
temps	426	18%	141	15,8%	567	17,4%
aide, aider	377	16%	187	21%	564	17,3%
penser, pensée, pensable	432	18,3%	124	13,9%	556	17,1%
devoir	422	17,9%	131	14,7%	553	17%
vouloir	423	17,9%	129	14,5%	552	17%

vie	429	18,2%	121	13,6%	550	16,9%
nouveau, nouveauté	413	17,5%	134	15%	547	16,8%
hôpital	404	17,1%	139	15,6%	543	16,7%
parler, parlé, parole, parlant	390	16,5%	152	17%	542	16,7%
connaitre, connaissance	344	14,6%	181	20,3%	525	16,1%
semaine	376	15,9%	137	15,4%	513	15,8%
forum	389	16,5%	116	13%	505	15,5%
fatigue, fatiguer, fatiguant	432	18,3%	63	7,1%	495	15,2%
difficile, difficulté	348	14,7%	140	15,7%	488	15%
mal	386	16,3%	96	10,8%	482	14,8%
comprendre	349	14,8%	115	12,9%	464	14,3%
malade / patient	346	14,6%	115	12,9%	461	14,2%
message	328	13,9%	127	14,2%	455	14%
donner	334	14,1%	118	13,2%	452	13,9%
meilleur / mieux	344	14,6%	107	12%	451	13,9%
syndrome	274	11,6%	164	18,4%	438	13,5%
questionner, question	318	13,5%	117	13,1%	435	13,4%
venir	310	13,1%	115	12,9%	425	13,1%
souhait / souhaiter	315	13,3%	109	12,2%	424	13%
chose	311	13,2%	112	12,6%	423	13%
rester, reste, restant	315	13,3%	102	11,4%	417	12,8%
demander	298	12,6%	113	12,7%	411	12,6%
dire	315	13,3%	95	10,7%	410	12,6%
moment	300	12,7%	110	12,3%	410	12,6%
moins	306	13%	94	10,5%	400	12,3%
attendre, attente	292	12,4%	106	11,9%	398	12,2%
famille, familial / frère, soeur / cousin	238	10,1%	160	17,9%	398	12,2%
essai, essayer	299	12,7%	97	10,9%	396	12,2%
travailler, travail, travailleur	330	14%	66	7,4%	396	12,2%
faire, faite	294	12,4%	96	10,8%	390	12%
problème, problématique	311	13,2%	77	8,6%	388	11,9%
long, longueur, longtemps	298	12,6%	86	9,6%	384	11,8%
nerf, neurologie, neurologique, neuropathie	315	13,3%	68	7,6%	383	11,8%
perdre, perdu, perdant, perte	311	13,2%	72	8,1%	383	11,8%
aujourd'hui	260	11%	121	13,6%	381	11,7%
rare	274	11,6%	103	11,5%	377	11,6%
symptôme	318	13,5%	56	6,3%	374	11,5%
dernier	278	11,8%	94	10,5%	372	11,4%
aimer, aimant	254	10,8%	110	12,3%	364	11,2%
grand, grandir	259	11%	105	11,8%	364	11,2%
comment	257	10,9%	102	11,4%	359	11%

opérer, opéré, opérable, opération	288	12,2%	69	7,7%	357	11%
suite	281	11,9%	68	7,6%	349	10,7%
régulier, régulièrement / souvent	254	10,8%	93	10,4%	347	10,7%
mère / père	107	4,5%	236	26,5%	343	10,5%
pendant	271	11,5%	72	8,1%	343	10,5%
souffrance / souffrant / souffrir	257	10,9%	84	9,4%	341	10,5%
effet	264	11,2%	76	8,5%	340	10,4%
examen, examiner	260	11%	75	8,4%	335	10,3%
plusieurs	252	10,7%	78	8,7%	330	10,1%
prise	235	9,9%	95	10,7%	330	10,1%
spécial, spécialisé, spécialiste	258	10,9%	71	8%	329	10,1%
bras / mains	252	10,7%	64	7,2%	316	9,7%
également	228	9,7%	88	9,9%	316	9,7%
arrêter, arrêt	251	10,6%	64	7,2%	315	9,7%
premier	241	10,2%	74	8,3%	315	9,7%
âge	170	7,2%	142	15,9%	312	9,6%
fin /finir	244	10,3%	68	7,6%	312	9,6%
témoigner, témoignant, témoignage	217	9,2%	95	10,7%	312	9,6%
jambe / pied	249	10,5%	62	7%	311	9,6%
résultat	240	10,2%	69	7,7%	309	9,5%
agir, action, actif, acte, activité, activer	237	10%	71	8%	308	9,5%
corticoïdes / cortisone	241	10,2%	65	7,3%	306	9,4%
vraiment	221	9,4%	81	9,1%	302	9,3%
poser, posé	222	9,4%	79	8,9%	301	9,3%
inquiétude, inquiéter / se soucier / souci	219	9,3%	81	9,1%	300	9,2%
avancer, avance	204	8,6%	92	10,3%	296	9,1%
permettre, permis, permettant, permission	206	8,7%	87	9,8%	293	9%
conseil, conseiller	207	8,8%	84	9,4%	291	8,9%
marcher, marche, marcheur	216	9,1%	75	8,4%	291	8,9%
concerner	209	8,8%	81	9,1%	290	8,9%
rechercher, recherche, recherchant	187	7,9%	99	11,1%	286	8,8%
contact, contacter	182	7,7%	103	11,5%	285	8,8%

IV. Liste des catégories par type d'utilisateur (personne malade / proche)

Couleurs	Niveau de significativité
	Pas de différence significative entre les personnes malades et les proches
	Peu significatif
	Assez significatif
	Très significatif

	Personne malade	Proche
1_Repr_acceptation	7,20%	3,70%
1_Repr_douleur physique	16,80%	3,50%
1_Repr_fatigue	14,30%	4,20%
1_Repr_handicapant	9,10%	6,10%
1_Repr_peur, angoisse	8,30%	7,20%
1_Repr_souffrance psy	10,80%	5,90%
2_Diag_absence	3,30%	3,70%
2_Diag_psy	6,90%	3,10%
2_Diag_errance	5%	5,40%
2_Traitement_errance, absence	8,20%	5,40%
3_VS_école, travail	6,60%	6,60%
3_VS_famille, proches / incompréhension	4,50%	1,90%
3_VS_famille, proches / soutien	3,10%	1,70%
3_VS_lien / absence	1,20%	1,70%
4_PC_reconnaissance_maladie_ALD	1,80%	0,50%
4_PC_bon médecin	1,40%	1,70%
4_PC_complexité administrative	1,80%	0,90%
4_PC_ignorance médicale	3,20%	1,20%
4_PC_invalidité	1,60%	0,50%
4_PC_handicap	2,90%	2,40%
5_F_diag profane	2,40%	1,60%
5_F_échanger	7,10%	10,50%
5_F_entraide, accompagnement	28,10%	28,30%
5_F_nouvelles	10,10%	8,40%
5_F_partager	31,40%	37,10%
5_F_prise en charge profane	5,60%	5,40%
5_F_repr./ espoir	9,40%	7,50%
5_F_coordonnées	9%	9,80%
5_F_rompre la solitude et l'isolement	19,50%	19,23%

V. Liste des 175 forums

Isolement et maladies rares
Polyradiculonévrite chronique
Tumeurs Neuroendocrines
Tumeur Desmoïde
Maladie de Behçet
Achalasie oesophagienne
Purpura Thrombopénique Immunologique
Sclérodermie
Mouvements en miroir
Syndrome de Sharp
Syndrome des antiphospholipides SAPL
Syndrome de Gougerot-Sjögren
Lupus
Maladies systémiques sans orientation diagnostique
Maladies neurologiques et musculaires de l'adulte sans diagnostic
Aplasie médullaire idiopathique
Fibrose pulmonaire idiopathique
Syndrome de Cushing
Maladie de Still
Kératoconjonctivite vernale
Vie professionnelle et maladies rares
Fièvre périodique type Marshall
Anomalies chromosomiques rares
Syndrome d' Angelman
Pelade universelle
Colobome oculaire
Maladie de Churg et Strauss
Lymphoedème primaire
Dermatose bulleuse à IgA linéaire
Neuromyérite optique ou Maladie de DEVIC
Syndrome de Buckley
Syndrome de Vivo
Microdeletion 22q11
Acidémie méthylmalonique
Papillomatose respiratoire récurrente
Maladies auto-immunes de l'adulte sans diagnostic précis
Maladies neurologiques ou musculaires de l'enfant sans diagnostic
Dystrophie musculaire oculo-pharyngée
Syndrome de Cornélia de Lange
Cavernome cérébral
Kératodermies palmo-plantaires

Remboursement des frais médicaux
Kystes de Tarlov
Hydroa vacciniforme
Syndrome de fuite capillaire
Neutropénie congénitale sévère
Panniculite mésentérique
Tremblement orthostatique primaire
Dystonie
Fibrose hépatique congénitale
Lichen plan pileaire
Neurofibromatose NF1
Maladie de Coats
Parents d'enfants malades
Questions de santé publique
Questions génétiques
Céphalée hypnique
Hypotension orthostatique idiopathique
Myosites
Anomalies dans le gène DDX3X
Maladie de Cacchi Ricci
Syndrome de Brugada
Maladie de Whipple
Education thérapeutique
Maladie du débarquement.
Anomalies dans le gène MEF2C
Hydrops endolymphatique
Syndrome de Noonan
Syndrome triple H
Tyrosémie de type 1
Acromégalie
Choroidite multifocale
Les aidants familiaux
Maladie de Charcot-Marie-Tooth
Maladie de Wilson
Syndrome de Silver-Russell
Syndrome de Wiedemann-Steiner
Embryopathie au valproate
Maladie de Stargardt
Maladies auto-immunes de l'enfant sans diagnostic précis
Maladies de l'appareil digestif sans diagnostic
ostéogénèse imparfaite
Rhabdomyosarcome
Scolarisation et maladies rares

Syndrome de Coffin Siris
Erythermalgie
Syndrome de Klippel Feil
Syndrome mégalencéphalie-malformation capillaire
Drépanocytose
Maladie de Carrington
Maladie de Verneuil
Maladie gélatineuse du péritoine
Maladies de la sphère ORL sans diagnostic
Malformation d'Arnold Chiari
Myasthénie
Syndrome de Primrose
Syndrome de Protée
Syndrome de Turner
Anomalies du développement d'origine génétique sans diagnostic
Déficit en OCT
Maladie de Takayasu
Migraine hémiplégique
Neuropathie tomaculaire
Ostéopétrose
Syndrome de Greig
Atrophie multisystématisée
Bronchiolite obstructive
Dysplasie septo-optique
Histiocytose Langerhansienne
Néoplasies endocriniennes multiples - NEM
Périartérite noueuse
Pseudoxanthome Elastique
Syndrome de Kallmann
Syndrome de Landau-Kleffner
Syndrome Phelan-McDermid
Démence fronto temporale
Dysplasie spondyloépiphyssaire tardive
Ependymome
Maladie de Castleman
Maladie de Kennedy
Maladies de l'appareil génital sans diagnostic
Maladies héréditaires du métabolisme sans diagnostic
Maladies oculaires sans diagnostic
Prise en charge du handicap
Syndrome de Netherton
Syndrome de Stiff Man
Syringomyélie

Amélogénèse imparfaite
Cardiomyopathie hypertrophique
Déficit en tyrosine hydroxylase
Déficit en saccharase-isomaltase
Emprunts bancaires et maladies rares
Hyperglycémie non cétosique
Maladies du sang et déficits immunitaires sans diagnostic
Microphthalmie Anophthalmie
Nail patella
Syndrome de Larsen
Syndrome de Pierre Robin
Syndrome de Pitt Hopkins
Syndrome de Susac
Acidémie isovalérique
Cholangite sclérosante primitive
Cutis marmorata telangiectatica marmorata
Déficit en Mévalonate Kinase
Dysplasie fibromusculaire artérielle
Dystrophie myotonique de Steinert
Epidermolyses bulleuses
Gliomatose
Insuffisance surrénale
Ostéopathie striée-sclérose crânienne
Purpura rhumatoïde
Rosacée oculaire
Syndrome de Beckwith Wiedemann
Syndrome de Cowden
Syndrome de Mowat-Wilson
Syndrome du Cri du Chat
Agénésie du corps calleux
Anomalies dans gène PPP2R5D
Excès apparent de minéralocorticoïdes
Homocystinurie classique
Maladie de Kaposi
Maladie de Willebrand
Neuropathie des petites fibres
Niemann Pick type C
Pancréas annulaire
Rétinoblastome
Sarcoïdose
Syndrome de Coffin-Lowry
Syndrome de Goldmann-Favre
Syndrome de Parry Romberg

Syndrome de Seckel
Syndrome de Wolcott Rallison
Syndrome VACTERL/VATER
Syndromes paranéoplasiques
Transposition des gros vaisseaux