Évaluation du soutien social en ligne sur le forum de ParlonsCancer.ca

J. Gaudet[1], C.Thoër[2], F. Bertrand[3], M. Cherba[4], S. Le Berre, V. Denault[5],
[1]ComSanté-UQAM*
[2]Département de communication social et publique, ComSanté-UQAM
[3]Consultant
[4]Agente de recherche, ComSanté-UQAM
[5]Assistant de recherche, ComSanté-UQAM
*Centre de recherche sur la communication et la santé (ComSanté)

ParlonsCancer.ca est une communauté virtuelle de soutien psychosocial pour les personnes touchées par le cancer.

Plusieurs recherches ont documenté des interventions visant la mise en œuvre ou l'évaluation de plateformes de soutien social en ligne[i]. Toutefois, à ce jour, les effets associés à la participation à des espaces de soutien social en ligne sont encore mal compris[ii] et plusieurs auteurs soulignent la nécessité de saisir comment l'utilisation de ces plateformes s'inscrit dans le quotidien des individus[iii].

C'est pourquoi la Société canadienne du cancer (SCC) a réalisé une recherche en collaboration avec l'équipe de ComSanté, afin de mieux connaitre le profil des membres utilisateurs et leurs besoins, et de maximiser son impact.

EN QUOI CONSISTE PARLONSCANCER.CA?

ParlonsCancer.ca c'est :

- une communauté de soutien en ligne qui vise l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer;
- une plateforme mise sur pied par la SCC en 2011;
- un contenu créé par et pour les membres, et au profit de nombreux visiteurs;
- des modérateurs formés et présents pour soutenir la communauté et faire en sorte qu'elle demeure un environnement respectueux et sécuritaire;
- plus de 3500 membres et un achalandage moyen de plus de 62 400 utilisateurs par année.

ParlonsCancer.ca inclut un Forum qui permet aux membres de partager et d'échanger entre eux sur plusieurs thématiques proposées.

CONTEXTE DE L'ÉVALUATION

Cette recherche, réalisée par ComSanté vise à mieux comprendre le fonctionnement du soutien social en ligne. Elle a été financée par le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH), subvention partenariat.

OBJECTIFS

Les objectifs du volet de la recherche impliquant ParlonsCancer.ca sont :

1. Cerner le profil des utilisateurs, leur usage du forum et leur engagement envers celui-ci.
2. Évaluer les effets positifs et négatifs du forum.
3. Évaluer l'appréciation globale du forum et déterminer des pistes de bonification.

MÉTHODOLOGIE

Stratégie méthodologique mixte incluant :

- **Sondage** en ligne (n=232 : 182 personnes atteintes, 50 aidants)
- **Entrevues semi-dirigées** téléphoniques ou face à face (n=20)

RÉSULTATS

Profil des répondants

Sondage en ligne

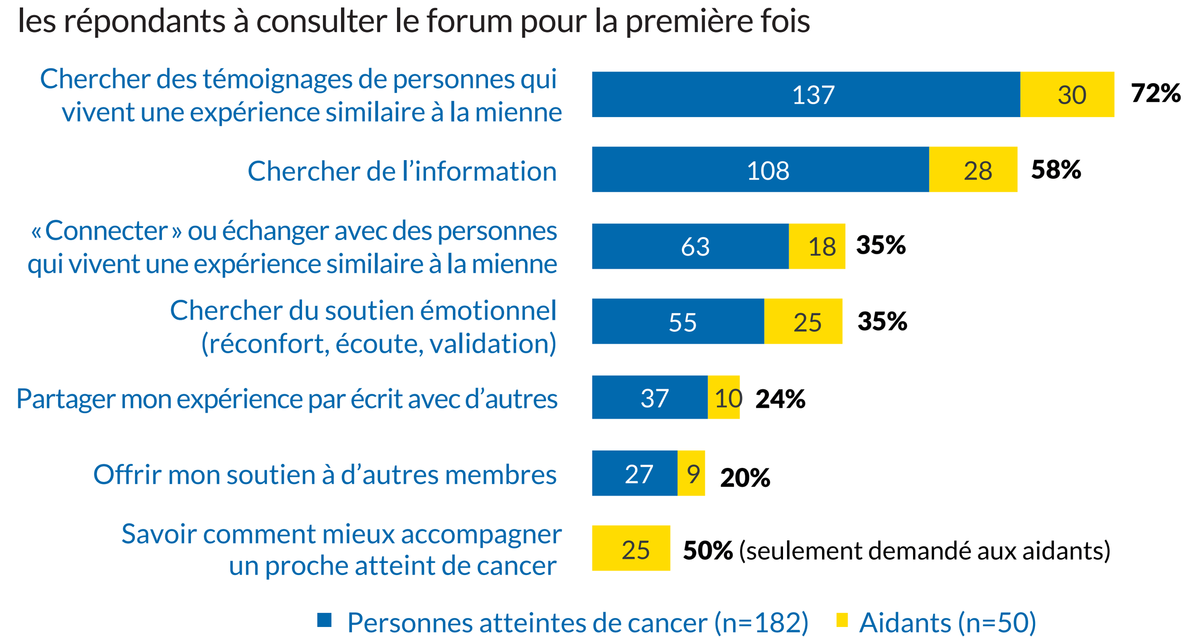
- Âge
 - 57 ans en moyenne pour les répondants atteints de cancer
 - 67 ans en moyenne pour les répondants aidants
- Scolarité
 - Diplôme collégial ou universitaire 63 %
- Genre et langue
 - Femmes 83 %
 - Français 96 %
- Occupation
 - À la retraite ou en congé, ou en invalidité 66 %

Comment arrive-t-on sur le forum ?

- par l'entremise de la Société canadienne du cancer 35 %
- par des recherches sur le Web 30 %
- directement via le site ParlonsCancer.ca 26 %
- par l'entremise de professionnels de la santé 17 %

Motifs à consulter le site

La recherche de témoignages et d'informations est ce qui a le plus mené les répondants à consulter le forum pour la première fois


Chercher des témoignages de personnes qui vivent une expérience similaire à la mienne
137
30
72%
Chercher de l'information
108
28
58%
« Connecter » ou échanger avec des personnes qui vivent une expérience similaire à la mienne
63
18
35%
Chercher du soutien émotionnel (réconfort, écoute, validation)
55
25
35%
Partager mon expérience par écrit avec d'autres
37
10
24%
Offrir mon soutien à d'autres membres
27
9
20%
Savoir comment mieux accompagner un proche atteint de cancer
25
50% (seulement demandé aux aidants)
Personnes atteintes de cancer (n=182)
Aidants (n=50)

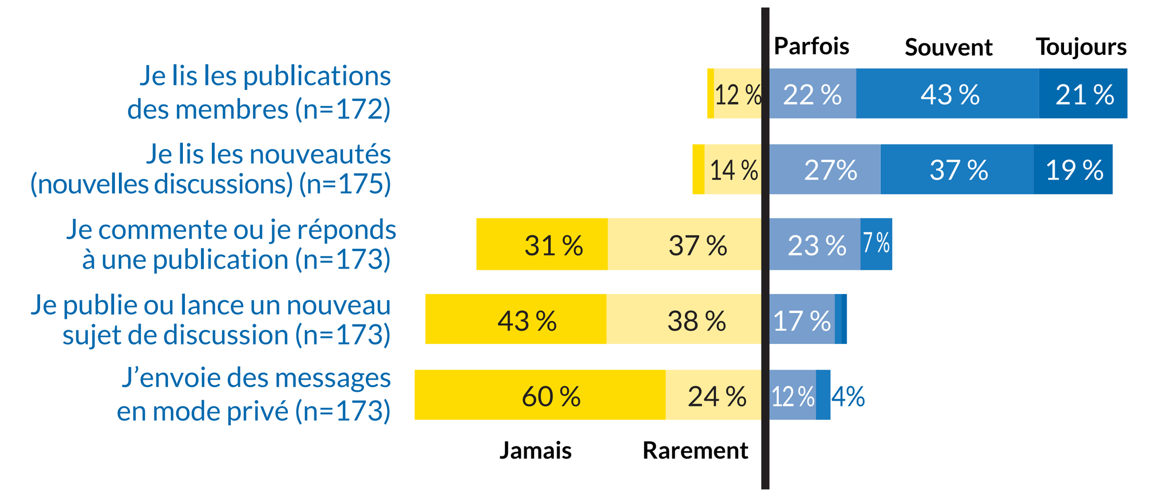
Durée d'utilisation du forum

- Les répondants consultent le forum depuis environ 2 à 3 ans en moyenne
- Au cours des 6 derniers mois :
 - 77 % des personnes atteintes ont utilisé le forum
 - 72 % des aidants ont utilisé le forum

Comment le forum est-il utilisé ?

Types d'utilisation du forum (n=175)

- Environ 70 % consultent principalement pour lire les publications et les nouvelles discussions
- Inversement, ils contribuent/interagissent peu ou rarement via la plate-forme


Parfois
Souvent
Toujours
Je lis les publications des membres (n=172)
12 %
22 %
43 %
21 %
Je lis les nouveautés (nouvelles discussions) (n=175)
14 %
27%
37 %
19 %
Je commente ou je réponds à une publication (n=173)
31 %
37 %
23 %
7%
Je publie ou lance un nouveau sujet de discussion (n=173)
43 %
38 %
17 %
J'envoie des messages en mode privé (n=173)
60 %
24 %
12%
4%
Jamais
Rarement

Ce résultat est conforme à la littérature qui montre que les « lecteurs » (*lurkers*) constituent la très grande majorité des visiteurs sur les espaces d'échange en ligne[iv]. La lecture très engagée des messages fait partie de la diversité des pratiques sur de telles plateformes.

Même lorsqu'ils ne sont pas adressés personnellement au lecteur, les messages positifs offrent du soutien à celui ou celle qui les lit :

> « *Ça m'était pas adressé à moi en tant que tel les messages pis tout ça, mais juste de lire là, ça me faisait du bien à moi aussi.* » — Femme A, atteinte d'un cancer du poumon

> « *Même si je commente pas plus, je continue d'aller voir pour ne pas me sentir seule.* » — Femme B, aidante

> « *Même si j'étais inscrite, je ne pense pas que j'irais témoigner, […] je me nourris de l'expérience des autres, […] sur le site c'est comme si c'était ma nourriture à moi là tsé, pour m'encourager.* » — Femme C, atteinte d'un cancer du poumon

Les répercussions positives

Pour les personnes atteintes	Pas du tout	Un peu	Moyennement Beaucoup Totalement
De m'encourager face à ce que je vis (n=117)	7 %	16 %	77 %
D'être mieux informé au sujet du cancer (n=175)	11 %	13 %	76 %
De me donner de l'espoir (n=175)	11 %	14 %	74 %
De mieux comprendre comment je me sens (n=177)	11 %	19 %	71 %
De me sentir moins seul (n=178)	14 %	16 %	70 %
De mieux savoir à quoi m'attendre par rapport à ma maladie (n=175)	11 %	21 %	67 %

Pour les aidants	Pas du tout	Un peu	Moyennement Beaucoup Totalement
De me sentir moins seul (n=39)	10 %	12 %	78 %
D'être mieux outillé, de savoir plus quoi faire pour soutenir une personne atteinte de cancer (n=44)	4 %	23 %	73 %
D'être mieux informé au sujet du cancer (n=49)	8 %	23 %	69 %
De m'encourager face à la situation que vit mon proche (n=47)	12 %	18 %	69 %
D'être mieux outillé pour interagir avec les professionnels de la santé (n=47)	34 %	16 %	50 %
De pouvoir dire ou partager des choses que je ne peux pas partager avec mon entourage et la personne que j'aide (n=43)	28 %	23 %	49 %

Les répercussions négatives

Les répercussions positives dominent. Seulement une minorité de répondants disent avoir été découragés, démoralisés ou se sont sentis plus seuls à la suite de leur participation au forum. Ces répondants sont surtout des aidants.

Satisfaction globale

- 79 % des personnes atteintes se disent satisfaites
- 80 % des aidants se disent satisfaits

Unicité du forum

- Pour 40 % des répondants (35 % de personnes atteintes et 49 % d'aidants), le forum leur apporte des choses qu'ils ne retrouvent pas ailleurs
- Pour 68 % des répondants, le forum est la seule ressource de soutien en ligne qu'ils consultent pour obtenir du soutien et de l'information

QUE RETENIR DE CETTE ÉVALUATION

Soutien émotif renforcé (+++) : les personnes se sentent plus encouragées et positives face à l'avenir, elles ressentent une diminution du sentiment de solitude et du stress

Soutien informatif et tangible accru (++) : se sentent mieux informés sur la maladie et les traitements, comprennent mieux leur situation, se sentent mieux outillés sur comment interagir avec les professionnels

Soutien socialisant et renforcement des réseaux (+) : augmentation de liens personnels, + d'échanges avec des gens de confiance

- Le forum est perçu comme une plus-value dans l'écosystème de soutien formel;
- C'est une ressource locale (québécoise), très en lien avec leur système de santé;
- Les usages du forum s'inscrivent en complémentarité des soins, améliorent l'expérience du patient et augmentent sa capacité à identifier des ressources adéquates.

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

- ParlonsCancer.ca a un impact positif et améliore l'expérience des personnes touchées.
- La plateforme est encore mal connue et peu recommandée par les professionnels. Seulement 17 % des répondants ont entendu parler du forum par l'entremise de ces derniers.
- ParlonsCancer.ca s'inscrit en complémentarité dans l'offre de soutien aux personnes touchées et pourrait être davantage intégrée à la trajectoire de soins par un meilleur référencement.



Société canadienne du cancer

UQÀM

[i]Cherba, M., Thoër, C.Turbide, O., Denault, V., Renaud, L., Valderrama, A., Courcy, I, Cordelier, B., Laquerre J._E., Cyr, C., Hovington, J. & Muloin, C. (2019) Le soutien social en ligne comme mode d'intervention psychosociale : recension des écrits scientifiques, pistes de recherche et recommandations pour les intervenants, *Revue Santé Publique*, 31 (1), janvier-février 2019.
[ii]Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions.
British Medical Journal, 15; 328 (7449):1166.
[iii]Wilkerson, D. A. (2016). Lurking Behavior in Online Psychosocial Discussion Forums: Theoretical Perspectives and Implications for Practice. *Journal of Technology in Human Services*, 1 11. https://doi.org/10.1080/15228835.2016.1193456
[iv]Orange, M., Millerand, F., et Thoër, C., (2012). « Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions ». Communiquer. Revue de communication sociale et publique, no 10, 2013, p.87 106. https://doi.org/10.4000/communiquer.525