

Les e-associations et l'information des malades atteints de cancer au temps de coronavirus. Cas : 'Patients en réseau' en France

E-associations and cancer patients information in time of coronavirus. Case : 'patients en réseau' in France

AHMEDI DALILA

Université Alger 3.(Algérie), Ahmedi.dalila@gmail.com

Date de réception : 18/11/2020 Date d'acceptation : 08/02/2021

Résumé :

Dans une approche qualitative et à l'aide des entretiens semi directifs effectués auprès d'un échantillon de membres de l'e-association 'patients en réseau', ce présent travail tente d'examiner la nature des besoins en informations exprimés par les malades atteints de cancer durant la crise de coronavirus en France, et analyser les dispositifs numériques mis en œuvre par leurs associations pour les satisfaire. Les résultats de l'enquête témoignent de la place qu'ont occupée les nouvelles technologies de l'information et de la communication dans les actions informationnelles associatives, et leur indispensabilité dans les plans de lutte contre des situations de crise sanitaire en l'occurrence le contexte de pandémie.

Mots-clés : Cancer, information, e-association, réseaux/ réseautage, coronavirus

Abstract:

In a qualitative approach and using semi-direct interviews with a sample of the members of the e-association 'patients en réseau', this work attempts to examine the nature of the information needs expressed by cancer patients during the coronavirus crisis in France, and analyze the digital devices made available to them by their associations to satisfy them. The results of this research reflect the role of new information and communication technologies in associative information actions, and their indispensability in plans to combat health crisis situations in this case pandemic context.

Key words: cancer, information, e-association, networks/networking, coronavirus.

Introduction : Depuis la fin de l'année dernière, une pandémie inattendue a frappé le monde et bouleversé la vie quotidienne des individus et des sociétés

dans tous les coins du globe. Face à cette situation de crise dont l'origine est un virus en cours d'identification, le confinement est apparu, pour la plupart des décideurs, comme l'unique solution pour interrompre le cycle de sa transmission et freiner sa propagation. Dans ce contexte de confinement et de distanciation sociale inédits, le recours aux technologies de l'information et de la communication est devenu, pour les malades atteints de cancer un moyen incontournable afin de subvenir à leurs besoins en informations, alimentés par le caractère à la fois soudain et dangereux de la maladie de la Covid 19.

On qualifie d'un besoin informationnel, cette sensation qui porterait l'individu à s'engager dans une activité de recherche d'information (Simonnot, 2006). Il correspond à un manque de connaissance d'un individu dans une situation, ce manque de connaissance l'empêche de comprendre ou d'agir de façon optimale (Tricot, 2020). En effet, au temps de coronavirus, les patients atteints de cancer se voient face à une situation d'incertitude et de confusion, et développent une double sensation de soif informationnelle, celle liée aux informations concernant la pandémie et ses retentissements sur leur état de santé déjà fragilisé, et celle liée aux sorts de leurs traitements et la réorganisation de leurs soins bousculés par la pandémie.

Pour ces malades confinés, l'internet est très vite pris comme une riche source d'information qui leur fournit un nombre illimité de données en rapport avec leur maladie et la pandémie de coronavirus, et un moyen de connexion qui leur offre l'occasion de rencontrer sur les différents réseaux numériques leurs semblables. Et parce que la question de la qualité de l'information diffusée sur internet (Caron-Bouchard, 2013) est toujours discutée, consulter des sites fiables promus par des associations des patients et dédiés à répondre à leurs interrogations apparaît de loin comme le garant le plus sûr d'une information crédible. Car, conscientes de la place cruciale qu'occupent ces nouvelles

technologies pour répondre à la diversité des besoins souvent de communication et d'information des malades, les associations de santé se tournent de plus en plus vers le monde numérique.

Le recours à la création du site internet, les réseaux sociaux, les applications mobiles et les usages numériques prend de la place dans le monde associatif. Toutes les associations des malades ont aujourd'hui des sites internet. Le paysage associatif français montre que près de 3 associations sur 4 sont aujourd'hui présentes sur la toile : 73% des associations détiennent un site internet propre, 62% utilisent les réseaux sociaux et 35 % des associations connectées ont mis en place des projets numériques au service de leurs bénéficiaires (Solidatech, 2016). Des études, en France, ont montré que la multiplication des usages numériques par ces organisations élargit ses effets positifs bien au-delà de la visibilité et de la notoriété, le partage de l'information arrive en tête avec 85% (Solidatech, 2016). L'envahissement du numérique sur le travail associatif et l'omniprésence des associations sur l'internet conduisent à l'apparition d'un nouveau concept : E-association.

'Patients en réseau' dédiée aux malades atteints de cancer et leurs proches est l'une de ces e-associations françaises les plus actives sur la toile. Pendant cette période de rupture, elle a multiplié ses services en ligne pour maintenir ces malades à la fois confinés et connectés. Ses efforts tentent de leur assurer une information continue, les mettre en relation avec des professionnels de santé spécialisés en cancérologie, et d'encourager les échanges avec leurs homologues via des forums de discussion, à travers lesquels ils partagent en mode numérique toutes les informations les concernant.

Dans cette optique, ce présent travail se propose d'aborder l'apport des e-associations pour répondre aux interrogations des malades cancéreux durant la crise de coronavirus. Il s'inscrit dans le cadre des progrès de l'e-santé

(informative) indissociable des nouvelles technologies de l'information et de la communication (Dupagne, 2011) et l'intégration du numérique dans le travail social (ANAS, 2017). Il fait référence, surtout, au développement massif des T.I.C permettant un accès facile et une diffusion plus large de l'information sanitaire, et un partage de connaissances et d'expériences plus efficaces entre professionnels de la santé et usagers (Péribois, 2004). Sa problématique s'articule autour de la question principale suivante :

Comment l'e-association 'patient en réseau' répond-elle aux besoins informationnels des malades atteints de cancer durant la pandémie de la covid-19 en France ?

Outre cette interrogation principale, ce travail vise des réponses concluantes aux questions secondaires suivantes :

Comment s'expriment les besoins informationnels des malades atteints de cancer durant la crise de la covid 19 en ligne sur le site de l'association Patients en réseau ?

Comment l'intégration des TIC dans l'action informationnelle de l'association favorise-t-elle la satisfaction informationnelle des usagers de son site ?

En prenant le cas de l'e-association 'patients en réseau', cet article se fixe un double objectif. Il s'agit dans un premier temps d'examiner et décrire la nature des besoins en informations exprimés par les malades atteints de cancer durant la crise de coronavirus en France, et d'analyser, dans un deuxième temps, les dispositifs numériques mis à leur disposition par leurs associations retournées vers le monde des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Il s'agit ainsi de souligner la place qu'ont occupée les e-associations pour faciliter l'accès des usagers de leurs sites à une information crédible et pertinente pendant la période de coronavirus caractérisée par des flux d'informations abondants et controversés. Après cette introduction, le reste de cet article présentera dans sa

prochaine partie la méthodologie de la recherche qui décrira le site de l'enquête, la méthode adoptée, la conception des entretiens et leur déroulement. Tandis que la dernière partie sera consacrée à l'analyse des données recueillies et la discussion des résultats obtenus.

6- Matériels et méthodes :

Afin de parvenir à répondre à l'interrogation principale et servir ses objectifs, ce travail s'insère dans une approche qualitative portant sur un nombre restreints des membres de l'association 'patients en réseau' définie comme l'analyse qui détermine la nature des éléments composant un corps sans tenir compte de leurs proportions (Dumez, 2011). Cette méthode permettra d'étudier les données qualitatives du terrain s'intéressant à l'usage du numérique pour la satisfaction des besoins informationnels des patients atteints de cancer durant la crise de coronavirus.

Le site de l'enquête : L'association 'patients en réseau' est une association à but non lucratif qui propose un accompagnement des malades atteints de cancer et de leurs proches. Elle a pour but, en collaboration étroite avec d'autres partenaires et équipes de santé, de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par la maladie cancéreuse afin de faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie.

La genèse de projet de l'association 'patients en réseau' remonte à février 2014. Elle a été créée par Mme Laure Guérault accola soutenue par une équipe faite d'un conseil administratif et d'un comité scientifique pluridisciplinaire. Aujourd'hui, après six ans de sa création, l'association dispose en ligne de 4 sites web et 4 applications mobiles dédiés respectivement aux personnes atteintes d'un cancer du sein, d'un cancer du poumon, cancer gynécologique et colorectal. Installée à paris, elle vise à atteindre les objectifs suivants (patients en réseau, 2020):

Favoriser le lien social entre la communauté des malades atteints de cancer. Et ce par le développement des espaces et des plateformes d'échange entre les patients et leurs proches.

Faciliter l'accès aux ressources de proximité : il s'agit d'aider les malades à contacter des professionnels de santé et d'autres structures sanitaires et associatives offrant une prise en charge et un suivi médical, psychologique ou social des malades atteints de cancer.

Diffuser une information fiable et utile en assurant des échanges de contenus avec des institutions de soins et leur validation par son comité scientifique avant toute diffusion.

L'enquête s'est déroulée à distance par un contact électronique des participants et des entretiens téléphoniques effectués entre les mois d'août et septembre. Elle s'est portée d'une façon délibérée sur un nombre restreint d'enquêtés limité à cinq (05) membres de l'association, désignés d'une manière ciblée à ce qu'ils répondent aux interrogations et aux objectifs de la recherche. Ils sont inclus dans cet échantillon les interviewés suivants :

M^{me} Françoise BAUDE, animatrice/ modératrice, mon réseau cancer de sein, association 'patients en réseau'.

M^{me} Corinne GUIDY, membre active, mon réseau cancer gynécologique, association 'patients en réseau'.

M^{me} Laure GUEROUlt ACCOLAS, fondatrice de l'association 'patients en réseau'.

M^{me} Yannick PIAU, membre de mon réseau cancer du poumon, association 'patients en réseau'.

M^r Emmanuel GERVIER, patient membre de mon réseau cancer du poumon, association 'patients en réseau'.

Des entretiens semi-directifs sont effectués avec ces membres de l'association après avoir obtenu au préalable leur consentement éclairé, et avoir présenté le sujet de la recherche. Les questions posées sont au nombre de dix-sept (17), elles sont ouvertes et non directives et préparées dans un guide d'entretien organisé en quatre axes : un premier consacré aux informations personnelles des enquêtés, un second traitant les besoins en informations des malades atteints de cancer durant la crise sanitaire, le troisième aborde l'apport de l'association 'patients en réseau' aux besoins informationnels des usagers de ses réseaux. Tandis que le dernier axe s'interroge sur le recours de l'association aux nouvelles technologies de l'information et de la communication dans ses actions informationnelles.

A titre facultatif, des contenus informationnels publiés sur les différentes pages de l'association pendant la période de confinement sont consultés et examinés. Cela permettra de renforcer les contenus des entretiens et d'étayer l'analyse.

7- Analyse des données et discussion des résultats :

Le travail d'analyse qualitative des contenus des entretiens semi directifs effectués auprès d'un échantillon des membres de l'association 'patients en réseau', complétés par une consultation des contenus informationnels diffusés sur ses réseaux permet de classer les différentes idées en trois axes principaux :

2-1 Les besoins informationnels des malades atteints de cancer durant la période de coronavirus :

La crise de coronavirus caractérisée par le flou, l'incompréhension et l'incertitude a creusé en profondeur les besoins en informations des malades de cancer en France. Pris par un tourbillon d'interrogations sans réponses, les malades de cancer en quête d'informations sollicitent les associations dédiées à leur accompagnement pour satisfaire leur soif informationnelle intense. Pour l'association 'patients en réseau', répondre aux besoins informationnels de ses malades adhérents est l'une de ses priorités (GUIDY, 2020). Dans sa stratégie

globale et dans le cadre de la lutte contre le coronavirus, elle s'est fixée trois objectifs fondamentaux : assurer des échanges au sein de la communauté des malades atteints de cancer, garantir une information crédible et pertinente et favoriser le lien social (virtuel) en l'absence de contact présentiel.

Quoique la plupart des besoins informationnels des malades soient évidents dans cette période de crise, et faciles à deviner en vertu des expériences de ses membres avec le cancer, 'patients en réseau' dresse davantage la liste de ces besoins par différents moyens. Pour identifier les interrogations des patients auxquelles ils cherchent toujours des réponses, l'association porte une attention particulière aux écrits des usagers de ses réseaux. Les échanges entre les malades sur les plateformes virtuelles mises en place par l'association, leurs différents posts et publications sur le fil d'actualité et leurs commentaires permettent de déduire les informations qui manquent aux malades. Une simple consultation et l'analyse de ces contenus constituent, pour l'association, un moyen d'identification des besoins informationnels des malades pendant la crise sanitaire.

Les malades disposent aussi d'un espace d'expression et de recherche : une fenêtre sur le site de l'association qui permet aux usagers du site d'envoyer leurs messages et de formuler leurs questions. Par un premier traitement automatique de la recherche et à l'aide des mots clés détectés sur le texte formulé et transmis sur cet espace, le malade est orienté vers des dossiers et d'autres liens traitant son objet de recherche préparés au préalable (BAUDE, 2020). Par la suite, le même message sera traité par les animateurs du site afin de bien cerner la recherche et d'envoyer des réponses plus précises en fonction des disponibilités.

Pour pousser encore la recherche, et afin de déterminer au mieux les besoins en informations non exprimés par les malades sur ses réseaux numériques, l'association 'patients en réseaux' lance régulièrement des enquêtes à l'aide des questionnaires destinés aux patients. Depuis le début des mesures de confinement

liées à la crise de coronavirus, elle a effectué deux enquêtes via ses différents réseaux numériques. Les résultats de ces enquêtes sont diffusés sur ses sites et utilisés comme une référence pour mesurer l'impact négatif du confinement sur le quotidien des malades et décrire les alternatives qui s'offrent à son équipe pour les aider à surmonter les conditions d'isolement auxquelles ils sont soumis.

L'identification des besoins informationnels, selon les participants à la présente enquête, est un processus continu, il ne s'arrête pas avec les moyens exploratoires précédemment cités. En effet, même au moment de réponse, l'association continue à définir les besoins informationnels des malades. Par des procédés d'échange interactif direct proposés sur ses réseaux tels que les ateliers en ligne, les cafés virtuels, les visioconférences et les émissions radio internet, l'association ouvre des champs d'intervention aux malades participants pour s'exprimer sur les différentes questions liées au cancer et au coronavirus. La réponse à leurs questions, dans le cas de ces échanges, est directe, rapide et donnée par les personnes (parfois spécialisées/ expérimentées) participantes (Accolas, 2020).

Le traitement des différents besoins informationnels exprimés par les malades sur le site de l'association patients en réseau permet de classer les thématiques les plus recherchées en deux grands volets (GERVIER, 2020) : des questions liées au cancer et d'autres liées au contexte de coronavirus. Les interrogations liées au cancer sont les questions que posent les malades cancéreux habituellement avant l'apparition de la pandémie de coronavirus, elles sont connues par l'association. Elles concernent essentiellement les différents traitements du cancer, les coordonnées des professionnels de santé spécialisés en oncologie, des adresses d'autres associations partenaires, les modalités d'adhésion à l'association et autres.

L'émergence de la pandémie de coronavirus a diversifié la nature des informations recherchées par les malades, d'autres thématiques sont introduites dans les répertoires de recherche. Ces questions abordent le risque d'atteinte par le virus de corona, les symptômes de la maladie de la covid 19, les mesures de sécurité, les procédés de dépistage, etc. Elles concernent également, l'impact de la situation sanitaire sur les traitements et la prise en charge de leur cancer, la réorganisation des consultations médicales et le report de leurs séances thérapeutiques (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie). Considérées comme nouvelles et non habituelles, les questions liées au coronavirus nécessitent des efforts considérables de la part de l'association 'patients en réseau' pour parvenir à y répondre d'une façon crédible (Accolas, 2020).

Par ailleurs, et devant le recours excessif aux moyens numériques par les malades atteints de cancer durant la crise de coronavirus, l'association patients en réseaux s'est retrouvée appelée à fournir aussi des informations d'ordre informatique et expliquer, via des ateliers en ligne, l'architecture du site, l'accès aux différentes applications et les méthodes de navigation sur les différents liens (BAUDE, 2020). La nécessité de recourir aux nouvelles technologies de l'information et de la communication a donné naissance à ce type de besoin jugé par les malades non usagers des réseaux de l'association, jusque-là, non essentiel.

L'ensemble des personnes interviewées dans le cadre de cette recherche résumant les raisons ayant conduit à cette multitude de besoins informationnels exprimés par les malades sur les réseaux de l'association en trois motifs explicatifs : la délicatesse de la maladie du cancer, la vulnérabilité des malades de cancer au risque d'atteinte par la maladie de la covid 19 et la méconnaissance du virus. En effet, le cancer connu comme une maladie sévère engendre non seulement des répercussions physiques difficiles, mais aussi des conséquences psychologiques et sociales particulières. Dans le contexte de

coronavirus, ces difficultés créent davantage des sentiments de peur et d'inquiétudes chez les malades et leurs proches engendrant chez eux une envie de tout comprendre et de tout savoir (GUIDY, 2020). De l'autre côté, les protocoles thérapeutiques du cancer exigent une certaine rigueur et une régularité dans leur tenue, et toute interruption peut compromettre le parcours des soins des malades. Ils se demandent, ainsi, comment les calendriers de leurs soins seront modifiés et réajustés suite à ce contexte ci-particulier.

De plus, l'atteinte par le cancer et l'exposition des malades aux traitements radioactifs ou chimio thérapeutiques les rendent très vulnérables au risque infectieux (Michael R. Shurin, 2015). Les malades de cancer occupent l'entête des listes des personnes à grand risque de la covid 19 établies par les commissions et les experts scientifiques. Leur vulnérabilité fait d'eux des terrains fragiles pour attraper les formes les plus sévères de la maladie (PIAU, 2020). Conscients de leur fragilité, les malades atteints de cancer cherchent toutes les informations préventives leur permettant d'éviter au mieux le contact avec le virus, et surtout tous les éclaircissements leur procurant une assurance et un réconfort face à leur peur.

Le troisième motif émis par les enquêtés et qui justifie la soif informationnelle chez les malades de cancer est la méconnaissance de virus et la médiatisation de la pandémie. Devant ce nouveau mystère invisible médiatisé qui suscite toutes les attentions politiques, scientifiques et publiques, les malades, comme tout le monde, se posent les questions : quelle est la nature de ce virus ? Quels sont ses mécanismes d'action sur le corps ? Quels sont les symptômes qui orientent vers un diagnostic de la maladie ? Y-a-t-il un traitement, un vaccin ? Toutes ses questions et beaucoup d'autres sont exprimées et recherchées par les malades sur les réseaux de l'association.

2-2 L'apport de l'association 'patients en réseau' aux besoins informationnels des malades atteints de cancer pendant le confinement :

Les participants à la présente enquête affirment l'importance qu'accorde l'association 'patients en réseaux' à l'information des malades. Maintenir le malade informé occupe une place cruciale dans l'agenda de l'association. Son action informationnelle s'est nettement intensifiée avec l'apparition de la crise de coronavirus, le contexte confus et flou né avec la naissance de cette pandémie a fait que le rythme de l'information des malades n'est plus le même que celui d'avant la crise. En plus des informations habituellement données aux malades sur le cancer et la vie avec le cancer, l'association se trouve devant la nécessité d'assurer une information continue mais aussi crédible qui correspond aux avancées de la science sur l'évolution de la pandémie.

La consultation des contenus informationnels diffusés sur le site de l'association, en particuliers, pendant la période de confinement en France a permis d'identifier les différentes thématiques traitées dans le cadre de l'information des malades. Elles concordent avec les thèmes cités par les interviewés. Bien que l'information qui concerne la maladie de cancer en elle-même demeure toujours la principale pour l'association et sa première priorité (BAUDE, 2020), la logique du processus informatif adoptée par l'association pendant la crise permet de classer les thématiques des informations selon trois périodes principales, chaque période donne une priorité à certaines informations plus que d'autres : la période pré/début du confinement, en plein période de confinement et la période pré-déconfinement.

Les informations traitées et véhiculées sur les réseaux de l'association au début de confinement abordent essentiellement les thématiques liées à la présentation du virus, ses agissements sur le corps, les symptômes de la maladie

de la covid 19 et les modalités de sa transmission. Pendant cette première période, la diffusion massive des informations expliquant les mesures de sécurité indispensables et les gestes barrières nécessaires pour prévenir tout contact avec le virus semble être la priorité pour 'patients en réseau'. Il s'agit pour l'association de faire connaître le virus et la maladie de la covid 19 au sein de la communauté des malades atteints de cancer, sensibiliser ses adhérents contre le risque d'attraper le virus et ses conséquences néfastes sur leur état de santé déjà fragilisé et les protéger de cette pandémie qui ne cesse de prendre de l'ampleur.

En plein période de confinement, les priorités changent et les objectifs évoluent. Pendant cette période, les informations prioritaires les plus diffusées au sein des groupes des malades consistent à décrire toutes les nouvelles réorganisations des soins au niveau des différents établissements de cancer. Grâce aux contacts de l'association aux différentes régions françaises, les nouveaux programmes, les reports des traitements, les téléconsultations médicales et les nouvelles stratégies de prise en charge à domicile élaborées par les autorités sanitaires sont expliqués aux malades. D'autres paramètres pour préserver une meilleure qualité de vie ont fait aussi l'objet des informations, comment continuer à pratiquer l'activité physique tout en étant confiné, comment faire ses courses, comment garder les liens avec les membres de la famille qui sont loin et isolés, sont des questions pour lesquelles l'association s'est forcée de répondre.

Pour la période qui précède de peu l'étape de déconfinement, les contenus informationnels échangés sur les réseaux de l'association abordent essentiellement la préparation du déconfinement. Elles servent à expliquer aux malades les mesures de distanciation physique, la reprise des traitements, les gestes barrières lors des consultations médicales et les conditions de la réalisation des tests de dépistage de coronavirus. Elles rentrent dans le cadre de la continuité des mesures de la sensibilisation et de la protection des malades cancéreux prêts à

être déconfinés et à reprendre une nouvelle vie sociale dont le coronavirus fera, certainement, toujours partie. Il s'agit également d'aider les malades longuement confinés à avoir la force et le courage de faire face à un quotidien différent adapté aux nouvelles circonstances induites par la pandémie de la covid 19.

Qu'elle que soit la nature de l'information diffusée ou son objectif, l'association tient à la vérification des informations avant leur transmission. Pour y parvenir, les membres de l'association constituant l'échantillon de cette présente enquête insistent sur les sources de référence consultées par l'association, et le travail effectué par son comité scientifique pour confirmer l'exactitude d'une information avant de la mettre sur ses réseaux. Dans ce sens, l'association n'est pas seulement prudente sur la fiabilité de l'information à transmettre, mais aussi consciente du risque des fausses informations (l'infodémie) que le malade peut se procurer à partir des différents moyens numériques disponibles. L'objectif est, donc, double : assurer une information exacte et protéger le malade des fake news qui peuvent circuler sur internet.

Pour vérifier ses informations, l'association 'patients en réseaux' consulte son comité scientifique constitué des professionnels de santé pluridisciplinaires répartis sur les quatre réseaux de l'association. Cette pluridisciplinarité lui offre une meilleure révision de ses contenus informationnels avant leur diffusion. Pour toute information concernant la pandémie de coronavirus, elle sollicite des spécialistes en virologie et les maladies infectieuses exerçant dans les différentes structures hospitalières partenaires ou bénévoles. Par ailleurs et pour mettre à jour les données épidémiologiques et scientifiques liées à la pandémie de coronavirus, l'association suit les articles et les publications des recherches scientifiques réalisées par les communautés expertes.

La consultation continue et permanente de certains sites officiels tels que le site du ministère des solidarités et de la santé, le site de l'institut national du

cancer (INCa), le site des assurances et de la sécurité sociale permet aussi à l'association la recherche d'une information correcte à transmettre via ses réseaux aux malades (BAUDE, 2020).

Ces efforts fournis par l'association dans le cadre de son action informationnelle est, d'une manière indirecte, un moyen de la protection des malades de l'infodémie : satisfaire les besoins informationnels des malades par une information continue, fiable et sûre les mettra à l'abri des fake news. Le risque de s'exposer aux informations erronées pendant la crise de coronavirus est élevé vu la quantité des contenus diffusés et échangés entre les usagers des TIC. De telles fausses informations peuvent être à l'origine des états d'inquiétude et de panique lorsqu'elles sont dramatisantes, et une source de mauvaises conduites et des comportements de négligence lorsqu'elles ne reconnaissent pas la situation de crise et nient la présence de virus.

Il ne suffit pas d'assurer une information crédible aux malades sans pouvoir la transmettre par une langue comprise par tous les patients qu'elle que soit leur catégorie socioculturelle. Simplifier un discours issu des sources scientifiques et le transmettre sous la forme la plus facile à comprendre, il s'agit de la vulgarisation, est un autre défi pour l'association patients en réseau. Ce défi ne date pas de l'apparition de coronavirus, il fait partie de son travail depuis sa création. Cependant si les termes médicaux liés au cancer deviennent de plus en plus usuels dans la vie quotidienne de l'association, la crise de coronavirus a donné naissance à de nouveaux termes que l'association doit intégrer davantage dans son jargon avec les usagers de ses réseaux. Un nouveau lexique fait de nouveaux concepts (covid, épidémie, pandémie, geste barrière, confinement, etc.) vient caractériser les échanges pendant la crise de coronavirus.

« *Le patient n'est pas un médecin* » (BAUDE, 2020) et « *l'échange d'égal à égal* » (GUIDY, 2020) sont parmi les règles défendues par l'association 'patients en

réseau'. Deux expressions qui résument la nécessité de vulgariser le langage à contenu médical destiné aux patients. Les médecins qui interviennent sur tous ses réseaux sont tenus, par un travail de pédagogie et de vulgarisation, de simplifier dans la mesure de possible leurs interventions pour qu'elles soient à la portée de tout le monde (PIAU, 2020). Sur ses contenus informationnels diffusés sur ses réseaux, les nouveaux termes naissants avec la crise de coronavirus sont écrits d'une couleur différente du reste du texte, ils sont ainsi distingués comme les mots clés. Cette distinction permet aux usagers de ses sites de mémoriser et de se familiariser avec le nouveau vocabulaire.

Dans cette optique, l'une des principales caractéristiques qui marquent les réseaux de l'association patients en réseau est la juxtaposition de deux discours différents. En effet, la consultation des différents réseaux de l'association permet de mettre en évidence la coexistence de deux discours : le premier résulte d'un sentiment de besoin informationnel produit par le malade et ses proches qui expriment une soif et une nécessité (discours de ressenti), et le second vient pour répondre et satisfaire ce besoin en rapport avec des questions d'une actualité inquiétante (discours médical). Cette réunion de langages sur les réseaux de l'association donne à ces derniers une spécificité particulière d'hétérogénéité dégageant toutes les valeurs de soutien, de solidarité et d'accompagnement d'un malade en détresse.

2-3 Les TIC au cœur de l'action informationnelle de l'association patients en réseau :

L'association Patients en réseau est essentiellement active en ligne. La mise en place de son site officiel, ses 4 réseaux et 4 applications, et l'utilisation des différents moyens numériques pour véhiculer ses valeurs et atteindre ses objectifs lui donnent la qualification d'une association digitale.

Le site de l'association 'patients en réseau' peut être consulté à l'adresse suivante : <http://www.patienrenseau.fr>. A première vue, le slogan de l'association au centre de la page attire l'attention : **Rompre l'isolement, partager l'espoir et trouver le soutien.** Autour de cette expression, l'organisation du site semble être simple comme la montrent les captures d'écran de la page d'accueil ci-dessous. L'organisation globale du site peut être décrite en trois zones :

La première zone : constitue la partie supérieure du site, elle représente un espace de présentation de l'association qui englobe plusieurs rubriques réservées à faire connaître l'association, ses projets, ses partenaires, son comité scientifique et ses coordonnées de contact.



Une deuxième zone réservée à l'orientation des visiteurs de son site vers les 4 sites web mis en ligne par l'association dédiés aux malades atteints du même cancer. Il s'agit des sites : mon réseau cancer du sein, mon réseau cancer du poumon, mon réseau cancer gynécologique et mon réseau cancer colorectal.



La troisième zone, située à la partie inférieure de la page du site est réservée à la présentation des logos de toutes les équipes de santé, des associations et autres partenaires qui soutiennent le projet de l'association.



Pour pouvoir consulter les contenus diffusés par l'association, ses activités et son actualité, le site officiel de l'association oriente ses usagers vers les liens de ses pages Facebook, Twitter et YouTube. C'est sur ces pages que la vie quotidienne de l'association peut être suivie. En effet, dans un but d'atteindre la plus large tranche possible des malades, l'association a multiplié sa présence virtuelle sur les différents réseaux sociaux :

Facebook : Sur le mur Facebook de l'association 'patients en réseau', les malades pourront suivre quotidiennement toute son actualité à travers l'ensemble de ses publications. Ils peuvent également réagir, commenter et partager les contenus de ces publications.

Twitter : Sur cet espace, l'association 'patients en réseau' diffuse ses posts en rapport avec son activité. Elle possède un compte Twitter pour chacun de ses réseaux dédiés aux différents types de cancer.

You Tube : Sur son compte You tube, les vidéos réalisées par l'association 'patients en réseau' sont stockées, enregistrées et peuvent être consultées à tout moment.

Instagram : L'un des réseaux sociaux les plus fréquentés actuellement, il offre à l'association et ses adhérents la possibilité de partager leurs photos et vidéos. Il leur permet aussi d'ajouter leurs stories qui décrivent leur vécu quotidien et leurs expériences avec le confinement.

Une des dernières innovations numériques utilisée par patients en réseau pour faciliter les communications à distance **ZOOM** (GERVIER, 2020). Pendant la crise de coronavirus, ce moyen de communication a servi l'association pour diffuser ses

visioconférences. Considérées comme l'un des moyens de communication utilisés par l'association pour répondre aux besoins informationnels des malades, 6 visioconférences sont lancées pendant la crise de coronavirus sous l'intitulé Covid 19 et cancer. Animées par des oncologues, des virologues, des sophrologues, des psycho-oncologues et des témoignages des patients, ces visioconférences constituent des estrades d'information, d'éducation et d'échanges entre les malades atteints de cancer et des professionnels de domaine. Des programmes radio peuvent aussi être écoutés par les malades grâce à Web Radio Patients Ensemble (<https://patient-ensemble.fr/>). Par une orientation vers le lien de la radio disponible sur les réseaux de l'association, ils peuvent écouter des programmes (faits de musiques, des témoignages, des conseils d'experts) conçus spécialement par et pour les patients atteints de cancer.

Cette palette de liens, de réseaux et d'applications proposée par l'association patients en réseaux a pour avantage de permettre aux malades d'accéder à ses contenus par les différents moyens mis à leur disposition. Multiplier les moyens en fonction de la diversité des contenus véhiculés garantit une diffusion plus étendue des informations au sein de la communauté des malades de cancer, et augmente la chance de toucher le plus grand nombre de ces derniers qu'elles que soient leurs préférences technologiques. Cette activité sur les réseaux numériques prouve davantage le rôle crucial joué par les TIC pour faciliter le quotidien des malades atteints de cancer pendant la crise de coronavirus d'une manière générale, et durant la période de confinement d'une manière particulière.

Bien que l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication semble être la meilleure solution qui s'offre aux associations des malades et leurs adhérents pour surmonter les conséquences des mesures de distanciation sociale imposée par la crise de coronavirus, plusieurs limites et difficultés liées à l'usage du digital peuvent compromettre leurs différentes

actions. En effet compter uniquement sur le numérique pour accompagner le malade atteint de cancer durant la crise de coronavirus ne semble pas arranger tout le monde. Même si les données réelles montrent les tendances actuelles vers l'usage du digital, il est admis que de nombreuses personnes n'en ont pas accès, surtout avec la diversité des applications et la complexité des réseaux mis en ligne. L'association 'patients en réseau, et dans un souci de remédier à cet obstacle exprimé à répétition par de nombreux malades, organise des ateliers en ligne expliquant soigneusement les modalités d'accès et d'usage des moyens digitaux qu'elle propose.

En dépit de ces difficultés, il est important de reconnaître que le recours aux TIC durant la crise de coronavirus s'est avéré indispensable pour la continuité des activités de l'association, et bénéfique pour les usagers de ses réseaux. Les espaces virtuels lancés par 'patients en réseau' ont permis d'atteindre plusieurs cancéreux et leurs proches sur le territoire français et leur fournir des informations en rapport avec leur maladie et la pandémie de coronavirus. Cette forme de réseautage des malades a pour but de faire rencontrer et unir les malades atteints de la même maladie sur les réseaux numériques.

Pour ce, 'patients en réseau' compte élargir davantage ses activités et améliorer ses services mis en ligne pour offrir aux malades atteints de cancer toutes les facilités possibles pour mener à bien leur combat contre leur maladie. L'épreuve de coronavirus a permis à l'association de s'ouvrir sur d'autres horizons numériques efficaces pour le réseautage des malades qui luttent contre le même ennemi et pour la même fin. Elle a prouvé davantage la nécessité d'adopter les stratégies digitales en mesure d'orienter, de guider et d'accompagner la communauté des malades de cancer. Les distances géographiques, les difficultés de déplacement liées à la maladie ne doivent plus être considérées comme un obstacle pour un meilleur accompagnement des malades cancéreux.

Conclusion :

Ce présent travail a essayé de mettre en lumière le recours incontournable aux nouvelles technologies de l'information et de la communication dans les actions informationnelles des associations des malades atteints de cancer face à la crise de coronavirus en France. Il s'agit d'une analyse qualitative des contenus des entretiens semi directif effectués auprès d'un échantillon de membres de l'e-association 'patient en réseau', s'interrogeant sur les dispositifs numériques déployés pour satisfaire les besoins informationnels exprimés par les malades usagers de ses réseaux dans ce contexte sanitaire exceptionnel.

Pris entre la vulnérabilité de leur état de santé et la gravité de la situation pandémique, les malades atteints de cancer ont ressenti un besoin d'être informés et une envie de tout savoir et tout comprendre par crainte de cumuler une maladie grave telle que la covid 19 avec le cancer. A ce, s'ajoute le désir de briser l'isolement et de rompre cette solitude forcée imposée par des mesures de confinement instaurées dans le cadre des plans de lutte contre le coronavirus. Ces besoins se sont plus vite formulés sur les réseaux numériques, identifiés et traités par les e-association 'patients en réseau' qui s'est mobilisée pour parvenir à y répondre.

Par une palette riche d'outils numériques composée de sites web, d'applications mobiles, de réseaux sociaux et d'espace de rencontre et d'échange virtuels et par des ateliers en lignes, des cafés virtuels, des visioconférences et des publications régulières sur ses différents réseaux, l'association 'patients en réseau' tente de donner des réponses aux interrogations des malades. Soutenue par des professionnels et des établissements de santé, elle vise la diffusion d'une information sûre, vérifiée et actualisée en fonction de l'évolution de la situation sanitaire.

Au terme de ce travail, il apparaît, donc, que les avantages et les caractéristiques du numérique font des e-associations de santé une solution pertinente pour relever et répondre aux défis que peut connaître le domaine sanitaire dans des situations ordinaires mais aussi extraordinaires. La crise de la covid 19 vient témoigner encore une fois de l'indispensabilité des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans la gestion des situations de crise. Elle a rendu plus évident que dans ces situations urgentes, les TIC offrent aussi bien aux malades qu'aux professionnels de santé des opportunités d'accès et de diffusion d'informations n'existant pas aux temps analogiques.

Références bibliographiques :

- 1- CARON-BOUCHARD Monique (2013). La recherche d'information santé hors ligne et en ligne chez les 18-34 ans : une étude exploratoire. *Communiquer*, n10, 67 - 86.
- 2- DUMEZ Hervé (2011). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? Le *Libellio d'AEGIS* 7(04), 47 - 58.
- 3- DUPAGNE Dominique (2011). E-santé. *Communications*, 88(01), 57 – 65.
- 4- Haut conseil de la santé publique (2020). *Rapport relatif à l'actualisation de la prise en charge des patients atteints de Covid-19*, repéré à https://www.mesvaccins.net/textes/hcspr20200723_corsarocovactdelapriencha.pdf.
- 5- L'association nationale des assistants de service social (2017). Le Travail social à l'épreuve du numérique. *la revue française de service social*, n264, 1-126.
- 6- PERIBOIS Carine (2004, Septembre). *Santé et Accessibilité : des outils au service d'espaces de qualité et de bien-être pour les citoyens-usagers ?* communication présentée au colloque international : Peut-on prétendre à des espaces de qualité et de bien être ? Universités d'Angers TIC, France. Résumé repéré sur <http://eso.cnrs.fr/fr/manifestations/pour-memoire/peut-on-pretendre-a-des-espaces-de-qualite-et-de-bien-etre/tic-sante-et-accessibilite-des-outils-au-service-d-espaces-de-qualite-et-de-bien-etre-pour-les-citoyens-usagers.html>.
- 7- R. Shurin, Michael, Zong janbao et Keskinov Anton (2015). Infection and Cancer : multi-directorial Relationship. Dans Michael R. Shurin, Yasmin Thanavala, Nahed Ismail (dir), *Infection and Cancer : Bi-Directorial Interactions* (p. 01 - 12). USA : Springer.

8- SIMONNOT Brigitte (2006). Le besoin d'information : principes et compétences. *Thématique 2006, Information : besoins et usages*, 40 – 56. <http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/notice-1940>.

9- Solidatech et Recherches & Solidarités (2016). *la place du numérique dans le projet associatif*, repéré à <https://www.associations.gouv.fr/la-place-du-numerique-dans-le-projet-associatif-en-2016.html>.

10- TRICOT André (2004). *La prise de conscience du besoin d'information : une compétence documentaire fantôme ?* Repéré à : <http://docsdocs.free.fr/modules.php?name=Sections&op=viewarticle&artid=55>.