

Interview des co-fondateurs de l'application My Cancer Network

Géraldine De Blasi, Psychologue clinicienne, docteur en psychologie et chef de projet, et Mathieu Tanquerel, artiste à l'hôpital et responsable des contenus web, ont accepté de répondre à nos questions sur leur application.

Comment vous est venue l'idée de créer cette application ?

Géraldine De Blasi

L'idée est partie des constats que nous avons pu faire au cours de notre parcours professionnel. Depuis 15 ans, je participe à la consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer au CHU de Rouen, avec un médecin du travail et une assistante sociale. J'accompagne des patients, le plus souvent à la fin des traitements lorsque se pose la question de reprendre une activité professionnelle. Nous recevons chaque année une cinquantaine de personnes. Pour celles qui habitent loin de Rouen ou de Caen, où il existe une consultation similaire au CHU, l'accès à ces dispositifs est plus difficile, la distance est un frein. Le numérique nous est apparu comme un moyen de gommer ces inégalités existant sur notre territoire.

Mathieu Tanquerel

Nous avons pu voir émerger des applications pour les personnes atteintes de cancer. Ce sont des outils très utiles pour faciliter la prise en charge pendant la phase aigüe de la maladie, au cours des traitements, comme pour gérer les rendez-vous, avoir des informations sur les traitements, les effets secondaires ou encore bénéficier de conseils.

*GDB : Nous avons donc constaté qu'il n'existait pas d'outil pour accompagner la fin des traitements, ou ce qu'on appelle « **l'après cancer** ». Pourtant, il s'agit véritablement d'une nouvelle étape de la maladie. Après une prise en charge soutenue, les patients vont aborder une période de surveillance, où les contacts avec les soignants vont devenir plus ponctuels. C'est un moment qui peut être vécu difficilement, au cours duquel on peut se sentir « lâché » voire « abandonné ». L'idée était née : **créer une application pour répondre à un manque, à quelque chose qui n'existait pas. L'objectif était de délivrer des informations et des conseils pour mieux vivre l'après cancer et de faciliter la reprise du travail.** Ces informations vont alors permettre aux personnes de s'orienter vers les bons interlocuteurs, de les mettre en relation et limiter un possible sentiment d'isolement.*

Concrètement, comment a été conçue l'application ?

MT : J'avais déjà eu l'occasion de travailler avec Géraldine De Blasi, notamment sur des projets de recherche, il a été assez naturel de mutualiser nos compétences respectives autour de ce nouveau projet. Géraldine a rédigé la majorité des contenus textes. Nous avons sollicité le Dr Laetitia Rollin, Praticien Hospitalier et Maître de Conférences Universitaire, pour apporter une contribution spécialisée concernant les contenus médico-sociaux.

Le soutien des cinq comités normands de la Ligue Contre le Cancer (de Seine Maritime, du Calvados, de l'Eure, de l'Orne et de la Manche) nous a vraiment permis de concrétiser le projet. Au-delà du soutien financier, nous avons vraiment collaboré tout au long de la conception de l'application.

Pour ma part, je suis chargé de réaliser des vidéos. Nous avons recueilli des témoignages ou réalisé des interviews, reportages ou encore des séries documentaires sur des thèmes variés répondant aux préoccupations des patients, des proches ou des entreprises. L'intérêt de ces vidéos réside dans le fait de limiter la fatigue liée à la lecture sur écran, de diversifier les supports d'information et de permettre une diffusion horizontale de l'information. En effet, des personnes atteintes de cancer témoignent et s'adressent à d'autres patients, pour que leur propre expérience puisse servir à d'autres.

Le message passe alors très différemment que lorsqu'un professionnel s'adresse à un patient pour lui apporter des conseils. Le principe est le même pour les proches et les entreprises, il est donc plus facile de s'identifier à quelqu'un qui a vécu une expérience similaire. Cela permet aussi de voir comment on peut dépasser certaines difficultés.

Pourquoi s'adresser aussi aux proches et aux entreprises ?

Géraldine De Blasi

Tout le monde connaît, de près ou de loin, une personne atteinte de cancer. Chaque jour en France, environ 1000 personnes apprennent qu'elles sont touchées par cette maladie. Il était donc important d'inclure les proches, qui deviennent alors des aidants. Le cancer ne touche jamais une seule personne, c'est toute la famille qui est affectée.

*L'annonce d'un cancer provoque de nombreux changements dans le quotidien du patient mais aussi de son entourage familial. Ces bouleversements sont consécutifs aux contraintes imposées par la maladie. Ils malmènent l'équilibre familial. La pathologie affecte, par ricochets, l'ensemble de la famille. Chacun de ses membres cherche à s'ajuster à cette nouvelle situation pour préserver ou adapter son fonctionnement au sein de la famille. **Les proches peuvent donc avoir eux aussi besoin d'information ou de soutien pour faire face à la situation.***

Mathieu Tanquerel

Concernant les entreprises, elles sont des acteurs clés de la reprise du travail. Il n'est pas toujours simple de savoir comment maintenir le lien avec un salarié ou un collaborateur malade, comment l'accueillir, le réintégrer ou comprendre les éventuelles difficultés qu'il pourrait rencontrer en reprenant son travail. Au-delà de l'application, **l'association My Cancer Network** propose des interventions individuelles, de type counselling, face à une ou plusieurs situations complexes mais aussi des interventions collectives, de type formation, pour sensibiliser l'ensemble des salariés ou l'encadrement à ces situations. La formation des cadres, des managers n'aborde pas cette question alors que sur le terrain, ils se retrouvent confrontés à cette réalité sans y être préparés.

Quel bilan faites-vous du lancement de l'application ?

MT : *L'application a été disponible en février et nous avons été confinés peu de temps après. La communication a donc été assez limitée et l'actualité était plutôt orientée sur la crise sanitaire. Malgré le contexte, nous pouvons dire que le lancement a été un succès.*

GDB : *Je crois que le confinement a joué en notre faveur et a montré la pertinence de l'outil. Nous avons pu par exemple, apporter des conseils pour mieux vivre le confinement car l'impact psychologique de cette mesure peut avoir des conséquences négatives chez certaines personnes. Nous avons fait appel à des professionnels pour favoriser le maintien d'une activité physique adaptée à la maison ou pour donner des informations et des conseils sur la reprise du travail pendant ou après la crise sanitaire. Ces contenus liés à l'actualité ont été particulièrement consultés.*

Le lancement se fera de façon plus officielle à la rentrée et nous communiquerons davantage dans les médias. En attendant, nous continuons régulièrement à faire vivre l'application et à ajouter de nouveaux contenus textes ou vidéos.