Des histoires de cancer à la française

Cancer stories in a French world

M.-F. Bacqué

© Lavoisier SAS 2014

L'idée vient d'Alex Mitchell¹ rencontré à l'IPOS² en 2013 à Rotterdam : créer une application pour smartphones permettant de charger une vidéo d'une personne atteinte d'un cancer et de la regarder parmi de nombreuses autres disponibles (cancers du sein, de l'ovaire, du poumon, du col de l'utérus, lymphomes, myélomes, etc.).

Voilà un moyen de communication original qui rompt avec les habituelles propositions visant à créer des liens entre les compagnons d'infortune du cancer.

Et si les malades eux-mêmes s'en chargeaient ?

Titree « An innovative online peer support resource » (un soutien en ligne innovant grâce aux pairs), cette « ressource » disponible sur YouTube n'est pas totalement nouvelle, car il existe déjà des vidéos relevant d'initiatives personnelles sur le net et également de nombreux témoignages dans les documents institutionnels à disposition des patients. Et en effet, www.youtube.com/mycancerstory revêt toutes les caractéristiques du soin du cancéreux « moderne ».

Alex renforce son projet et le présente à l'IPOS de Lisbonne en 2014. La nouveauté s'appuie sur une série de vidéos de 30 à 60 minutes, de haute qualité, tournées dans un studio d'enregistrement spécifique, avec une méthode d'interview élaborée et pour laquelle chaque personne a donné son consentement. L'efficacité de cette série de témoignages sur le parcours du cancer (cancer journey) de chaque personne a été évaluée. Les cliniciens consultés ont donné une note moyenne de 9,5 sur 10. Quant aux patients, leur appréciation est très positive (ils se sentent « plus forts, moins seuls, moins vulnérables, moins anxieux et moins déprimés, plus confiants et perçoivent qu'ils pourront mieux

faire face »). Ces résultats très encourageants doivent évidemment être approfondis pour analyser les effets des vidéos sur le moyen et court terme.

Notre discussion avec Alex Mitchell nous persuade d'échanger la méthode avec lui et de l'appliquer en France. Des associations pourraient prendre en charge les frais de fonctionnement et nous permettre d'enregistrer régulièrement des personnes qui accepteraient de raconter leur histoire. Les conditions seraient celles de notre confrère : consentement, respect de l'intimité, partage de l'expérience réelle, évaluation des effets sur la communauté des malades et de leur famille. L'utilisation de ces vidéos dans la popularisation des cancers et de leurs difficultés auprès des services de santé et dans la vie réelle (finances, emploi, relations interpersonnelles) permettraient de faire avancer les conditions de vie des malades auprès des pouvoirs publics. D'autre part, ces « histoires de cancer » faciliteraient la formation de tous les soignants qui auraient un aperçu réaliste de la vie avec un cancer. Enfin, le but initial d'un soutien par l'expérience des pairs pourrait être testé et donner lieu à une généralisation.

Une communication à la carte

Quelques questions demeurent. Qu'apporte ce nouvel outil de communication ?

Une application sur smartphones est-elle comparable à une discussion entre malades ? À un groupe de parole ?

Quand on y réfléchit, on s'étonne. Dans un groupe, les expériences s'échangent et leur diversité donne lieu à des comparaisons, des enseignements en temps réel. Ce qui manque dans la vidéo regardable à la carte, c'est l'interaction évidemment. Le nombre de « like » ne peut être comparé à une discussion mêlant aspects conscients et inconscients, informations et émotions, déroulement progressif des expressions subjectives et changement corrélatif.

On dira que les deux *media* sont complémentaires, le groupe de parole permettant une réelle socialisation, l'application sur téléphone mobile consistant en un travail

M.-F. Bacqué (✉)

Rédactrice en chef de Psycho-Oncologie
EA 3071, université de Strasbourg, France
e-mail : mfbacque@club-internet.fr

¹ Alex Mitchell (MD) est psychiatre et consultant en psycho-oncologie au NHS au Royaume Uni et professeur à l'université de Leicester.

² IPOS : International Psycho-Oncology Society. Cette société propose un congrès tous les ans. En 2013, il avait lieu à Rotterdam (Pays-Bas), en 2014 à Lisbonne (Portugal).

personnel de réflexion (mais peut-être aussi en un divertissement ?) sur le cas d'autrui et une liberté de se faire du bien quand on est disponible et, pourquoi pas, autant qu'on le désire. Liberté, autonomie, gestion personnelle de ses envies : tous ces qualificatifs s'appliquent à la demande de la personne malade d'aujourd'hui et les affections chroniques ne manquent pas, qui trouveraient dans des témoignages « mobiles » un grand intérêt. Nous pensons aux personnes bipolaires rencontrées régulièrement dans notre pratique des groupes de parole ou des groupes thérapeutiques, qui ont reconnu s'être filmées elles-mêmes dans un moment d'hypomanie ou de dépression pour se regarder

après et accepter les différences rapportées par leur proche...

Ces témoignages rejoignent les différentes expérimentations (et parfois excès) des photos et autres vidéos sur tous les réseaux sociaux et les sites de rencontre aujourd'hui.

Nous restons toutefois convaincue de l'intérêt de ces vidéos, qui, si on les rapporte à la culture mondiale, semblent aussi s'insérer dans la culture française, au regard du succès des smartphones auprès de la population générale. Reste à trouver l'association, l'institution qui traitera avec notre collègue anglais pour mettre en place un échange probant sur cette méthode innovante. À bon entendeur...

Remerciements aux experts

Au nom du comité de rédaction, je remercie les experts qui ont effectué le travail d'expertise pour la plus grande amélioration des articles publiés dans *Psycho-Oncologie* : Dr Dolores Albarracín, Pr Angélique Bonnaud, Pr Véronique Christophe, Dr Lionel

Dany, Dr Martine Derzelle, Dr Sylvie Dolbeault, Betty Dufour, Dr Cécile Flahault, Pr Patrice Guex, Pr Paul Greenman, Nicole Landry-Dattée, Dr Marie Lange, Dr Valérie Laurence, Dr Sophie Lelorrain, Pr Joëlle Lighezzolo Alnot, Dr Gabrielle Marioni, Pr Marie-Rose Moro, Dr Sabine Noal, Dr Sylvie Pucheu, Dr Étienne Seigneur, Pr Frédéric Stiefel, Pr Benoît Schneider.