

TJ, urologue et psychothérapeute, auteur connu sur le web, parle ensuite de la relation malade-famille. Il témoigne sur son métier de chirurgien, cessé il y a dix ans, qui ne lui laissait pas le temps de s'occuper du côté « psy » des malades. Aujourd'hui, en qualité de psychothérapeute, il s'occupe des patients « lourds » en charge émotionnelle. Il précise que les malades n'osaient pas parler de leur malaise sur le plan « psy », ni de leur drame humain. Il invite donc à le faire en profitant de ce forum de discussion sur l'importance du conjoint, de la famille, sur l'hygiène de vie et l'aide des médecines complémentaires. Des voix s'élèvent :

1. L'épouse d'un malade exprime la souffrance engendrée par la maladie au quotidien.

TJ informe d'une étude menée sur la souffrance qui atteint le conjoint. Celui-ci doit se préserver et ne pas hésiter à se faire aider pour ne pas menacer son système immunitaire. Aussi, dans l'intérêt même du malade, l'entourage doit se maintenir en forme.

2. Une seconde compagne : « Existe-t-il un traitement pour renforcer le système immunitaire ? ».

TJ confirme l'existence d'un tel traitement, mais précise qu'il doit être personnalisé, après consultation médicale et sur indication des traitements déjà en cours. Il préconise avant tout la recherche d'un bon sommeil, de temps de repos, d'une alimentation équilibrée en protéines, féculents et légumes, avec une priorité aux produits frais. Il dénonce l'absorption de produits sucrés, en réponse à l'angoisse, le sucre favorisant l'arthrite.

BG intervient. Il témoigne de l'aide apportée par l'acupuncture, la sophrologie, le yoga (pour la maîtrise respiratoire et mentale), l'hypnothérapie voire l'autohypnose qu'il pratique avec musique relaxante. Il invite chacun à découvrir sa propre méthode. « Le mental est très fort. Il aide pour apaiser et lutter ». Puis, pour les relations familiales : « J'essaie de ne pas charger ma famille moralement. Je lui fais part de mon action contre la maladie, pour lui atténuer tout sentiment d'impuissance ».

3. Une conjointe regrette qu'il n'y ait rien de prévu pour la prise en charge psychologique.

4. Un accompagnant, lui-même malade, acquiesce.

TJ parle de la « psycho-oncologie » qui essaie de soutenir les gens, mais qui s'intéresserait trop à la « maladie en elle-même ». Il évoque les Aborigènes qui pensent que la guérison « passe par la réorganisation du chaos » par le patient. Ceci étant une invitation à la psychothérapie, sans tout attendre, exclusivement, de l'institution médicale qui reste technique. Il invite à « revivre sur le plan mental » en vivant sa maladie différemment : « Ce sont des cellules qui ont pris l'initiative de vivre de leur côté ».

5. Une dame regrette que le corps médical ignore l'accompagnant et son « fonctionnement » et souhaite une écoute plus attentionnée.

BE répond que chaque patient et chaque couple fonctionnent différemment et qu'il y a, hélas, un manque de temps pour l'écoute.

TJ parle des médecins : « Souvent, une grande peur de la maladie et de la mort motive leurs études et leur profession. Cette peur revient dans la situation où la mort prend le dessus. Il faut aider les soignants à dominer cette peur pour qu'ils se préoccupent plus du mental (corps-sujet) et moins du corps-objet ».

6. Un patient rend hommage à l'Institut Gustave Roussy (I.G.R.) et à l'équipe du Docteur ESCUDIER pour leur soutien moral fort. Il prône une politique de courage et de renforcement des liens du couple.

7. Un autre, pour équilibrer, se plaint du dispositif de l'I.G.R. sur le plan de la qualité de l'accueil, de l'administratif et de l'attente.

BE invite à faire remonter les informations et suggestions de toute nature à la direction de l'I.G.R., dans les intérêts partagés de toute amélioration.

BG évoque alors son ressenti pour l'accueil dans un lieu de soins : « Les malades y sont appelés des *clients* ! Par manque de formation ou d'humanisme ? Peut-on gérer l'Hôpital comme une entreprise ? ».

TJ reconnaît l'existence de plusieurs mondes dans l'hôpital, avec une dichotomie de l'administration et de la médecine. « C'est le malade qui doit faire savoir le malaise et agir pour faire bouger les choses ! Se plaindre, mais aussi proposer des solutions pour changer les mentalités ».

8. Une dame demande : « Quelle est l'organisation d'A.R.Tu.R. ? À qui s'adresser ? »

BE : « L'association doit se mettre en place grâce à ses membres. Une augmentation de trésorerie serait également un facteur de développement, notamment du site internet, avec un forum de discussion ». Il explique aussi les problèmes liés à la surveillance du forum (modérateurs, piratage, etc.) Il cite l'exemple de l'Association américaine sur le cancer du rein, créée par un patient, qui s'est développée jusqu'à embaucher 16 salariés à plein temps !

9. Un homme témoigne de la souffrance de son épouse, notamment suite aux effets secondaires. Il demande si le patient peut déléguer ses droits à son accompagnant pour tout, même en son absence ? Il salue l'action du forum internet de l'association américaine précitée qui, dit-il, « calme l'angoisse des malades » :

TJ approuve l'adhésion de l'accompagnant dans un contrat personnel avec le médecin.

BE rappelle qu'il s'agit de la « personne de confiance » qui a déjà une existence juridique et qui doit être désignée par le patient.

TJ souligne les difficultés d'informations liées au secret médical.

AM déclare ne pas donner de renseignements par téléphone pour préserver le secret médical.

10. Un étudiant confie « avoir été déçu par la prise en charge de son médecin traitant » qui, neuf mois durant, a retardé ses examens malgré ses douleurs et ses doutes.

11. Un homme revient sur un sujet. Il préfère qu'un service hospitalier le considère comme un « *client* ». Cela conférerait des droits, dont celui de se plaindre. Il pense qu'actuellement un « patient » insatisfait s'exposerait à des représailles. Il incite les chefs de services hospitaliers à agir pour surveiller la qualité des soins.

BE répond que beaucoup de gens ont peur de ces représailles, mais que ce sont les associations qui doivent agir.

TJ témoigne : Il a mal vécu son expérience de « patient hospitalisé », alors que le personnel soignant ne connaissait pas sa qualité de chirurgien. Il encourage, depuis, au dialogue et invite à s'expliquer avec le corps médical, pour ne pas laisser s'instaurer une incompréhension réciproque. « La colère naît d'un besoin qui n'est pas satisfait ».

12. Nouveau témoignage sur l'intérêt, le respect, voire le ménagement de l'accompagnant. Remerciements au Professeur MÉJEAN pour la disponibilité et la gentillesse des équipes de l'hôpital Necker, ainsi qu'aux services de l'I.G.R., dont celui du Docteur Bernard ESCUDIER. Gratitude manifestée pour souligner l'importance du soutien moral pour les malades.

AM remercie, puis précise : « Le patient est le mieux placé pour « distiller » les nouvelles à son conjoint ou son accompagnant, et inversement ».

13. **Une dame exprime à son tour sa gratitude au Docteur ESCUDIER.**
14. **Un accompagnant, lui-même malade depuis, soutient également le privilège de l'information à la personne de confiance car, dit-il : « Le malade décroche assez souvent, à cause de la fatigue et autres conséquences de la maladie ». Il remercie son médecin, pour son aide, apportée « au-delà de ses obligations professionnelles ».**
15. **Un père, dont le fils est malade, souhaite l'extension du titre « d'accompagnant » au-delà du seul conjoint, voire à une personne étrangère à la famille.**
16. **Une jeune infirmière en oncologie, atteinte à son tour par la maladie, témoigne de la souffrance de ses parents et de son entourage : « C'est très dur pour eux, mais leur amour et celui de mes proches, c'est primordial pour moi. Je puise aussi ma force dans l'aide que j'apporte à mes patients, qui ignore mon état ». Elle, aussi, remercie le Professeur MÉJEAN et le Docteur ESCUDIER pour leur humanisme.**
17. **Une femme, tient à parler de son mari... grande émotion... quelques mots... puis le silence, respecté par l'assemblée.**
18. **Une main tendue, puis encore de la reconnaissance : « Je tiens à remercier Bernard GIRAUDEAU pour son action et ses témoignages ».**
19. **Un malade, quant à lui, dit avoir fait l'objet d'un examen sans avoir été consulté et refuse donc toute personne de confiance :**

BE lui répond que chacun est différent, ce qui fait toute la difficulté de la relation médecin-malade.

20. Un participant réclame plus de précisions sur l'hygiène de vie :

AM répond que l'hygiène de vie est une problématique complexe. Toute néphrectomie entraîne une vigilance pour le rein restant. Il conseille de boire beaucoup d'eau, pour améliorer la fluidité sanguine. Il préconise d'éviter l'abus de sel et de protéines animales. Pour la prévention du cancer, il parle des substances crucifères (radis, choux, épinards, cresson, navets, rutabagas, colza...) en précisant toutefois que le doute subsiste.

TJ invite à faire preuve de « bon sens » : boire (de l'eau), se reposer, faire du sport (ndlr : sans préparer les jeux olympiques), et rechercher le bien-être en général (réjouissance, amour, humour...). Il faut soigner sa santé sur le plan physique, psychologique, social et, au besoin, apprendre à mieux vivre. Le cancer est une maladie multifactorielle dont : les toxiques, le stress chronique qui use les chromosomes, la génétique...

CONCLUSION

Le Docteur Bernard ESCUDIER remercie à nouveau les adhérents, les invités, les acteurs et organisateurs, pour leur participation active et leur fidélité, ainsi que le Théâtre du Rond-Point, pour avoir, tous ensemble, fait vivre ce 2^e Forum de l'association « A.R.Tu.R. ». **« Je vous invite, tous, à faire vivre A.R.Tu.R., et vous donne rendez-vous pour l'année prochaine. MERCI à vous ! ».**

APPLAUDISSEMENTS !