

**Colloque****« Les nouvelles technologies au service du soutien à distance des patients et de leurs proches »**

Organisé par l'Association Tribu Cancer

13h30-45, Salle Médicis

Monsieur le Président,

Mesdames et messieurs,

Chers tous,

C'est un honneur pour le Sénat d'accueillir en ses murs votre association pour ce premier colloque interactif solidaire. J'en profite donc pour saluer chaleureusement les personnes qui nous regardent ou nous écoutent en direct depuis internet.

Monsieur le Président, cela fait maintenant un an que je vous ai rencontré grâce à Alain Bouregba. Votre projet et votre dynamisme m'ont tout de suite enthousiasmée. Et comment en aurait-il été autrement ?

Dans tous les domaines de la lutte contre le cancer des points ont été marqués, même si la réalité nous rappelle qu'il faut progresser, encore et toujours et ce dans de nombreux domaines que cela concerne les addictions, le dépistage ou encore la recherche. Mais la réalité du cancer ne se réduit pas au constat médical. Ayant des proches atteints du cancer j'avais pressenti cette solitude que l'on peut ressentir face à la maladie. Votre association Tribu Cancer propose d'y répondre par un accompagnement humain en utilisant les nouvelles technologies au service du soutien à distance des patients et de leurs proches.

Cette action m'a donc enthousiasmée, et ce, parce qu'elle est innovante.

**I. Tout d'abord elle est innovante parce qu'elle implique l'utilisation des nouvelles technologies dans un contexte peu commun, celui de la maladie.**

**A. Les nouveaux moyens de communication révèlent cependant des paradoxes : plus l'être humain a de moyens pour communiquer, et moins il communique en vérité, et plus il est isolé.** La comparaison de nos sociétés occidentales ultramodernes avec certaines cultures traditionnelles que ce soit en Orient, en Asie ou en Afrique nous montre bien à quel point la machine ne reste qu'un moyen au service de l'homme et ne peut remplacer ce qui fait sa spécificité, la chaleur du contact humain et de la sollicitude, sa capacité à donner de l'amour.

**B. L'autre paradoxe soulevé par les nouvelles technologies et notamment internet, est la perméabilité de la frontière entre réalité et monde virtuel.** Quand la réalité est dure et n'a à offrir qu'un combat éreintant à l'issue incertaine contre la maladie, le repli sur soi à l'abri d'un lien virtuel peut être un risque.

**C. Enfin, au moyen d'internet, l'accès à la connaissance n'est plus filtré.** Le patient peut vérifier son diagnostic sur internet, appréhender les évolutions de sa maladie en consultant des sites traitant de cette question. Il peut être amené alors à mettre en doute les pronostics du médecin, à rejeter certains soins, à se décourager. C'est une réaction on ne peut plus humaine, mais qui peut présenter un danger pour le patient. Tous ces risques, vous en êtes bien conscients je le sais, et je ne m'étendrai pas plus sur ce sujet que vous traiterez en spécialistes tout à l'heure. Et c'est justement parce que vous ne niez pas les inconvénients qui peuvent découler des nouvelles technologies que vous en faites bon usage. C'est Albert Einstein lui-même qui rappelait que « *le souci de l'homme et de son*

*destin doit toujours constituer l'intérêt principal de tous les efforts techniques. »*

Et on peut dire que c'est bien ce souci de l'homme qui guide votre action.

## **II- Votre action est innovante aussi parce qu'elle envisage la personne dans sa dimension globale.**

Une personne atteinte de cancer, n'est pas réduite à sa situation de malade mais est avant tout quelqu'un qui a besoin de relations humaines, de construire des projets, du soutien de ses proches.

### **A. Vous proposez donc une réponse humaine à un besoin humain : une écoute et une aide.**

S'il y a certes « un avant et un après » la maladie, une des grandes souffrances de nos malades est qu'ils se sentent coupés de leur vie antérieure, avec les bouleversements radicaux inhérents aux traitements, dans leur vie professionnelle et familiale, mais aussi de leur vie ultérieure, comme si tout projet leur était interdit.

Votre association, peut être et certainement parce qu'elle est née de la volonté d'une personne malade qui avait saisi l'importance du lien social et de la réalisation de projets, propose une alternative à ce cercle infernal.

Plusieurs centaines de milliers de patients, actuellement en traitement, attendent légitimement les meilleurs soins possibles; ils souhaitent pouvoir être de véritables acteurs dans le combat contre la maladie. Ce combat n'est pas un combat technique, il ne peut se réduire à celui des personnels soignants : c'est donc un combat partagé et c'est un combat humain.

Et lorsque surviennent des moments de détresse, lorsque la science n'est pas au rendez-vous, les patients demandent avant tout attention et chaleur.

Votre équipe de psychologues, disponible pour répondre aux questions et angoisses des malades et de leurs proches pendant la nuit est là pour répondre à

ce besoin. Tels des passeurs d'espoir vous accompagnez la peur, les souffrances, les angoisses jusqu'aux promesses de l'aube.

Vous écoutez ce qui ne peut se dire le jour, ce qui devient plus clair la nuit, ce qui est déformé aussi par la sensation d'abandon qui règne dans l'obscurité. La douleur ressentie lors des traitements mais que l'on n'ose pas avouer devant le médecin, le découragement que l'on ne peut pas exprimer devant sa famille. Le contact à distance permet paradoxalement une relation plus franche car elle n'est pas directe et des choses sensibles sont dites plus librement...

**B. Mais Tribu Cancer c'est aussi l'expérience de la réalisation de projets et de la solidarité.** En permettant aux personnes atteintes d'un cancer de ne pas être en position d'assistantat, elles redeviennent acteurs de leur vie et de la société.

C'est l'expérience de la solidarité pratiquée par les malades aidés qui à leur tour aident d'autres personnes en difficulté.

Enfin c'est l'expérience de la réalisation de projets forts, individuels ou collectifs, comme votre tour de France à vélo cet été.

Lutter contre le cancer, c'est également faire en sorte que la vie puisse reprendre ses droits, pendant la maladie comme après les traitements.

La France est dorénavant reconnue comme étant aux avant-postes de la lutte contre le cancer dans le monde. L'action d'associations comme la vôtre y contribue. Mais pour les malades, pour leurs proches, pour la société tout entière, nous avons le devoir de poursuivre et d'amplifier ce combat pour la vie, dans ce que le Professeur Jean Bernard appelait « *la nécessaire alliance de la science et de l'humain* ».

Et vous pouvez compter sur mon soutien à vos côtés.

Je vous remercie.