

Les proches

Pour ne plus ignorer que le cancer frappe aussi l'entourage

n°12 • octobre 2009

PSYCHOLOGIE

**Proche - malade,
les liaisons ambiguës**



SONDAGE

**85 % des proches
jugent
l'HAD opportune**

DOSSIER

**Le retour du
médecin généraliste ?**

5€
TTC

pour soutenir la lutte
contre le cancer.

S'offrir un bijou
vitaminé



Calendrier 2010

12 recettes pour votre santé

Pour commander le calendrier,
connectez-vous sur www.ligue-cancer.net



SOMMAIRE

P4 ► PRATIQUE & SAVOIR

P5 ► LU ET VU

P6 ► ÉVÉNEMENT

4^e rencontres parlementaires sur le cancer

P8 ► DOSSIER

Le retour du médecin généraliste ?



Impliqué dans le dépistage et le diagnostic, le médecin généraliste peine pourtant à trouver sa place en cancérologie. Il perd souvent la trace de son patient dans la phase active de la maladie. Il est pourtant l'interlocuteur privilégié du patient et de ses proches.

P18 ► TÉMOIGNAGES

Cancers rares, le défi de l'information

P23 ► AU JOUR LE JOUR

Quelles aides à domicile ?

Une allocation de 47 euros

P27 ► PORTRAIT

Symphonie en hôpital

P30 ► PSYCHOLOGIE

Proche - malade, les liaisons ambiguës

P34 ► SONDAGE

85 % des proches jugent l'HAD opportune

P36 ► ENTRETIEN

Devenir propriétaire après un cancer ?

Un calvaire !

ÉDITORIAL

Quelle place pour le médecin généraliste auprès des proches ?

Dr Françoise May-Levin,

conseiller médical à la Ligue contre le cancer

Un être cher est frappé par un cancer, ses proches en seront profondément bouleversés. Comment l'aider, l'accompagner au mieux ? L'impuissance ressentie, la peur d'un avenir inconnu, la remise en cause des projets construits ensemble paralysent, culpabilisent. Il est difficile d'en parler. Le malade est happé par le monde du soin, univers étrange, quelque peu inquiétant et dont on se sent exclu.

Cet isolement ne fait qu'accroître l'angoisse.

L'équipe hospitalière est lointaine et semble inaccessible.

Si la lutte contre la maladie fait éclater les repères habituels, le malade voit également ses propres repères bousculés. Il reconstruit progressivement son échelle de valeurs, et ce n'est pas sans conséquence sur la vie quotidienne. Tel malade remet en question ses jugements sur son environnement social (« j'ai dû refaire mon carnet d'adresses »), tel autre sa profession ou encore son mode de vie.

Les proches, eux, sont malheureux, se sentent bien isolés. Ils ont besoin de soutien, de réponses à leur questionnement, d'être éclairés sur la route qu'ils doivent suivre.

En lien avec l'équipe hospitalière, le médecin généraliste pénètre au cœur de la famille.

Il a la place idéale pour éclairer les proches, leur expliquer les symptômes (conséquence de la maladie ou effets secondaires du traitement) et les informer de l'évolution. Il saura décrypter certaines des attitudes du patient : repli sur soi, manifestations dépressives, angoisse, refus de soin. Par son expertise, et aussi par son empathie, sa disponibilité, il est le meilleur soutien tant du patient que du proche. Le médecin est présent dès les premiers symptômes, sa présence régulière est importante pour assurer un suivi de qualité.

Mais l'exigence de la profession rend souvent cette tâche difficile, c'est pourquoi la Ligue contre le cancer donnera la parole aux généralistes et agira avec eux pour remplir notamment ces objectifs de 2010.

ABONNEMENT GRATUIT sur

www.ligue-cancer.net

Les proches est l'écho de vos attentes.

Écrivez-nous à

proches@ligue-cancer.net


En partenariat avec



Un groupe de parole pour les proches

À qui parler de son angoisse, de ses problèmes lorsqu'on accompagne un proche atteint de cancer ?

Depuis près de dix ans, la Ligue contre le cancer a mis en place des groupes de parole destinés spécifiquement aux proches mais également dans certains Comités départementaux. Lieu convivial d'échanges, de solidarité et de parole, il est animé par un psychologue expert et un médecin. Les rencontres d'une durée d'une heure et demie sont mensuelles.

En savoir + :

Tél. : 01 53 55 24 13 ou 0810 111 101 pour connaître les groupes de parole de province

L'hospitalisation à domicile en plein essor

L'hospitalisation à domicile (HAD), destinée entre autres aux malades cancéreux en chimiothérapie, poussée par les pouvoirs publics, appréciée des patients, se développe à un rythme soutenu. Malgré cela, le dispositif, qui compte plus de 8 300 places, est réparti inégalement sur le territoire, et l'objectif de 15 000 places en 2010 ne sera pas atteint. Rappelons que les deux premières structures de HAD ont été mises en place par l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et le Service santé de la Ligue contre le cancer.

Aidons ensemble

Le 16 septembre a été lancé aidonsensemble.fr, un service innovant 100 % gratuit pour faciliter et organiser la solidarité autour d'une personne malade ou âgée, donc pour soutenir les aidants familiaux. En effet, 3,7 millions d'aidants familiaux non professionnels s'occupent d'une personne dépendante ; 63 % d'entre eux assurent une présence au quotidien, 28 % sont encore actifs et 55 % cohabitent. C'est une charge souvent lourde physiquement et psychologiquement qui nous concerne ou nous concernera tous.

En savoir + :

www.aidonsensemble.fr

Traverser le deuil

Vous venez de perdre quelqu'un que vous aimez et depuis, c'est le chaos. On vous parle de « faire le deuil », mais vous ne savez pas de quoi il s'agit. Car qu'est-ce que le deuil ? À quoi sert-il ? Combien de temps dure-t-il ? Autant de questions que vous vous posez aujourd'hui. Un site tente de répondre à nombre de ces questions. Vous y trouverez tous les mois aussi un dossier et les différentes démarches administratives.

En savoir + :

www.traverserledeuil.com

Maladies rares info service

Le service d'information et d'écoute « Maladies rares info service » vient d'être certifié ISO 9001 par l'Agence française de normalisation (Afnor), ce qui en fait le 1^{er} service d'information en santé « conforme à une norme qualité connue ». Maladies rares info service est accessible au 0810 63 19 20

Site internet

Le site www.la-maison-du-cancer.com est édité par une société de presse en ligne créée par deux journalistes professionnelles. Ce site veut proposer aux malades, à leurs proches et plus largement à toute personne interpellée par ce fléau une information large et indépendante sur toutes les questions soulevées par cette pathologie, des plus pratiques (aides juridiques et sociales, conseils pour mieux supporter les traitements, etc.) aux plus délicates (problèmes de fertilité, discrimination, etc.). Il a pour objectif de rassembler malades, proches, personnel soignant, médecins, internautes sensibilisés aux questions de santé, pour constituer une communauté active et résolue à faire avancer les choses et à faire changer le regard de la société sur ces malades ou anciens malades.

En savoir + :

www.la-maison-du-cancer.com

Le Passeport bénévole fête ses deux ans

Créé par l'association France Bénévolat en 2007, le Passeport bénévole fête ses deux ans. Permettre à tout bénévole de valoriser son bénévolat dans une recherche d'emploi (par exemple auprès de Pôle emploi ou d'un employeur), d'entamer une démarche de VAE (Validation des acquis de l'expérience) qui permet d'obtenir un diplôme équivalent à l'expérience acquise, mais aussi tout simplement de garder une trace des missions bénévoles réalisées : telle est la vocation de ce livret.

En savoir + :

www.traverserledeuil.com

Les proches

(anciennement *De Proche en proches*)

n° 12 - octobre 2009

Trimestriel gratuit de la Ligue contre le cancer

14 rue Corvisart 75013 Paris

tél. : 01 53 55 24 00

courriel : proches@ligue-cancer.net

directeur de la publication : Pr Francis Larra

directeur de la rédaction : Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

comité de pilotage : Patrick Bonduelle, Alain Bouregba, Clémence Delobelle, Gaël Deplanque, Jean-Pierre Escande, Claudine Jourdain, Évelyne Marchas-Djiki, Marlène Orfeuill, Giulietta Poillerat, Françoise May-Levin, Isabelle Moley-Massol, Jean-Pierre Renard, Annick Roche, Laurence Rothier, Nicole Silvestre, Philippe Unwin

ont collaboré à ce numéro : Saïd Aït-Hatrit,

Christine Angiolini, Jessie Coners,

Chrystelle Gabory, Zineb Tazi

illustrations :

Ivan Basso, 36-38 ;

Rachele Cassetta, couverture, p. 3, 8, 12, 16, 37 ;

Thomas Faizant, p. 18, 20 ;

Érick Gonzalez, p. 9, 24, 25 ;

Ángela Morales Monzón, p. 9, 10-11, 15 ;

Sébastien Salom-Gomis, p. 27, 28, 29 ;

Marion Trebucq, p. 19, 21, 30-31, 32, 33.

conception-réalisation : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne

2 avenue Berthelot - ZAC de Mercières - BP 60524 - 60205 Compiègne cedex

Ce numéro a été tiré à 30 000 exemplaires.



Le Malade, la maladie et les proches

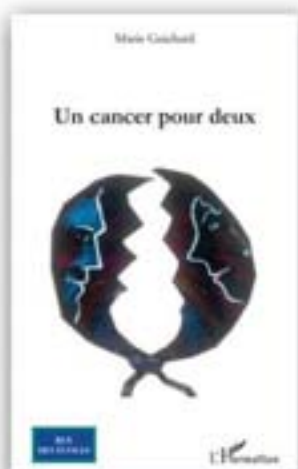
Les malades et leur entourage se sentent souvent seuls, désarmés ou incompris pour affronter l'épreuve de la maladie ou du handicap. Comment faire face moralement à la maladie qui nous frappe ? à l'attente des résultats d'examen qui précèdent le diagnostic ? Quelle attitude adopter à l'égard des médecins ? Et comment se comporter avec ses proches : faut-il les ménager et taire sa douleur ? Faut-il au contraire en parler, au risque de renforcer leur propre souffrance ? Ce livre s'adresse également aux parents d'un patient, à qui les mots manquent bien souvent. A-t-on le droit de se plaindre ? Comment exprimer sa souffrance ? Est-il normal de vouloir à la fois se rapprocher et

s'éloigner pour se préserver ? En un mot, comment – dans une société qui vénère la jeunesse et la santé – communiquer, se reconstruire et continuer à vivre ensemble avec cette intruse qu'est la maladie ? Conçu pour donner un accès facile à toutes vos questions, ce livre apporte une multitude d'éclairages, résolument tournés vers la vie.

L. R.

En savoir + :

Isabelle Moley-Massol,
Le Malade, la maladie et les proches,
L'Archipel 2009, 334 p., 20,90 euros.



Un cancer pour deux

Marie Guichard, écrivain, est la compagne de Krzysztof Sallabran, écrivain lui aussi. Ils vivent ensemble depuis peu de temps une histoire d'amour harmonieuse et soudain le cancer entre dans leurs vies : Krzysztof a un cancer de la prostate. Et c'est à deux qu'ils vivent cette maladie, la traversent jusqu'à la rémission. Cette histoire est une histoire du rapport à l'autre, ce temps en

sourde du cancer de Krzysztof dont Marie concevait naturellement de partager la vie dans le bonheur.

L. R.

En savoir + :

Marie Guichard,
Un cancer pour deux,
L'Harmattan 2008, 134 p., 12,35 euros.



Oscar et la dame rose

Oscar, garçon de dix ans, atteint d'un cancer, séjourne à l'hôpital des enfants. Ni les médecins ni ses parents n'osent lui dire la vérité sur sa maladie. Seule Rose, femme à l'air bougon, venue livrer ses pizzas, communique avec lui sans détour. Pour le distraire, Rose propose un jeu à Oscar : faire comme si chaque journée comptait désormais pour dix ans. Elle lui offre ainsi une vie entière en quelques jours. Pour qu'il se confie davantage, elle lui suggère aussi d'écrire à Dieu. Dans ses lettres, Oscar avoue ses douleurs, ses inquiétudes, ses joies, son premier amour, le temps qui passe... Une amitié singulière naît entre Oscar et Rose. Tous deux sont loin d'imaginer à quel

point cette complicité va bouleverser leur destin. Le film est l'adaptation d'Oscar et la dame rose, le best-seller d'Éric-Emmanuel Schmitt, vendu à plus de 1 million d'exemplaires en France !

L. R.

Fiche du film :

Réalisateur : Éric-Emmanuel Schmitt
Acteurs : Michèle Laroque, Amir, Max von Sydow
Durée : 1 h 45
Genre : Drame
Date de sortie : 9 décembre 2009
www.oscartetladamerose.com

4^e rencontres parlementaires sur le cancer

Saïd Aït-Hatrit

Les 4^e Rencontres parlementaires sur le cancer, organisées le 14 octobre dernier à la Maison de la chimie, à Paris, étaient consacrées à « la famille face au cancer : avant, pendant et après ». L'occasion de sensibiliser les élus de la nation à la question des proches, de plus en plus prise en compte en France.

Le débat sur les proches s'est invité à un jet de pierre de l'Assemblée nationale, le 14 octobre dernier, dans le cadre des 4^e Rencontres parlementaires sur le cancer, organisées à la Maison de la chimie, à Paris. « *Je voulais absolument que l'on parle de la famille dans sa globalité et de son comportement face au cancer, explique Claude Greff, députée d'Indre-et-Loire et coprésidente du groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales, à l'initiative de ces rencontres. C'est un sujet rarement évoqué, car le premier but, face à la maladie, est de la soigner. Or, le cancer se soigne de plus en plus et il s'est installé dans la famille.* » Comment alors vivre avec ? Comment faire face à la fatigue, à la dépression ? Comment accompagner dignement une personne en fin de vie ? « *Accompagner, est-ce un métier auquel il faut*

être préparé ? Est-ce une attitude affective ? », poursuit le professeur et député du Rhône Jean-Louis Touraine, lui aussi coprésident de ce groupe d'études.



Famille : de multiples demandes

Les demandes des aidants, commente d'emblée le Pr Francis Larra, président de la Ligue contre le cancer, sont connues : « *Elles concernent en premier lieu un soutien psychologique et en second lieu des congés de solidarité familiale avec indemnisations.* » Or, sur ce point, même si des avancées ont été accomplies avec le congé de soutien familial, non rémunéré, il reste encore beaucoup à faire, admettent les conférenciers. Et les moyens manquent, ajoutent les députés. Outre le soutien psychologique et financier, « *ce que demandent les proches, c'est surtout d'avoir une place à l'hôpital, au sein même du soin,* indique le Dr Christine Bara, de l'Institut national du cancer (INCa). *J'ai dernièrement visité des hôpitaux aux États-Unis et nous sommes très en retard. Dans le service de chimiothérapie, il y a toujours un proche qui peut partager le quotidien de la personne malade. Il fait partie du soin.* » Une autre attente de la part des aidants, poursuit le Dr Christine Bara, lui a été directement soufflée par un proche : « *Ce serait très bien qu'on me demande à moi aussi, quelquefois, comment je vais.* » Cela ne paraît pas difficile ? « *Recueillir une information sur l'état psychique et social du proche, c'est pourtant ce que nous oublions de faire* », reprend Nicole Pélacier, psychiatre et présidente de la Société française de psycho-oncologie. Ce qu'elle appelle l'« *historique de la détresse* » d'un proche ou d'un patient peut se révéler déterminant. Il permet, par exemple, de comprendre pourquoi une personne va changer d'attitude pour une phrase d'apparence anodine. Ce fut le cas de cet époux, raconte Nicole Pélacier, retrouvé à l'hôpital en train de casser un ordinateur. Il venait de réclamer un antalgique pour sa femme, qui se plaignait de douleurs. « *Ne vous inquiétez pas, c'est dans sa tête* », lui ont répondu les soignants. Ce qu'ils ignoraient, c'est que des médecins avaient fait la même réponse à sa femme, durant plusieurs années, avant de lui diagnostiquer avec retard un cancer pelvien.

L'annonce à un enfant

Et l'enfant, dans tout cela ? Comment lui annoncer la maladie qui frappe un parent ? Comment dire « la vérité avec des mots gentils », comme le demandent des enfants qui, souvent, ont déjà compris les changements graves intervenus dans leur famille ? « *Le pire, c'est le silence, qui*

provoque détresse et sentiment d'abandon », affirment les conférenciers. Mais ce n'est pas simple. Après leur avoir annoncé leur maladie, « *il n'est pas rare que des parents témoignent de l'indifférence, voire de l'hostilité de leurs enfants* », indique Alain Bouregba, psychologue et psychanalyste. L'information semble glisser sur eux. « *Les relations parents-enfants, explique-t-il, ne sont pas seulement de la tendresse. C'est une double figure de la mère, rassurante mais envahissante, et du père, despote mais aussi arbitre. Or, l'annonce va avoir tendance à accentuer le côté noir de la figure parentale.* » De ce point de vue, poursuit le psychologue, le problème n'est pas tant « *de dire ou de ne pas dire. Il est de se mettre dans une situation telle que l'enfant puisse lui-même dire quelque chose et qu'il ne soit pas mis face à un événement devant lequel il est désarmé* ».

« Changer le regard sur le cancer »

En filigrane des discussions sur la famille face au cancer, Claude Greff et le Pr Jean-Louis Touraine souhaitaient poser la question d'un « *nécessaire changement de regard de la société sur cette maladie* ». Une maladie longtemps restée taboue et qui fait encore particulièrement peur aux Français. « *Il faut construire ensemble une place pour une aide positive, une approche différente de cette maladie qui n'est ni une fatalité ni une punition, mais un accident biologique réversible* », écrivent les deux députés sur le programme des Rencontres, le Pr Touraine appelant même à « *banaliser le mot "cancer"* ». Sur ce point, « *le dispositif d'annonce se met en place et il commence à changer les choses,* indique le Dr Christine Bara à un participant qui semble en douter. *Mais c'est toute une culture qu'il faut changer,* admet-elle. *Nous sommes passés des années 1970, durant lesquelles nous ne disions rien au patient et aux proches, pensant les protéger, à une annonce beaucoup plus avancée aujourd'hui* ». Nicole Alby, fondatrice et présidente d'honneur d'Europa Donna, une association qui lutte contre le cancer du sein, apporte des éléments de réflexion : « *Depuis trente ans, les progrès ont été extraordinaires en termes de guérison des cancers. Mais les soignants et les familles se sont-ils adaptés à ce fantastique saut ? On ne réfléchit pas au hiatus entre la demande des gens et ce que l'on peut leur offrir. Si un médecin guérit 50 % de patients, on lui reprochera toujours les 50 % non sauvés.* » ■





Le retour du médecin généraliste ?

7ineb Tazi

À la fois en première ligne et à la traîne du parcours de soins, le médecin généraliste peine à trouver sa place en cancérologie. Impliqué dans le dépistage et le diagnostic, il perd souvent la trace de son patient dans la phase active de la maladie. Son rôle apparaît pourtant essentiel. Il reste le médecin de proximité pour le patient mais aussi pour l'entourage.

Le cancer est associé plutôt au cancérologue qu'au médecin généraliste. Pourtant, chacun s'accorde à dire que ce dernier joue, ou devrait jouer, un rôle important dans le parcours de soins en cancérologie. C'est ce que préconise le rapport du Professeur Jean-Pierre Grünfeld, « Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013 », remis en février dernier au président de la République. Le nouveau Plan cancer a été dévoilé le 2 novembre dernier. Mais on a déjà pu lire dans le rapport que « le médecin traitant doit être réintégré dans toute la filière allant de la prévention au dépistage et aux soins et être le référent de proximité

pour les personnes atteintes de cancer ». Le premier plan avait déjà permis la mise en place d'une organisation visant à faciliter la coordination des différents acteurs de soin, dont le médecin généraliste, autour de la personne malade. Il y était question d'une prise en charge globale et personnalisée, permettant au patient de lutter au mieux contre la maladie. Mais au final le généraliste semble être l'oublié de ce programme.

Présence variable

S'il n'est pas totalement absent, il n'est pas non plus souvent associé au parcours de soins, encore moins aux traitements ou aux choix thérapeutiques. ►►

» Sa présence et son implication sont très variables. « Ça dépend si le patient identifie le généraliste comme capable de l'accompagner dans ces moments-là, certains préfèrent a priori les spécialistes. Ça dépend aussi à quel stade du parcours on est », explique Gilles Errieau, médecin généraliste à Paris. Le plus souvent, le parcours de soins du patient atteint de cancer reste encore particulièrement haché avec un diagnostic initial fait par le généraliste ou le spécialiste d'organe, un suivi effectué exclusivement par les oncologues et, en phase de rémission ou de soins palliatifs, un retour à domicile. « Là, le généraliste est en principe mis à contribution. On le voit donc souvent au début et à la fin de la maladie », résume-t-il. Mais généralement « il est en retrait au moment de la phase active de la maladie, parce que les centres spécialisés veulent de plus en plus contrôler toute la chaîne de la prise en charge. Ce qui peut avoir quelquefois des conséquences importantes dans la vie des gens, que le centre ne prévoit pas. » Car, dans le combat contre le cancer, il est aussi question de la vie globale du patient. « Les malades ont des besoins multiples. Bien entendu, il est essentiel qu'ils soient pris en charge par des équipes compétentes. C'est le b.a.-ba. Mais à côté de ça, il faut que

GÉNÉRALISTES EN VOIE DE DIMINUTION

La crise démographique menace les médecins généralistes. C'est ce qu'indique un récent rapport sur « les métiers de la cancérologie » de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé. Préoccupante, cette diminution du nombre des médecins dans les années à venir va de pair avec l'augmentation du nombre de cancers. Cette crise, qui concernerait aussi bien les zones rurales que les zones urbaines, rejoint la question des inégalités de santé, en l'occurrence dans le domaine du cancer. Une solution préconisée est alors de mieux organiser le maillage territorial et de favoriser l'installation des médecins concernés dans les régions qui en manquent. Il est aussi prévu d'encourager le regroupement des professionnels de santé, notamment dans des « maisons de santé pluridisciplinaires » qui devraient enrayer l'inégalité de la répartition des médecins sur le territoire.

Z.T.



ce soit compatible avec leur vie, poursuit le Dr Errieau. Autant le patient que le proche attendent du médecin généraliste qu'il leur permette de pouvoir tout concilier, qu'il trouve des formules, des solutions. Par exemple, une patiente avec de jeunes enfants les confiera à la grand-mère, à qui il faudra expliquer les choses. Ou alors certains patients voudront être



soignés à domicile, mais ça demande de l'organisation. Autre exemple, un malade qui a une chimiothérapie en hôpital de jour. C'est un traitement qui peut faire vomir. En début d'après-midi, il rentre chez les siens. Il a pris son comprimé, mais il se trouve que ça ne se passe pas très bien. Le généraliste passera donc en fin d'après-midi et doit trouver des solutions. »

Soutien des proches

La présence hors hôpital est donc un des rôles possibles du généraliste, notamment dans la gestion des effets secondaires, l'aide à l'organisation de la vie familiale ou le maintien à domicile. Soit autant de situations qui peuvent concerner les proches. Dans la maladie chronique, la relation »



► médicale est en effet souvent une relation à trois, impliquant le médecin et son patient, mais aussi l'entourage. C'est d'autant plus vrai pour le médecin généraliste, habitué aux situations familiales. « Nous sommes aussi des médecins de famille, même si on peut ne pas être le médecin traitant attiré dans le parcours de soins », précise François Raineri, médecin généraliste à Massy et responsable du département Formation médicale continue à la Société française de médecine générale. Dans le cadre de la

Pour les médecins, le proche est perçu comme une ressource dans la prise en charge du patient.

maladie longue, le proche est généralement perçu comme une ressource dans la prise en charge du patient. Il est en particulier une des conditions des soins à domicile. Ses contacts avec le médecin traitant, qui peut être lui-même mis à contribution dans ce cas, s'en trouvent

alors renforcés, au bénéfice du patient.

Au-delà de la prise en charge de la personne malade, le médecin généraliste peut aussi soutenir les proches, eux-mêmes en souffrance. Ils ne sont en effet pas en reste. Selon le sondage LH2 réalisé pour la Ligue nationale contre le cancer en ►►

QUESTIONS AU

Pr Jean-Pierre Grünfeld,
néphrologue à l'hôpital Necker à Paris
et auteur du rapport « Recommandations pour le
Plan cancer 2009-2013 »

Les proches : Dans votre rapport, vous donnez une place centrale au médecin traitant, dont vous faites le « pivot du parcours de soins ». Est-ce parti d'un constat ?

Jean-Pierre Grünfeld : C'est parti d'un constat qui s'applique surtout à la situation de l'après-cancer. Beaucoup de malades, de proches ou d'associations que j'ai interrogés m'ont dit la même chose : « Une fois la phase initiale du traitement passée, il y a un grand vide, on a besoin d'être soutenus. » Du point de vue médical, on retrouve ici le généraliste, qui est le médecin de proximité. Mais parfois il n'a pas été tenu au courant, son rôle n'a pas été bien articulé avec celui des autres professionnels de santé ni avec ceux des réseaux territoriaux. Il a donc beaucoup de peine à reprendre les rênes de l'après-cancer. Il m'est donc apparu qu'il fallait non pas réintégrer mais mieux intégrer le médecin traitant, à toutes les phases du parcours des personnes qui ont ou qui risquent d'avoir un cancer.

Lp : Vous élargissez donc son rôle. Mais est-il prêt à s'impliquer davantage ?

J-P.G. : J'ai rencontré des médecins traitants qui étaient très favorables à cette meilleure intégration. Mais un certain nombre d'entre eux se disent déjà débordés de travail et de paperasserie. Cela pose le problème de la réorganisation de leur travail et de leur mode de rémunération. Beaucoup sont favorables à une rémunération au forfait pour un certain nombre d'activités, par exemple de prévention, qui n'entrent pas dans le cahier des charges standard d'un médecin.

C'est aussi valable pour la prise en charge de l'après-cancer, à condition que le médecin traitant ait été correctement informé et qu'il puisse trouver le temps nécessaire.

Lp : Plus précisément, que dire de la « coordination ville-hôpital » ?

J-P.G. : La médecine hospitalière et la médecine de ville donnent l'impression que ce sont deux mondes différents, bien qu'ils se soient rapprochés. Les informations parviennent à la ville avec un temps de latence qui va de quelques jours à quelques semaines. Un certain nombre de personnes sortent de l'hôpital, avec joie, se disant qu'enfin la chimiothérapie est finie et qu'ils vont pouvoir poursuivre le traitement à domicile, mais ils se retrouvent d'un seul coup chez eux sans que personne ait été prévenu. On voit donc bien qu'on a encore besoin aujourd'hui d'une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital. Des ponts ont été construits, par exemple avec l'hospitalisation à domicile. Mais il reste encore beaucoup à faire, les patients le demandent.

Lp : Qu'en est-il des proches ? Ils n'apparaissent pas dans votre rapport...

J-P.G. : Nous ne pouvions pas tout traiter. Mais nous rappelons que ce problème est important. Nous citons d'ailleurs le rapport « La vie deux ans après le diagnostic du cancer », où il est beaucoup question du rôle des aidants. Nous proposons même de refaire cette enquête dans les cinq ans qui viennent pour savoir si les problèmes ont évolué dans le bon sens. Nous parlons aussi énormément des nouvelles structures de la médecine, comme les réseaux territoriaux ville-hôpital ou les maisons de santé pluridisciplinaires, où se retrouvent différents professionnels de santé comme le médecin généraliste, la diététicienne ou l'infirmière. J'espère que les proches et les aidants trouveront leur place dans ces structures de proximité et pourront être mieux soutenus qu'ils ne le sont déjà.

Propos recueillis par Z.T.

► octobre 2008, seuls 5 % des généralistes déclarent ne jamais avoir été sollicités par l'entourage ; 28 % disent même être « fréquemment consultés » par les proches de malades atteints de cancer. La demande d'information du proche et sa présence lors de consultations du patient peuvent traduire une volonté d'aider mais aussi une véritable angoisse. « Je pense à cette jeune femme de 20 ans qui avait un mélanome. Je ne la voyais jamais mais sa mère, elle, tout le temps. Dans le cancer, on peut avoir le patient et sa famille qui vont mal, témoigne le Dr Raineri. Ce sont souvent les patients âgés qui viennent accompagnés. Quand ils sont seuls, la famille appelle pour avoir des nouvelles. Les filles, surtout. Mais, compte tenu du secret médical, on essaie plutôt d'encourager les familles à dialoguer. Sinon on leur propose de venir ensemble. »

« Nous sommes confrontés à deux aspects contradictoires : le souci de protéger les aidants et le manque de temps. »

François Raineri, médecin généraliste

Mais si la présence du proche lors de consultations est fréquente, « il y a des avantages et des inconvénients, poursuit le Dr Raineri. Ça dépend si elle est voulue par le patient et si le proche veut ou peut aider. Il s'agit de savoir s'il en est capable ».

Il arrive que le proche n'ose pas aborder ses propres difficultés ; dans ce cas, le médecin généraliste peut prendre les devants. « En tant que médecins, nous devons accompagner les gens. Le problème est que nous sommes confrontés à deux aspects contradictoires. D'une part le souci de protéger les aidants, et d'autre part le manque de temps. Mais nous sommes bien conscients que la maladie impacte la famille, différemment selon la personne », affirme-t-il. Cela dit, si les proches

sont des enfants, « c'est beaucoup plus délicat, on ne peut pas contourner l'autorité parentale ». Le soutien psychosocial du patient et de sa famille fait ainsi partie de la fonction du médecin généraliste, avec les limites que cela comporte.

QUESTIONS AU

Dr Philippe Guillou, médecin généraliste à Strasbourg

Les proches : Il est souvent question de l'isolement des médecins généralistes en cancérologie.

Qu'en pensez-vous ?

Philippe Guillou : La question est de savoir comment ça se passe pour un généraliste. En fait, ça tient à l'organisation des cabinets de médecine générale. Le plus souvent, le généraliste travaille seul. Il va donc avoir du mal à s'intégrer dans le parcours de soins pluridisciplinaire dans lequel est inséré le patient cancéreux. Il va subir les relations classiques entre les médecins de ville et ceux de l'hôpital, avec parfois des délais et des difficultés pour avoir un contact au téléphone. Le médecin essaie donc de se fabriquer un tissu de correspondants pour pouvoir fonctionner correctement. Il est important de rompre cet isolement, sans quoi il pourrait se répercuter sur les patients.

Lp : Quel rôle joue aujourd'hui le généraliste auprès du patient et comment cela pourrait-il être amélioré ?

P.G. : Au départ, en général, il y a un symptôme qui nous pousse à pratiquer des examens. Quand on a découvert la tumeur, on va orienter le patient dans une filière spécialisée

cancérologique. Ensuite, au cours du parcours de soins, notre rôle est variable, en fonction de ce que les patients considèrent. Vont-ils estimer que l'on va pouvoir les prendre en charge pour leurs problèmes de chimiothérapie et d'effets secondaires ? Il arrive aussi que ce soient les médecins hospitaliers qui n'aient pas très envie que nous nous occupions de ça. Très souvent, durant les années de traitement, nous avons très peu de contacts. C'est aux spécialistes hospitaliers de présenter le médecin traitant comme étant un relais possible, mais il faudrait qu'il ait pour cela toutes les informations en temps réel.

Lp : Que peut attendre le proche du médecin généraliste ?

P.G. : On pourrait même retourner la question : que peut attendre le médecin généraliste des proches ? Dans cette pathologie, toutes les ressources sont à exploiter. Le généraliste a beaucoup à attendre des proches. La qualité du proche qui va être capable d'encaisser la difficulté, aux côtés du patient, est essentielle, par exemple pour pouvoir proposer des soins à domicile. Si l'aidant principal ne supporte plus la situation, on ne peut plus rien faire. Quand c'est l'aidant qui a besoin de soutien, le médecin généraliste peut aussi être présent. Si on ne tient pas compte de l'entourage, on ne peut pas proposer les soins les mieux adaptés.

Propos recueillis par Z.T.

Un rôle à jouer

Bien qu'inégale, cette prise en charge du patient et de son entourage par le médecin généraliste est confirmée par le sondage LH2/Ligue contre le cancer. Selon cette enquête, 99 % des généralistes déclarent avoir « un rôle à jouer dans la lutte contre le cancer » et 98 % ont déjà été consultés par des malades du cancer ou leurs proches. Pour les deux tiers d'entre eux, les patients atteints de cancer représentent moins de 10 % de la clientèle, mais la majorité (62 %) juge que cette proportion a augmenté au cours des dernières années. Dans leur pratique, ils estiment prendre part aux différentes facettes de la prise en charge, mais moins de 50 % des généralistes se disent très impliqués, le reste déclarant l'être assez. La plupart pensent jouer un rôle important dans la réalisation du diagnostic (88 %), le conseil aux malades (86 %), le retour à domicile (84 %) et le conseil aux familles (77 %). Mais seuls 40 % des praticiens sont très ou assez impliqués dans les « décisions concernant le traitement et son suivi ». Si deux tiers d'entre eux se voient jouer un rôle équivalent à l'avenir, un tiers se dit prêt à se mobiliser davantage sur le cancer. L'amélioration de la communication entre les différents acteurs de santé arrive néanmoins en première position de leurs attentes, suivie de la participation à un réseau de soins et à une formation spécifique en cancérologie.

Il ne s'agit donc pas tant d'assurer la participation des généralistes, que de mieux la préparer et de l'insérer dans le parcours de soins. S'ils sont théoriquement associés aux réseaux de cancérologie et aux réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), ce n'est pas toujours le cas en réalité. Ils ne sont généralement conviés aux RCP que pour des situations bien précises. Notamment si leur patient se trouve à un stade très avancé de la maladie et que la réunion a pour objectif de décider de l'arrêt des traitements. Mais les généralistes attendent surtout une meilleure transmission des informations qui pourraient les aider à prendre le relais si besoin. Certes, ils reçoivent une masse de courrier, mais les informations sur le cas du patient sont souvent tardives et incomplètes. « *Le généraliste peut aussi imposer sa présence dans la boucle, prendre l'initiative et s'informer de lui-même*, note Gilles Errieau. *Quelquefois, il faut forcer les portes.* »

Cet état de fait pourrait bien être corrigé. Le rapport Grünfeld recommande quant à lui d'impliquer le médecin traitant dans l'accompagnement des malades pendant et après le traitement. À en croire ce que nous réserve le prochain Plan cancer, le médecin généraliste est donc de retour à toutes les phases du parcours de soins. Mais n'est-ce pas ►►





► trop charger sa barque ? Se pose aussi la question de la faisabilité de ce projet. Selon le Dr Errieau, « *c'est souhaitable, ça paraît possible, mais c'est un objectif difficile à atteindre. C'est souhaitable, car les gens ont un vrai besoin aujourd'hui d'avoir un interlocuteur en face d'eux. C'est difficile, car on est à la veille d'une crise de la démographie médicale. Le périmètre de ce que font les médecins généralistes va changer. Il va falloir les aider* ». Il s'agirait principalement d'une aide en termes de formation continue et de moyens, qu'ils soient

financiers ou humains. Notamment pour la pape-rasserie, car, en effet, nombre de médecins se disent limités par les tâches administratives et par conséquent le manque de temps. Et François Raineri de renchérir, « *vouloir installer des parcours de soins performants est une excellente idée, mais avec qui ? C'est une vraie question. On voit le nombre de médecins généralistes diminuer, avec une charge de travail qui augmente* ». Au final, « *c'est une question d'organisation, de rémunération et de statut du médecin généraliste* ». ■

DÉPISTAGE ORGANISÉ : LE GÉNÉRALISTE EN PREMIÈRE LIGNE

« *Remettre le médecin traitant au cœur des dépistages* » est une des recommandations du rapport Grünfeld pour le prochain Plan cancer. Le dépistage reste en effet l'une des priorités de la lutte contre cette maladie, afin d'augmenter au maximum les possibilités de la détecter à des stades précoces. Le premier plan (2003-2007) avait déjà permis des progrès importants, notamment dans le dépistage organisé du cancer du sein, effectif sur tout le territoire depuis 2004. Le dépistage organisé du cancer colorectal est quant à lui généralisé depuis 2008. Ces deux cancers sont pour l'heure les seuls à bénéficier d'un programme de dépistage organisé et généralisé partout en France. Et pour cause. Si les cancers du sein et de la prostate sont les plus fréquents, le colorectal vient en troisième position en termes d'incidence. Mais, bien que l'organisation du dépistage colorectal repose sur le médecin généraliste, l'implication de ce dernier est très variable selon le cancer et la région. En effet, il n'est, selon le rapport, « *pas intégré dans le circuit d'invitation et de suivi du dépistage organisé du cancer du sein* ».

Un manque qu'il est prévu de combler. Principalement « *dans les régions déficitaires* », où une meilleure mobilisation des généralistes et des gynécologues devrait améliorer la participation des femmes de la tranche d'âge concernée. Pour le cancer du col de l'utérus, qui est le troisième en France à faire l'objet d'un dépistage organisé, mais non généralisé, le médecin généraliste n'est pas non plus en reste. Pas plus qu'il ne l'est pour les dépistages individuels. En particulier celui du cancer de la prostate, en forte augmentation. Ce cancer devrait bientôt faire l'objet d'un dépistage organisé, longtemps controversé, selon ce qu'a récemment préconisé l'Association française d'urologie. Un autre axe de travail de l'Agence est l'éducation des médecins généralistes. Car si le dépistage est nécessaire, la communication autour du cancer l'est aussi. Sachant que parler de sa prostate à un patient qui n'a rien demandé est loin d'être une pratique évidente pour de nombreux généralistes.

Z.T.

Conférence internationale sur
la radiothérapie :

Défis et progrès dans le domaine de la radioprotection des patients

Versailles, France
2-4 décembre 2009



**Un de vos
proches souffre d'un
cancer, vous êtes aidant ou
membre associatif ?**

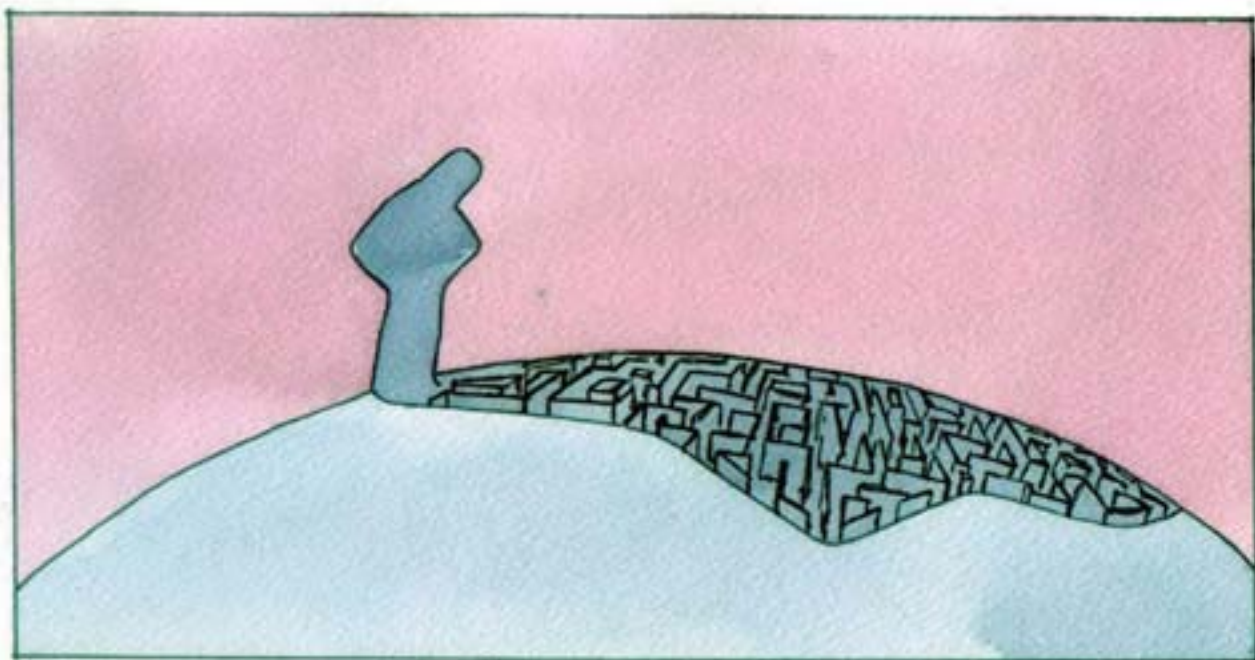
Participez à la Table ronde
« Information des patients » avec
la Ligue contre le cancer et
les associations de victimes
d'accidents médicaux.

Vendredi 4 décembre matin
Sessions ouvertes sur
inscriptions

**Avec les meilleurs spécialistes nationaux
et internationaux de la radiothérapie
externe et de la curiethérapie :**

- Risques et bénéfices de la radiothérapie et de la curiethérapie.
- La radiosensibilité individuelle, les complications et leur traitement.
- Retour d'expérience des accidents
- Sécurité des équipements et formation des personnels.
- Réglementation et contrôles.

Inscriptions sur le site de la conférence : www.conference-radiotherapy-asn.com



Cancers rares, le défi de l'information

Chrystelle Gabory

Les tumeurs rares portent mal leur nom. Elles occupent en réalité une place majeure. Mais face à cette mosaïque de pathologies, les patients et les proches sont souvent désorientés. La recherche légitime d'information se transforme alors en véritable défi. Info ou intox, comment faire le tri quand l'info se fait rare et précieuse ?

L'annonce d'un cancer est déjà un choc, l'annonce d'un cancer rare est un gouffre d'incertitude. En raison du nombre limité de patients, il existe peu d'expertises, peu de ressources, peu d'études et de recherches et par conséquent peu d'information. Comment accepter que le séisme qui vient de faire trembler l'équilibre d'une vie et d'une famille reste un

grain de sable sur l'échelle des pathologies ? Les cancers rares sont entre deux univers. Celui du cancer, pathologie connue et reconnue, et celui des maladies rares, trop souvent méconnues et parfois même délaissées. À la frontière se trouvent pourtant des milliers de personnes en attente de réponses. Accéder à une information claire et fiable est une nécessité. Un défi de plus pour les proches de malade.

Internet, mine d'info ou désert ?

Le besoin d'écoute et de partage d'information est important, notamment au moment de l'annonce. « *Quand on m'a appris que ma fille avait une tumeur rare, le médecin a été honnête : il ne pouvait pas me dire comment la maladie allait évoluer, explique Emmanuelle, maman de Clara. De retour chez moi, avec mon mari, notre premier réflexe a été d'allumer le PC et de chercher des infos pour comprendre ce qui venait de nous tomber dessus. J'ai surfé sur les forums de santé, les sites médicaux. On s'attendait à être submergés d'informations. C'était tout le contraire : peu d'infos étaient accessibles. Certaines études étaient rédigées en anglais... Je pensais en apprendre plus pour nous aider à apprivoiser la maladie. En fait, on s'est subitement sentis seuls au monde.* » Même quand le diagnostic est posé, ce qui peut prendre du temps dans le cas des cancers rares, les informations ne sont pas toujours accessibles au public. Surfer sur Internet peut s'apparenter à une traversée du désert. Pire, les informations recueillies sont parfois perturbantes, démoralisantes ou peu fiables. « *On cherche toujours à savoir ce qu'il est arrivé à d'autres malades... pour se préparer. Mais franchement je me serais bien passée de lire certains témoignages très alarmistes qui m'ont plongée dans un grand désarroi* », poursuit Emmanuelle. Des informations et des contacts fiables sont pourtant disponibles. Ainsi sur Orphanet, le portail internet des maladies rares, près de 37 cancers rares sont répertoriés. Le site donne près d'une centaine de contacts d'associations. Car c'est bien l'objectif premier, sortir les patients et leurs proches de l'isolement. Un numéro de téléphone, celui de Maladies Rares Info Services (0810 63 19 20, prix d'un appel local), est aussi disponible pour orienter les malades et leur famille.

Les associations, des alliés de choix

Le recours aux associations de malades atteints de pathologies rares se révèle bénéfique. Comme un phare planté en pleine nuit, les associations montrent souvent la voie. Depuis longtemps, elles ont démontré qu'elles pouvaient mettre en place un réseau d'informations fiables et accessibles à tous. Leurs membres, responsables et bénévoles sont souvent directement concernés par la maladie rare. Ils s'évertuent à transmettre leur parcours riche d'enseignements. À l'instar de Céline Bertrand-Hardy, présidente de l'Association sclérose tubéreuse de Bourneville (ASTB).

Cette maladie rare, qui n'est pas un cancer, touche près de 8 000 naissances par an. Cette maman d'une petite fille atteinte par la pathologie confirme la nécessité d'une information accessible : « *Ce ne sont pas les médecins qui m'ont parlé de l'association mais des amis. L'association m'a permis de me sentir moins isolée. Elle a facilité les rencontres avec des personnes qui ont un temps d'avance dans leur parcours. Il faut rappeler que l'échange d'informations permet notamment d'être plus efficace dans le suivi médical de son enfant. Bien informé, on pose alors les bonnes questions aux médecins.* » Avec une bonne information, l'incertitude fait place à une forme de maîtrise.



Le partage d'informations avec le monde médical

Acteurs incontournables, les associations tissent une collaboration fructueuse avec le monde médical. « *Aujourd'hui les informations existent, il y a dix ans il n'y avait rien sur le syndrome de Lynch* », précise Diane Juhliet, proche et fondatrice de l'Association HNPCC ; l'HNPCC, ou syndrome de Lynch, est une maladie qui touche environ 750 nouvelles personnes par an. Cette prédisposition héréditaire aux cancers familiaux du côlon, du rectum et de l'utérus a été découverte il y a dix ans. « *Bien avant la découverte du syndrome, mon mari et son frère ont développé* » ➤

» des cancers du côlon. À l'époque, je me souviens d'avoir entendu de la bouche des anciens : "On meurt jeune dans la famille"... En fait, la fatalité familiale avait un nom : HNPCC, syndrome de Lynch. Aujourd'hui, toute la famille a été dépistée et certains sont porteurs de la maladie. C'est une maladie héréditaire. Les campagnes de prévention contre le cancer du côlon mentionnent à présent dans leur brochure l'existence de familles à très haut risque. C'est une victoire qui devrait permettre des dépistages précoces, mais le chemin est encore long. Il faut que les médecins généralistes enquêtent sur la généalogie de leur patient. » Contactées par les médecins eux-mêmes, les associations de cancers et de maladies rares apportent un enseignement intéressant aux équipes soignantes, médecins et spécialistes. Céline Bertrand-Hardy confirme : « La mobilisation de l'association a permis qu'un centre de référence soit labellisé "sclérose tubéreuse de Bourneville". C'est une étape impor-

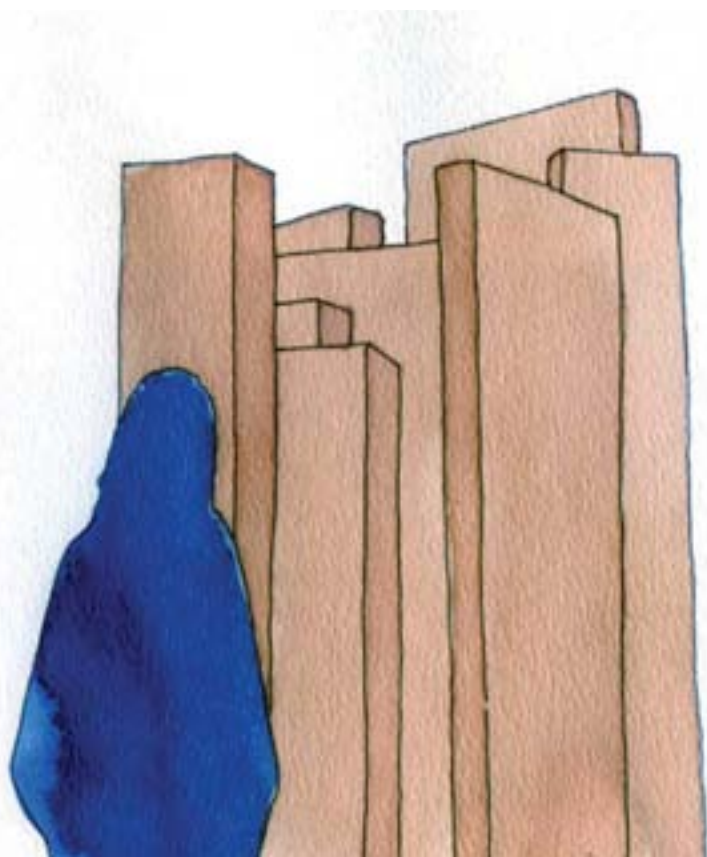
tante dans la visibilité. Les maladies rares sont méconnues par les médecins eux-mêmes. Ils ont leur propre réseau d'information bien sûr, mais il n'est pas rare qu'ils nous contactent. Ils ont besoin de coordonnées de spécialistes, de conseils sur la prise en charge de la pathologie et tout simplement pour nous envoyer leur patient. » Soucieuses d'informer le public au mieux et de faire avancer les protocoles de soins des malades, les associations tissent une vraie relation avec les spécialistes, comme le confirme Diane Juhliet : « Nous avons un comité scientifique et nous sommes invités aux journées francophones de gastro-entérologie. Avec nos bénévoles, nous organisons des matinées d'information dans toute la France. Le souci premier de l'association reste la diffusion de l'information en direction du public et des spécialistes. »

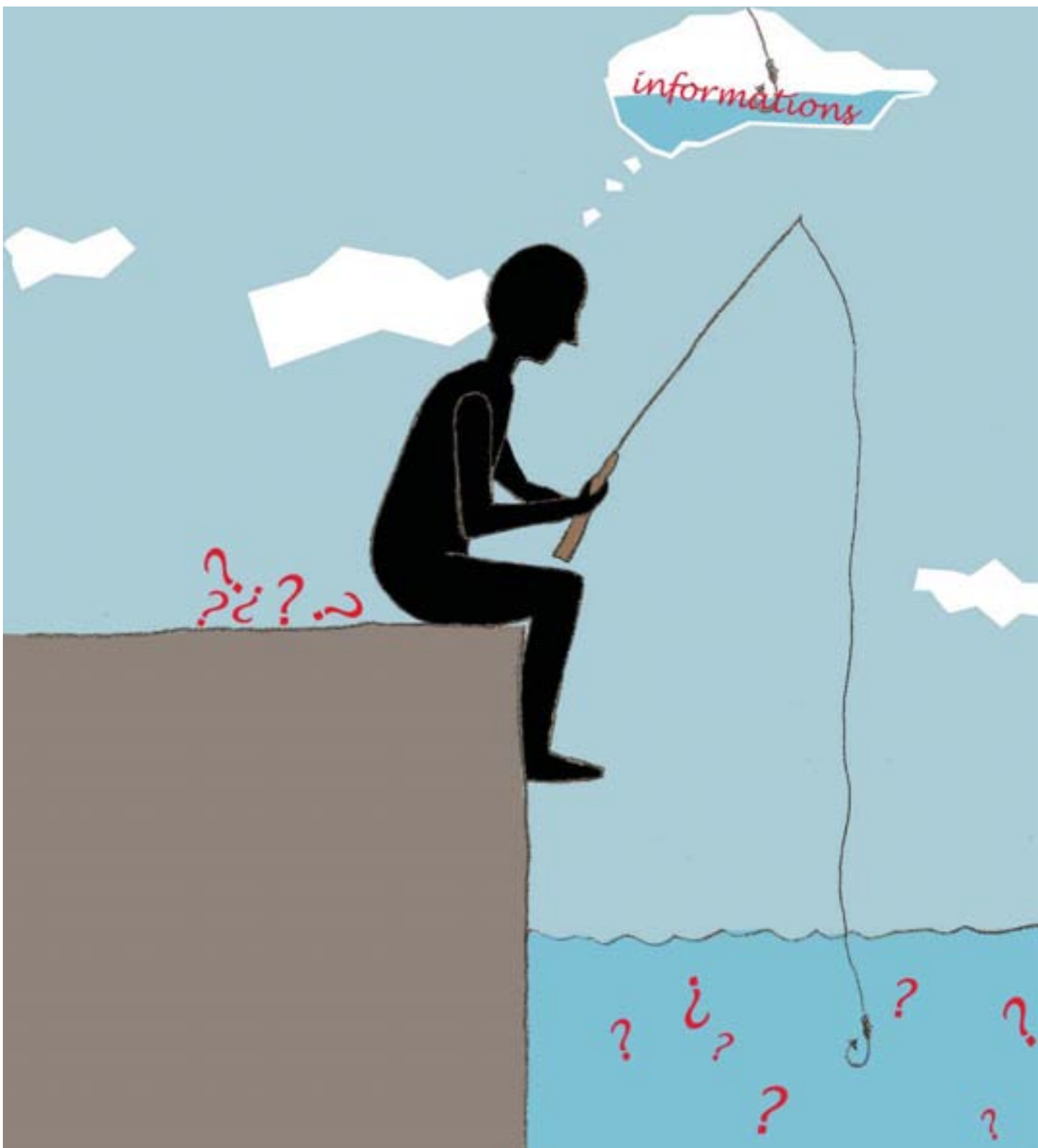
« Les maladies rares sont méconnues par les médecins eux-mêmes. »

Céline Bertrand-Hardy, présidente de l'Association
sclérose tubéreuse de Bourneville

La recherche, la clé pour avancer

L'objectif des associations est de soutenir la recherche. Une étape essentielle pour que les maladies rares sortent du ghetto. « Nous espérons aussi que le centre de référence labellisé nous aidera, très bientôt je l'espère, à lancer un protocole de recherche », confie pleine d'espoir Céline Bertrand-Hardy. Les associations se tiennent à la page des recherches et des études en cours. Quand elles existent ! Martine est la maman de Shanna, l'unique cas connu de neuroserpine non familiale au monde. La neuroserpine est une maladie rare dégénérative, non cancéreuse et incurable. « Shanna a commencé à développer la maladie à 8 ans. Avant elle ne présentait aucun symptôme. Un gène défectueux donne l'ordre à ses neurones de s'autodétruire. » Maladie rare émergente, elle concerne cinq cas connus dans le monde. Shanna est la plus jeune et la seule à ne pas avoir de facteur héréditaire. « Je sais qu'on ne lance pas de recherche pour un seul cas. Mais en tant que maman, je ne peux pas l'accepter. Il n'existe à ce jour aucun traitement. Je sais que je vais perdre ma fille. Mais l'information doit circuler à tout prix. Shanna est devenue membre d'honneur de l'association "Vaincre la neuroserpine". Les spécialistes de l'hôpital Saint-Luc en Belgique qui la suivent m'encouragent dans ma démarche de médiatisation. Petit à petit, nous avons mis en place une chaîne entre spécialistes. Aujourd'hui, nous sommes en contact avec des neurologues des États-Unis jusqu'en Chine. Pour Shanna, il est trop tard, mais je lui ai promis de remuer ciel et terre pour trouver des réponses à nos questions. » ■



**En savoir + :**

ASTB 28 rue Barrault 75013 Paris
tél. : 01 43 67 49 19 - www.astb.asso.fr
Association HNPCC France 56 avenue Bosquet 75007 Paris
tél./fax : 01 47 53 80 26 - <http://hnpcc.france.free.fr>

Pour accéder au questionnaire
cancers rares :
<http://sante.enquetes.bva.fr>

Congrès National des Soins en Socio-Esthétique

Echanges d'expériences et bonnes pratiques de la Socio-Esthétique



Samedi 12 Décembre 2009
Bordeaux

organisé par :



En partenariat avec :



A hand with a grey, textured skin is holding a small, yellow and white paper house. The house has a triangular roof and a rectangular base. The background is a solid red color. The title 'Quelles aides à domicile ?' is written in large white letters across the middle of the image.

Quelles aides à domicile ?

Zineb Tazi

Le cancer suppose un temps passé chez soi, donc des besoins spécifiques. Le patient peut dès lors avoir recours à des aides à domicile. Mais toutes les prestations ne sont pas prises en charge et chacune d'elles implique des conditions à remplir.

Toute personne atteinte de cancer peut être confrontée à la fatigue ou à une baisse d'autonomie dans les activités et les gestes de tous les jours. En outre, s'ils en

ont la possibilité, de plus en plus de patients veulent être traités chez eux. Ainsi, des aides et prestations leur sont proposées, destinées à soulager leur quotidien ou à leur apporter les soins nécessaires à »



» domicile. Ces aides recouvrent de nombreux métiers, allant de l'aide ménagère à l'infirmière libérale, en passant par l'auxiliaire de vie. Le financement, total ou partiel, dépend chaque fois de critères définis, principalement le niveau de dépendance de la personne malade, ses ressources et son âge. On distingue les aides légales, qui entrent dans le cadre de l'aide sociale obligatoire et permettent d'accéder à des financements publics, et les aides facultatives, nombreuses, qui varient selon l'organisme ou le département. Ces dernières peuvent émaner d'organismes tels que la Caisse d'allocations familiales, les caisses de retraite ou encore les mutuelles. Pour une aide ponctuelle, le patient peut aussi avoir recours à des associations d'aide aux malades ou spécialisées dans l'aide et les services à domicile.

Prestations légales

Parmi les prestations financières légales les plus courantes, on trouve l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), pour les plus de 60 ans.

« Elle est attribuée pour les aider à bénéficier d'une aide humaine », rappelle Véronique Kornmann, chargée de mission Droit des personnes à la Ligue contre le cancer. Pour les moins de 60 ans (65 ans sous certaines conditions), la Majoration pour tierce personne (MTP) peut être attribuée sur avis médical. « Mais elle est versée uniquement aux personnes qui ont une pension d'invalidité et qui sont dépendantes pour tous les actes de la vie. Elle cible des personnes presque grabataires », regrette-t-elle. Et c'est bien là que le bât blesse. « Pour une personne de 30 ans qui aurait besoin d'aide, il n'y a pas d'organisme qui pourrait financer. Il y a la Sécurité sociale en sortie d'hospitalisation, et certaines mutuelles. Mais c'est encore partiel, sans compter que chaque caisse a sa politique. » Et d'ajouter qu'actuellement « le seul dispositif existant pour les moins de 60 ans est la Prestation de compensation du handicap, mais les critères médicaux ne correspondent pas forcément à toutes les personnes atteintes de cancer ».

Services payants

Les services pris en charge directement par l'assurance maladie concernent quant à eux le domaine du soin. Il s'agit principalement des services de Soins infirmiers à domicile (SIAD) et de l'Hospitalisation à domicile (HAD), une pratique amenée à se développer. Parmi les services payants et ceux dits « facultatifs », le dispositif d'Aide ménagère à domicile (AMD), financé par l'assurance vieillesse, est accordé aux plus de 65 ans qui ne sont pas titulaires de l'APA (60 ans en cas de retraite au titre de l'incapacité au travail). Une participation financière est demandée au bénéficiaire. Une autre prestation, la garde à domicile, permet de faire face temporairement à une situation difficile, de jour comme de nuit. Elle peut bénéficier d'une réduction d'impôts. D'autres aides humaines sont encore envisageables et peuvent ainsi compléter ou relayer celle apportée par l'entourage du malade. Ce secteur étant en plein essor, il est à noter que de nombreuses entreprises privées proposent également des services d'aide à la personne.

INFOS PRATIQUES

Pour en savoir plus sur les aides, les organismes et les démarches, vous pouvez consulter :

- une assistante sociale de l'établissement de soins ;
- le service social de votre mairie ;
- la Direction de la santé et de l'autonomie du conseil général de votre département ;
- votre Centre communal d'action sociale (CCAS) : www.ccas.fr ;
- l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) : www.una.fr ;
- le site du service public, rubrique « Social – Santé » : www.service-public.fr
- le soutien juridique gratuit de la Ligue contre le cancer au 0 810 111 101

En février dernier, l'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi sur l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Interview de Gilbert Barbier, sénateur du Jura et rapporteur de ce texte pour le Sénat.

Une allocation de 47 euros

Propos recueillis par

 Christine Angiolini

Les proches : *Pourquoi un groupe de députés, dont Jean Leonetti, a-t-il déposé cette proposition de loi à l'Assemblée nationale ?*

Gilbert Barbier : Beaucoup de malades souhaitent vivre leurs derniers jours à domicile, entourés de leur famille, et ce, malgré l'existence de services de soins palliatifs. Mais cet accompagnement exige des soins quotidiens lourds et une présence quasi permanente des proches, qui doivent mettre en suspens leur activité professionnelle. De fait, ils subissent un préjudice financier que nous souhaitons compenser, même partiellement. Cette rémunération serait fixée par décret (environ 47 euros par jour) et allouée à un seul proche, et ce, pour une durée maximale de trois semaines. Au Sénat, les auditions d'associations de malades et de proches devraient démarrer cet automne.

Lp : *Il existe déjà un congé de solidarité familiale, d'une durée maximale de trois mois, destiné aux seuls salariés ayant un proche très malade...*

G.B. : Oui, toutefois le congé de solidarité familiale s'adresse aux proches qui accompagnent une personne souffrant d'une maladie engageant le pronostic vital, mais qui n'est pas en fin de vie. Par ailleurs, ce congé ne concerne pas les frères et sœurs du malade. Or, très souvent, les frères et les sœurs se relaient au chevet du malade en fin de vie, surtout lorsque les parents sont déjà décédés. Ils pourront donc prétendre à cette nouvelle



allocation, qui sera allouée sans distinction aux salariés, travailleurs indépendants, travailleurs agricoles et aux personnes sans profession ou au chômage.

Lp : *Pourquoi ne pas étendre le droit à cette allocation aux proches d'un malade décédant dans un service de soins palliatifs ?*

G.B. : Nous avons conscience que le cadre que nous proposons est un peu restrictif. Néanmoins, eu égard au déficit de la Sécurité sociale, nous nous efforçons de limiter l'impact économique de cette mesure afin que cette proposition de loi ait toutes les chances d'être acceptée. Mais nous comprenons bien que la configuration de certains logements ne permet pas la mise en place de soins palliatifs à domicile. Et que certains malades ne souhaitent pas finir leur vie chez eux. ■

PARTAGE
CONFIDENCE
EXPRESSION
EMOTIONS
SOUTENIR AIDER
SOULAGER
PAROLES DON DE SOI



Vous accompagnez une personne malade ?

Novartis en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, vous invite à raconter, partager, retranscrire votre vécu et vos émotions en tant que proche en participant à un *concours d'écriture*.

Pour y participer, inscrivez-vous sur le site www.concours-proches.com

Poèmes, NOUVELLES, Haïku, Roman, Journal intime, Carnets...

Exprimez-vous !



pour la vie



Symphonie en hôpital

Saïd Aït-Hatrit

Christine Fourrier et Catherine Macé se déplacent depuis dix ans auprès des enfants malades du service hématologie pédiatrique, à l'hôpital sud de Rennes, pour leur jouer de la musique. Une activité riche, pour ces musiciennes professionnelles, mais aussi marquante moralement.



L'une est brune, l'autre rousse. L'une paraît posée, sous contrôle, le visage presque fermé au premier abord. L'autre démarre une conversation sur les chapeaux de roue et utilise volontiers le tutoiement. L'une se plaît dans les ambiances classiques de l'orchestre de Bretagne, dont elle est salariée depuis vingt ans. La préférence de l'autre va aux scènes rock de Rennes, après avoir écumé l'Europe au gré des rencontres musicales. Autant dire qu'il y avait peu de chances pour que Christine Fourier, brune et clarinetiste, et Catherine Macé, rousse et saxophoniste, se rencontrent un jour. Ce fut pourtant le cas, il y a une vingtaine d'années, lors d'un atelier de jazz. De cette rencontre est née Euphonie, une association qui amène depuis 1999 de la musique aux enfants du service d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital sud de Rennes. « *Nous ne faisons pas de la musicologie, une discipline pour laquelle chaque note de musique est calculée pour provoquer une réaction donnée, précise Christine. Nous faisons de la musique pour donner un peu de joie aux enfants.* » Au total, Euphonie compte huit musiciens. Ils se relaient à l'hôpital par deux, tous les mardis, et une fois par mois les

« Nous faisons de la musique pour donner un peu de joie aux enfants. »

mercredis. « *Chacun d'entre nous vient avec sa sensibilité. Deux jeunes guitaristes très rock nous ont rejoints, indique Catherine Macé. Mais aujourd'hui, ajoute-t-elle en regardant sa collègue... ça va être plutôt mémère !* »

Musique !

Pas tant que ça, en vérité ! Dans les couloirs du service raisonne « J'veux du soleil », un titre remuant qui a fait la célébrité du groupe français Les Nègresses vertes dans les années 1980. Par manque d'instruments à corde, la chanson est reprise a cappella et le jeune Corentin, qui l'a expressément réclamée au duo d'Euphonie, alors qu'une infirmière l'attend pour une prise de sang, ne se fait pas prier pour participer. La salle de jeux du service, où se déroule le spectacle, est un peu plus que cela. À l'une de ses deux entrées, l'enseignante de français, qui vient de terminer un cours dans la pièce mitoyenne, passe le fer à repasser. Du côté de la cuisine, c'est un va-et-vient incessant d'infirmières : l'une remplit les meubles de jus de fruits, une autre se sert un café, pendant qu'une maman préfère préparer un thé. Deux mères d'enfants malades sont présentes aujourd'hui. Christine et Catherine leur ont confié deux instruments à percussion – un vibraslap et une lamelle – et les invitent

à les accompagner sur la valse qu'elles démarrent. Erreur. Malgré les indications données du bout du nez par les deux musiciennes, occupées à souffler dans leurs cuivres, les apprenties tapent à contretemps sur leurs instruments dans une joyeuse cacophonie. L'enfant de l'une d'entre elles, un adolescent, viendra plus tard. Il dit ne pas aimer la musique jouée par Euphonie, lui préférant la variété française et internationale « de son âge ». Il sera tout de même le premier à applaudir les interprétations du duo. *« Les ados sont plus difficiles, ils nous considèrent un peu comme ringardes. Nous nous sommes demandé par le passé s'il fallait insister auprès d'eux, s'interroge Christine Fourier. Mais la psychologue du service nous a expliqué que la musique était peut-être la seule chose à laquelle ils pouvaient dire non à l'hôpital. »*

Partager les joies et les douleurs

Un peu plus loin, assise sur un canapé, une maman est venue profiter de la musique. Elle tourne un peu le dos aux musiciennes et a posé un magazine sur ses genoux. Son visage, lumineux, tendu par plusieurs semaines d'accompagnement douloureux, laisse filtrer quelques larges sourires. Sa fille, une petite boule d'énergie, attend avec impatience que les musiciennes lui rendent visite dans sa chambre. Elle a subi une amputation à une jambe et est maintenue dans un contexte stérile. Ce que Catherine Macé et Christine Fourier ignorent, c'est qu'une jeune patiente vient d'arriver dans la même chambre. Ses parents, en larmes, les yeux rougis, sont tout à leur douleur. Après leur avoir demandé la permission, les musiciennes vont tout de même jouer. Et la nouvelle compagne de chambre prendra même part à quelques refrains. Des situations difficiles comme celle-là, les membres d'Euphonie en ont vécu de nombreuses depuis



« Il y a une sorte d'urgence à l'hôpital qui nous ramène à l'essentiel. »

dix ans. Certains musiciens n'ont pas résisté plus d'une séance. D'autres *« n'ont pas le truc, ils ne s'intègrent pas au groupe et on ne les garde pas »*, explique Christine Fourier. Pour ceux qui restent, il faut *« vivre avec des moments qu'on n' imagine pas avoir à partager »*, raconte Catherine Macé. L'une des solutions pour l'association a été de se salarier, grâce au soutien d'associations et à la vente de deux albums réalisés avec les enfants. *«*

Nous voulions avoir une structure, une déontologie et une cohérence administrative. Il est aussi plus facile de se détacher quand on est salarié. On vient faire son travail, poursuit la saxophoniste. Récemment, nous avons eu un bel échange, au sein d'Euphonie, à propos du fait d'être tenu au courant ou non des disparitions dans le service. Personnellement, je refuse de l'être. Mais d'autres collègues y tiennent absolument. » Pour tenir le coup, les membres de l'association bénéficient également du soutien de la psychologue du service. Il leur arrive par ailleurs de s'accorder un break de quelques mois. Ça sera bientôt le cas pour Catherine. L'occasion pour elle de figurer un album de jazz qu'elle prépare avec Christine Fourier. Mais elle reviendra vite : *« Il y a une sorte d'urgence à l'hôpital, qui nous ramène à l'essentiel. Ce n'est pas un rapport avec la mort mais plutôt avec la vie. »* ■

LA MUSICOTHÉRAPIE

« C'est une forme de psychothérapie qui utilise le son et la musique comme moyen d'expression, de communication, de structuration et d'analyse de la relation », écrit François-Xavier Vrait, directeur de l'institut de musicothérapie de Nantes, qui emprunte cette définition à la psychologue Édith Lecourt. La musicothérapie *« ne consiste pas, ajoute-t-il, en l'utilisation de supposés pouvoirs qu'exercerait la musique sur l'être humain »*. Elle est utilisée auprès de personnes souffrant de pathologies aussi variées que l'autisme, les troubles psychomoteurs ou les atteintes neurologiques, comme la maladie d'Alzheimer.

Proche-malade, les liaisons ambiguës

 Christine Angiolini



Quand le cancer s'immisce dans une famille, il provoque un véritable cataclysme émotionnel. Les proches, eux, endossent le rôle du bon petit soldat et se mettent en retrait pour mieux soutenir le malade. Ils n'en éprouvent pas moins des sentiments ambivalents comme la colère, la jalousie ou la révolte...

L'être humain est toujours pris dans des sentiments ambivalents envers ceux qu'il aime. Dans le contexte douloureux de la maladie grave, cette ambivalence est exacerbée. Qu'on accompagne un conjoint, un frère ou une sœur, un parent ou encore un ami intime souffrant d'un

cancer, on éprouve des émotions violentes et contrastées : tristesse, peur, amour, compassion, colère, culpabilité... « *Face à l'ennemi cancer, les proches déploient toute leur énergie au service du malade*, explique Sylvie Pucheu¹, psychologue-clinicienne à l'hôpital européen Georges-Pompidou, à Paris. *Leurs besoins ? Leurs désirs ? Leurs projets personnels ? Mis en suspens ! L'accompagnement d'un malade atteint d'un cancer fait naître un sentiment de solitude tant il est difficile de partager son ressenti et son vécu avec d'autres, même si l'on est bien entouré.* » De leur côté, les autres membres de la famille et les amis sollicitent beaucoup le conjoint en bonne santé. L'entourage ne perçoit pas toujours les efforts consentis par ce dernier et lui demande parfois « trop » en évitant de se questionner sur la souffrance qu'il peut endurer dans l'accompagnement du malade. « *On considérerait comme normale ma présence auprès de Christian durant les quatre années de sa maladie et personne n'a jamais pensé que cela n'était pas nécessairement une évidence ! Mes efforts ne suscitaient aucune question* », témoigne ainsi une conjointe. D'où le sentiment de ne plus exister pour soi-même avec parfois une frustration non exprimée, voire du ressentiment, ainsi qu'une culpabilité toujours prête à se manifester et engendrant de la souffrance.

Pouvoir exprimer son ressentiment

Ces émotions-là, le proche ne les exprime pas aisément. Comment oserait-il se plaindre, alors que l'être aimé, lui, est gravement malade et souffre dans sa chair et son âme ? « *Ces sentiments, tout à fait normaux dans une telle situation, n'émergent que lorsque le proche ne peut plus faire face et est complètement débordé émotionnellement* », ajoute Sylvie Pucheu. Reste que

¹ Auteure de *Cancer, comment vivre avec, en parler, accompagner ?*, éditions Josette Lyon 2009, 213 p.



► certains conjoints à la personnalité fragile, qui avaient l'habitude d'être pris en charge par l'autre avant qu'il ne tombe malade, supportent mal cette inversion des rôles. Ils peuvent très vite éprouver un sentiment d'abandon, doublé d'une révolte. C'est à la douloureuse sensation de rejet et d'abandon qu'a dû faire face Julien. Sa femme, très fusionnelle avec leur petite fille atteinte d'un cancer, ne supportait plus sa présence. Il est fort probable que leur couple connaissait déjà des difficultés avant la maladie de leur enfant et que le cancer ait agi comme un révélateur. Quelle que soit la cause de la rancœur, il est bon qu'elle puisse être exprimée. « *Tenter de nier la colère ou d'étouffer les frustrations ne sert à rien*, affirme le Dr Christophe Fauré², psychiatre. *Cela ne fait que les ancrer davantage au fond du cœur. Et si on laisse le ressentiment s'accumuler, on se retrouve rapidement devant un obstacle de plus en plus infranchissable* ». Quelques séances avec un psychologue peuvent aider le conjoint à se libérer du poids du ressentiment et de la culpabilité. Les enfants et les adolescents qui ont un frère ou une sœur malade éprouvent-ils eux aussi ces mêmes sentiments ambivalents ? Ils n'y échappent pas. La rivalité fraternelle est un phénomène naturel qui

existe dans toutes les familles, à des degrés divers. On se dispute l'amour des parents, on veut être le petit préféré... Lorsqu'un enfant tombe malade, la fratrie, dans un grand élan d'amour, met tout en œuvre pour le soutenir et le protéger. Certains frères et sœurs se sentent d'ailleurs responsables de la maladie de l'enfant, ce qui ajoute à leur culpabilité. Les enfants vivent dans un univers où la pensée magique règne en maître. « *Si mon frère tombe malade, c'est parce que je n'ai pas été assez gentil avec lui* », pourra-t-il penser.

La jalousie de la fratrie

Même si elle est souvent inconsciente, cette rivalité peut se décrypter au travers de paroles enfantines. Gaétan, 5 ans, dont le frère est malade, a lancé à sa mère : « *Je sais bien que tu préfères mon petit frère*. » Et s'il l'a fait, c'est parce que le petit malade va mieux et qu'il pressent que cette remarque ne fera pas trop de peine à sa mère. Certains adolescents peuvent réagir violemment à la maladie d'un membre de la fratrie. Alice était très en colère contre sa sœur leucémique : « *Si ça va mal dans la famille, c'est à cause de toi* », lui asséna-t-elle un jour. Julie, elle, était révoltée par l'attitude de son

² Auteur de *Vivre auprès d'un proche très malade*, éditions Albin Michel 1998, 262 p.

QUESTIONS À

Laurence Rothier,
art-thérapeute à l'association
Médecins de l'Imaginaire

Les proches : Quel type d'accompagnement proposez-vous aux frères et sœurs d'enfants malades ?

Laurence Rothier : Les enfants que nous accueillons ont entre 6 et 11 ans. Beaucoup de repères psychologiques se constituent au cours de cette période de la vie. Avec l'irruption de la maladie dans le cercle familial, la sécurité de chacun est fragilisée. Cet événement pourra avoir un impact psychologique fort sur la fratrie. Pendant la phase de la maladie, nous aidons les frères et sœurs à retrouver leurs repères. Nous mettons à leur disposition un espace de création, où ils peuvent peindre librement. Ici, nul parcours imposé, ce sont les enfants qui imposent leur rythme, selon leurs besoins. Les familles qui inscrivent leurs enfants sont d'ailleurs pleinement conscientes que la fratrie souffre et elles s'en inquiètent.



Lp : Quel est le ressenti de ces enfants ?

L.R. : Leur souffrance s'exprime à travers des événements de la vie quotidienne : ils deviennent silencieux, dorment mal, ont moins d'appétit... Le plus souvent, ces enfants nous sont adressés par une association de parents ou un psychologue. Pendant la maladie, les familles ne perçoivent pas forcément ces signes, car elles sont focalisées sur l'enfant malade. Le ressenti de chaque membre de la fratrie dépendra ensuite de sa propre fragilité, de sa place dans la fratrie avant la maladie, de la dynamique familiale, de la force des parents pour faire face à la maladie... Il s'agit d'une alchimie très subtile.

Propos recueillis par C.A.

En savoir + :

<http://espace-imaginaire.monsite.wanadoo.fr>



frère malade qui était devenu tyrannique avec toute la famille. Quant aux parents, ils cédaient tout à ce fils qui avait déjà tant souffert. Julie se sentait incomprise de tous et trouvait les autres ados futiles et inintéressants. « *Bien sûr, les petits malades vivent une terrible épreuve. Certains sont aussi habitués à être le centre de l'univers familial. Ils ont tendance à prendre le pouvoir dans la fratrie, surtout si les parents n'osent pas leur poser de limites. Pourtant, ces enfants ressentent le besoin d'être recadrés afin de redevenir des enfants comme les autres* », ajoute Laure Houllier, psychologue clinicienne et thérapeute familiale à l'Association Source Vive³. Parfois, le sentiment de jalousie, qui s'accompagne aussi de la peur de perdre l'autre, ne s'exprime pas du tout. Le corps prend alors la relève et des somatisations apparaissent : douleurs au dos, mal au ventre... D'autres enfants manifestent leur mal-être par un repli sur soi, des problèmes scolaires, une dépression... Les psys sont unanimes : les parents ne doivent pas oublier la fratrie fratrie ! Ouvrir le dialogue et répondre à leurs questions permet souvent d'apaiser leurs angoisses. Partager une activité avec eux ouvre une

parenthèse ludique qui allège un peu leur fardeau. Et si les parents ne trouvent pas les mots ou s'ils sont trop submergés par l'angoisse, ils pourront adresser les frères et sœurs du petit malade à un psychologue ou solliciter un soutien familial auprès d'un thérapeute de la famille. ■



En savoir + :

<http://espace-imaginaire.monsite.wanadoo.fr>

³ www.source-vive.org

85 % des proches jugent l'HAD opportune

Saïd Aït-Hatrit

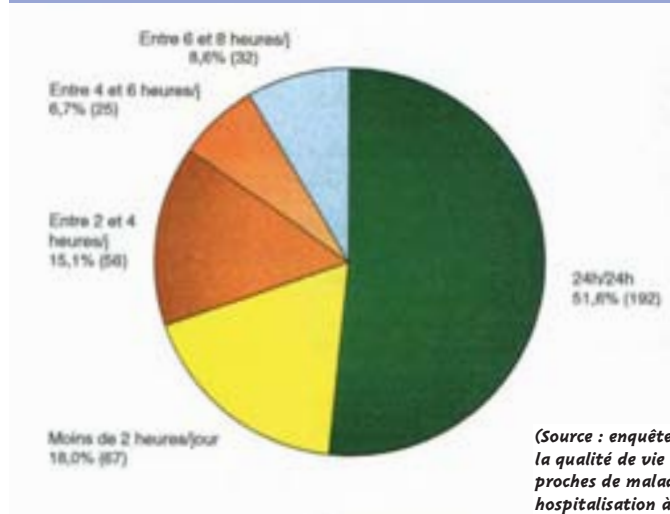
Deux enquêtes réalisées au début de l'année viennent améliorer la connaissance des proches de personne malade en France.

L'une, effectuée par l'association Santé Service, s'intéresse à leur qualité de vie dans le cadre de l'accompagnement en hospitalisation à domicile.

L'autre, commandée par le laboratoire pharmaceutique Novartis, éclaire leurs relations avec les soignants.

L'association Santé Service a réalisé une enquête, au début de l'année, afin de mieux connaître la qualité de vie des proches de personne malade, en hospitalisation à domicile (HAD), dans toute l'Île-de-France. Pour éviter tout débat sur la notion de « proche », elle a confié un questionnaire à ses patients, atteints d'une maladie évolutive ou chronique, et les a laissés choisir à qui le remettre. Sur 1 005 personnes sollicitées, 404 ont répondu.

Nombre d'heures/jour consacré par le proche à la personne soignée



(Source : enquête sur la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile, Santé Service, 2009)

Et c'est peut-être la première information – confirmation – de l'enquête : les proches restent discrets. Sans doute sont-ils réticents à l'idée d'évoquer leurs souffrances personnelles, liées à un accompagnement entrepris comme un devoir. Difficile d'avouer, comme 58 % des personnes interrogées, que leur « *liberté est entravée* », qu'ils se sentent « *empêchés d'avoir une vie sociale* » (pour 43 % d'entre eux), « *tristes* » (40 %), « *fatigués* » (63 %), et qu'ils ressentent en conséquence « un besoin d'aide psychologique » (48,5 %).

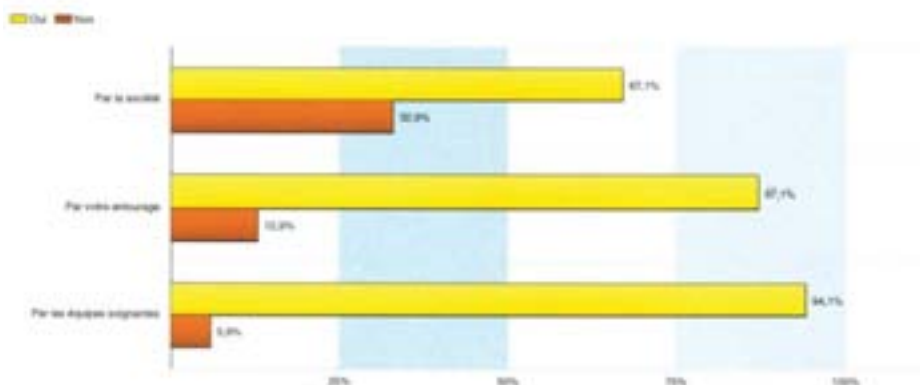
Sur ce point, l'étude consacrée aux relations entourage/soignants commandée par le laboratoire pharmaceutique Novartis à l'institut de sondage Ipsos, également au début de l'année, ne les contredit pas. La quasi-totalité (96 %) des 259 médecins, infirmières et personnels paramédicaux qui ont accepté d'y répondre aimeraient pouvoir davantage orienter l'entourage de leurs patients vers des solutions de soutien psychologique. Bien que l'étude ne soit pas spécifiquement consacrée à l'HAD, le parallèle est intéressant.

Préjugés : des confirmations et des surprises

Autre confirmation de l'enquête menée par Santé Service, les proches sont souvent – aux deux tiers – des femmes. Ils sont à 96 % issus de

Le proche se sent-il compris et reconnu ?

(Source : les professionnels de santé et l'entourage des patients, Ipsos pour Novartis, 2009)



l'entourage familial et sont très représentés dans la catégorie des seniors : seuls 5 % d'entre eux sont âgés entre 20 et 35 ans alors que 55 % ont plus de 60 ans. Deux proches sur trois accompagnent la personne malade depuis plus d'un an et 84 % s'occupent d'elle sept jours sur sept. Au quotidien, près de la moitié des proches admettent des difficultés dans le « soutien psychologique » et le « partage des craintes et angoisses » de la personne malade. Un tiers d'entre elles ont également du mal à assurer convenablement l'aide au soin, alors que le soutien matériel et affectif est évoqué comme une difficulté dans environ 25 % des réponses. Quant à l'accompagnement médical, notamment lors des consultations, il est problématique surtout pour les moins

de 60 ans, sans doute en raison de leur activité salariée. Il n'en reste pas moins que la majorité (85 %) des personnes interrogées voit d'un bon œil l'hospitalisation à domicile de la personne qu'ils accompagnent. Ils estiment même que leur soutien est reconnu aussi bien par la société (67 %) que par l'entourage (87 %) et les soignants (94 %). Une

surprise, alors qu'il ressort d'autres études que les proches sont souvent frustrés du peu d'attention portée à leurs efforts.

Proches : un « partenaire » pour les soignants

L'enquête de Novartis, sur ce point, va encore dans le même sens que celle de Santé Service : 95 % des soignants interrogés à propos de leurs relations avec l'entourage estiment que celui-ci peut se révéler être un « véritable partenaire ». L'interaction entre les deux acteurs se serait même améliorée depuis une décennie. Dans leurs relations, les qualités les plus recherchées par les soignants auprès des proches sont la motivation et la disponibilité. En revanche, l'épuisement (82 %) de même qu'une attitude qui peut devenir envahissante et anxiogène (67 %) sont pointés comme les difficultés rencontrées le plus souvent et les plus dures à surmonter. À noter également, la gêne régulièrement éprouvée par les soignants pour préserver le secret médical (36 %). Afin que leurs relations s'améliorent avec les proches, ils attendent que ces derniers soient mieux accompagnés.

Ils souhaitent pour cela pouvoir leur consacrer plus de temps et leur apporter une aide psychologique plus appropriée. Une meilleure interaction avec eux passe également par leur reconnaissance officielle, voire par leur formation, estiment 84 % des soignants interrogés. ■

Le temps : premier obstacle rencontré par le personnel soignant pour la prise en compte de l'entourage

Au regard de votre pratique, quels sont les principaux obstacles qui peuvent vous limiter dans la prise en compte de l'entourage ?

Base n°

259

Vous manquez de temps

67

Vous n'avez pas envie d'interférer dans les relations privées de la personne malade avec son entourage

37

Vous manquez de formation adaptée

24

Vous avez du mal à joindre les personnes ressources

17

Vous manquez de connaissance ou d'information

17

Vous avez des difficultés à savoir orienter l'entourage

12

Vous n'êtes pas rémunéré pour cela

4

(Source : enquête sur la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile, Santé Service, 2009)



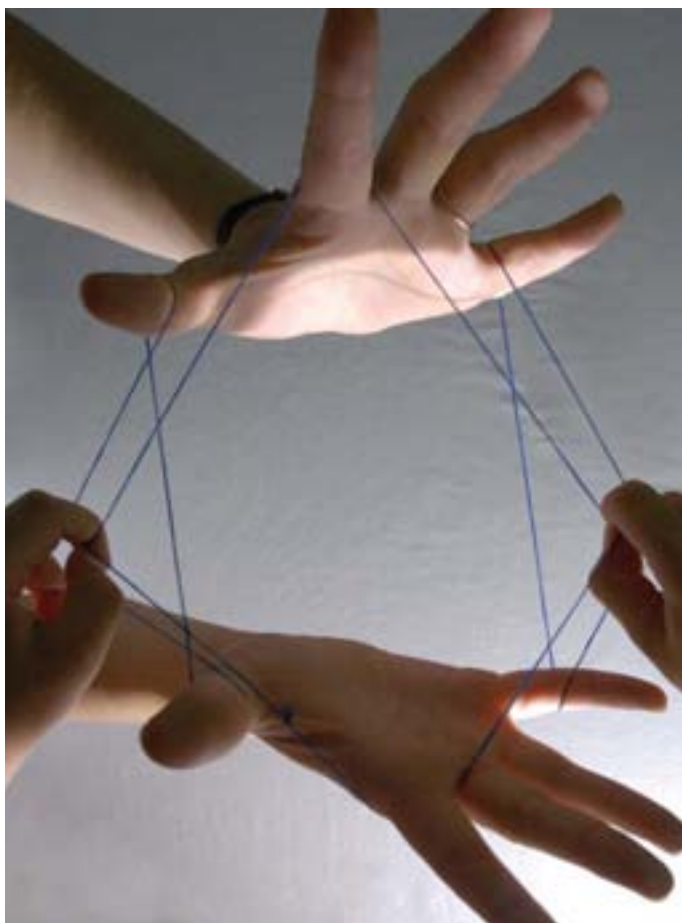
Devenir propriétaire après un cancer ? Un calvaire !

Propos recueillis par
essie Convers

Après avoir été atteint de leucémie, Jorge Félix tente de devenir propriétaire. Sans succès. À 36 ans, l'agent territorial n'essuie que des refus de la part des banques. Récit d'un parcours du combattant désillusionné.

Les proches : Comment avez-vous appris que vous aviez une leucémie ?

Jorge Félix : J'étais parti en 2001 passer le nouvel an à Lisbonne lorsque vers 7 heures du matin, le 1^{er} janvier 2002, j'ai ressenti une douleur effroyable dans le thorax. Je n'ai pas voulu m'inquiéter tout de suite. Puis, à la suite d'un malaise dans la journée, je me suis finalement décidé à aller consulter. C'est là que l'on m'a diagnostiqué un décollement de la plèvre. Jusque-là, rien de vraiment anormal... sauf que le 9 mars 2005, j'ai ressenti une douleur similaire à la précédente, mais sur le poumon droit, cette fois. J'étais dans l'impossibilité de monter une côte pour rentrer chez moi à Montmartre. Je suis parti tout de suite à l'hôpital Bichat, comprenant immédiatement ce qu'il



m'arrivait. On m'a alors diagnostiqué un nouveau décollement de la plèvre, sur le poumon droit. Après un premier transfert à Nanterre, je suis allé à Suresnes. Ça été une véritable épreuve pour moi, car c'était extrêmement douloureux. On m'a recollé la plèvre, puis on m'a dit que j'allais devoir revenir. J'ai eu très peur à ce moment-là d'avoir contracté le virus du sida, même si j'avais toujours pris mes précautions, car c'est une période où on en parlait beaucoup. On m'a alors rassuré, en m'expliquant qu'il ne s'agissait pas de cela, mais d'une leucémie. Grâce à un traitement efficace de chimiothérapie, j'ai pu guérir rapidement. Finalement, découvrir cette leucémie a été pour moi une chance ; autrement, les choses auraient pu être bien plus compliquées.

Lp : Vous étiez donc en rémission totale...

J.F. : En fait, non. On parle de rémission totale uniquement cinq ans après la disparition complète des métastases. Mais le traitement avait

favorablement agi et laissait espérer une rémission totale à terme.

Lp : L'occasion pour vous de rebondir ?

J.F. : Oui, tout à fait. Deux ans après cette redoutable épreuve, j'ai eu envie de rebondir et d'avancer dans ma vie personnelle. Ce genre de maladie remet les pendules à l'heure... J'étais dans une relation sérieuse depuis déjà plusieurs années. Pacsé avec mon conjoint, nous souhaitions concrétiser notre relation en achetant ensemble un appartement dans le 18^e arrondissement à Paris. Je retravaillais depuis un an et je m'acquittais de toutes mes charges. Nous gagnions à nous deux 4 000 euros net par mois et nous avions un apport chacun. Les banques semblaient,

de prime abord, favorables à notre achat d'appartement.

Lp : C'était avant que les banques ne sachent que vous aviez eu un cancer...

J.F. : Oui, tout à fait. J'ai démarché plusieurs banques et j'ai alors été obligé de leur expliquer que j'étais en rémission mais que je travaillais à plein temps en tant que fonctionnaire, en répondant à un questionnaire médical. Aucune d'entre elles n'a alors souhaité accepter ma demande. Elles m'expliquaient qu'elles ne pouvaient pas m'assurer.

Lp : La convention Aeras n'a pas réussi à vous apporter de solution ?

J.F. : Je me suis effectivement dirigé vers la convention Aeras. Mais les trois niveaux de décision m'ont apporté une réponse négative parce que je présentais un risque. Selon eux, ils ne pouvaient pas m'assurer. Je me suis ensuite dirigé vers des courtiers d'assurance, mais je n'ai rien réussi ►►



» à obtenir d'eux. L'un d'entre eux m'a proposé de m'assurer pour l'invalidité. Mais c'était à des taux exceptionnellement chers, avec des surprimes qui gravaient autour de 300 à 400 euros par mois !

Lp : Qu'est-ce que vous revendiquez aujourd'hui ?

J.F. : J'estime que j'ai été doublement puni. On s'est immiscé dans ma vie privée sanitaire. On m'a fait espérer. J'ai eu des réponses des médecins-conseils par retour de courrier en recommandé que j'ai trouvées d'une froideur sans pareil, en me donnant chaque fois une réponse sur un ton sec. On a vécu un véritable calvaire, pendant des mois, à ne pas savoir si nous pourrions obtenir ce prêt. Ça aurait pu atteindre notre relation, car moi je me sentais coupable de ne pas pouvoir permettre à mon conjoint de réaliser son idéal. J'ai même connu une triple peine, en fait. En me faisant attendre indéfiniment, on m'a fait dépasser mes délais auprès de mon notaire pour annuler la vente que je ne pouvais conclure. J'ai donc dû payer en plus des indemnités de 1 600 euros pour l'annulation et les frais. J'ai même supplié la propriétaire de ne pas me prendre d'argent sinon j'aurais dû payer près de 10 % du prix de l'appartement, en plus.

Lp : Quels recours avez-vous consultés ?

J.F. : J'ai alerté mon travail, les ministères, la présidence de la République, la Ligue des droits de l'homme, la Halde (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité). Cette dernière m'a expliqué que les assurances sont libres d'assurer qui elles veulent. Il n'existe pas de jurisprudence dans mon cas. Pour eux, je n'ai pas été discriminé. Les assurances ont un médecin-conseil qui évalue le risque. Mais je n'ai reçu aucune aide... Aujourd'hui, je travaille toujours et je paie plus cher chaque mois pour mon logement que si

j'avais dû rembourser des mensualités pour l'emprunt que j'envisageais. C'est ça qui me fâche. Je débourse plus de 1 100 euros par mois, alors que j'aurais pu rembourser moins en étant propriétaire. J'accepte sur le fond de ne pas pouvoir emprunter, mais dans ce cas, j'estime que je devrais pouvoir bénéficier d'aides. J'aurais pu m'écrouler psychologiquement, car nous avons vécu cette période comme une véritable épreuve. Heureusement, je suis bien entouré. Seule la Ligue contre le cancer m'a écouté. Maintenant, j'aimerais que l'on puisse mettre en lumière notre problématique pour faire évoluer la société en faveur des personnes dans mon cas. Il faudrait une jurisprudence qui ne lèse ni l'État ni les banques, et surtout pas la personne qui travaille et qui a été malade. Elle a le droit comme tout le monde de réaliser ses rêves. ■

QU'EST-CE QUE LA CONVENTION AERAS ?

La convention Aeras (s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) a pour objectif de proposer un grand nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé. Signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, elle est en vigueur depuis le 6 janvier 2007. La convention Aeras concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation dédiés.

En savoir + : www.aeras-info.fr

Aidea (Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité) au 0 810 111 101

Le proche, un acteur ignoré et pourtant incontournable



© gettyimages/Iconica/Martin Barraud

En soutenant la Ligue, vous offrez aux proches un soutien essentiel

Lorsqu'une personne apprend qu'elle a un cancer, c'est l'ensemble de la famille qui entre en maladie. Pourtant, le proche de malade reste socialement méconnu et sa responsabilité est minimisée. Puisqu'il n'est pas malade, l'univers médical n'a pas à s'en soucier...

Or, pour la Ligue contre le cancer le soutien des proches est **essentiel**. Il est, en dehors du malade, celui qui subit le plus intensément les conséquences de la maladie. Il représente la vie qui continue à côté de la prise en charge médicale. Consciente de la souffrance des proches, la Ligue organise des groupes de parole de proches, offrant, avec le soutien de psychologues, un espace de rencontres et d'échanges. Les proches comme les malades ont un besoin d'être soutenu moralement et financièrement. La Ligue se fait également un devoir de communiquer sur les aides existantes dédiées aux proches.

Vous aussi, pour les proches, agissez à nos côtés.

Oui, je soutiens les missions de la Ligue.

Don sécurisé en ligne
www.ligue-cancer.net

Votre déduction fiscale :

AGRÉÉE PAR



66 % de vos versements à la Ligue sont déductibles de vos impôts, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable (exemple : un don de 90 € vous revient en réalité à 30,60 €). Pour cela nous vous enverrons un reçu fiscal.

☐ **OUI, je lutte contre le cancer.**

Je soutiens les missions de la Ligue contre le cancer **B0226**
en faisant un don par chèque de :

☐ 15 € ☐ 20 € ☐ 30 € ☐ 45 € ☐ 90 € ☐ €
(autre montant)

Nom : Prénom :

Adresse :

CP : Ville :

Tél. :

E-mail : @

Je retourne le bon de soutien complété, accompagné
de mon don par chèque (à l'ordre de la Ligue contre
le cancer) à : **Ligue contre le cancer**
14 rue Corvisart - 75013 PARIS

Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, toute personne inscrite dans les fichiers des Comités de la Ligue contre le cancer peut, sur simple demande, avoir accès aux informations la concernant et en demander la correction ou la radiation en adressant un courrier à l'adresse du Comité. Votre premier don de l'année à la Ligue comprend, sauf avis contraire de votre part, un montant d'adhésion de 8 € également déductible de l'impôt. Les fonds collectés par la Ligue contre le cancer sont affectés à l'ensemble de ses missions.



pour la vie

0 810 111 101



Faut-il attendre qu'elle s'épuise pour l'aider ?

Aujourd'hui, plus de 3 millions de Français accompagnent un proche malade ou dépendant. Leur rôle est souvent essentiel et leur situation parfois difficile.

Assises Nationales de proximologie : de septembre à décembre 2009, la Fondation d'entreprise Novartis organise avec ses partenaires 10 rencontres dans 10 villes pour un débat ouvert à tous sur la place de l'entourage des personnes malades dans le système de santé.

Pour en savoir plus et participer au débat :
www.assisesdeproximologie.com



NOVARTIS
FONDATION
D'ENTREPRISE



Santé Social

