

Les proches

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

n°13 • décembre 2009

ENTRETIEN

Les veuves
de l'amiante
témoignent



TRIBUNE LIBRE

L'émergence
du proche expert

DOSSIER

Quand l'hôpital
va au domicile



SOMMAIRE

P4 >> **PRATIQUE & SAVOIR**

P5 >> **LU ET VU**

P6 >> **ÉVÉNEMENT**

Cancer et sexualité, en parler, le vivre

P8 >> **DOSSIER**

Quand l'hôpital va au domicile



L'hospitalisation à domicile (HAD) est une pratique de plus en plus courante en cancérologie. Cette situation est le plus souvent souhaitée par le patient et sa famille. Mais est-elle plus confortable ou plus anxiogène pour les proches, qui sont alors davantage impliqués ?

P18 >> **TÉMOIGNAGES**

Ados et jeunes adultes, des cas à part

P23 >> **AU JOUR LE JOUR**

Évoquer le cancer de la sphère génitale avec le jeune garçon

Soutenir les aidants familiaux

P27 >> **PORTRAIT**

Skipper militant

P30 >> **PSYCHOLOGIE**

Estime de soi fragilisée et blessée

P34 >> **TRIBUNE LIBRE**

L'émergence du proche expert

P36 >> **ENTRETIEN**

Les veuves de l'amiante témoignent

ÉDITORIAL

Valoriser les proches au sein de l'HAD

Dr Béatrice Grenier,

Médecin coordinateur et référent éducation thérapeutique à Santé service

Le Plan cancer souligne l'importance d'avoir sur l'ensemble du territoire une offre d'hospitalisation à domicile (HAD) pour dispenser des soins complexes dans des conditions optimales de continuité du projet thérapeutique et de qualité de vie. Cependant, si ce retour au domicile évite des déplacements et facilite les liens entre la famille et les professionnels, il entraîne pour les proches une situation de contribution à laquelle ils ne sont pas préparés. Les proches se trouvent ainsi confrontés, en sus de l'aspect psychologique lié à leur vécu, à une nouvelle modalité de prise en charge les impliquant. Si le désir des familles est de retourner au domicile pour retrouver cadre et intimité de vie, les témoignages rapportent souvent des sentiments d'intrusion ou de technicité liée aux soins, un mal-être à l'égard de leur place par rapport aux soignants ou de leur relation quotidienne avec la personne malade. La considération globale du projet de vie du patient et de ses proches amène à dépasser le simple cadre d'une gestion coordonnée d'un protocole de soins et à mettre en place au domicile une relation mutualisée et individualisée. L'éducation thérapeutique paraît pouvoir répondre à certains aspects rapportés dans les enquêtes en valorisant la place des proches, au travers d'un accompagnement à l'acquisition de compétences non seulement d'autosoins mais également d'autovigilance (repérage des signes de gravité, anticipation, etc.) et psychosociales (confiance en soi, gestion de l'anxiété, recours adapté au système de soins, lien avec les associations de patients, etc.). Santé Service dispose depuis quelques années d'un cursus de formation spécifique visant à professionnaliser cette activité dont la finalité est d'aider les patients et leur famille à accéder à une meilleure autonomie et à un meilleur équilibre de santé.

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



Accompagner un proche malade ou dépendant, parlons-en

Aujourd'hui, plus de 3 millions de Français accompagnent un proche malade ou dépendant. Leur rôle est souvent essentiel et leur situation parfois difficile : problèmes financiers et relationnels, fragilisation de leur propre santé... Dans le cadre de l'évolution du système de santé, la Fondation d'entreprise Novartis initie les Assises nationales de proximologie, autour de la place des proches de personnes malades ou dépendantes dans le système de soins. Vos idées et expériences sont précieuses : faites avancer le débat en proposant dès maintenant vos suggestions !

En savoir + :

www.assisesdeproximologie.com/public



Allocation journalière

Le 17 février 2009, l'Assemblée nationale a adopté une proposition de loi prévoyant la création d'une nouvelle allocation visant à compenser la perte des revenus liée à l'accompagnement d'un parent ou d'un proche en fin de vie. Cette proposition de loi est actuellement à l'étude au Sénat. Le dispositif n'est donc pas encore

finalisé. Il ne sera applicable que lorsque la loi définitive sera votée et publiée au *Journal officiel*. La Ligue a demandé à être entendue par les sénateurs chargés du dossier afin de proposer des aménagements pour que le dispositif corresponde davantage à la réalité vécue par les malades et leurs proches.



Hébergement de proximité

À l'occasion des Rencontres de la cancérologie française, la directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos) a appelé à mettre en œuvre de nouveaux modes de prise en charge pour s'adapter aux recompositions prévues en cancérologie à la suite de la délivrance des autorisations d'activité.

Elle a notamment insisté sur la nécessité de mettre en place des hébergements de proximité, pour limiter les déplacements des patients.



Parler librement du cancer

C'est en 2001 que s'est ouvert le premier Espace rencontre information (ERI), à l'institut Gustave-Roussy, en lien avec la Ligue et le laboratoire Sanofi Aventis. Un endroit neutre, distinct des services de soins et animé par un accompagnateur en santé, formé spécialement pour accueillir et informer des personnes en traitement ou des proches. Un bilan sur la répartition des ERI et leur activité a été présenté, à l'occasion des Rencontres de la cancérologie françaises ; 34 ERI existent à ce jour, répartis dans toute la France et localisés principalement dans des centres de lutte contre le cancer.

En savoir + :

www.ligue-cancer.net



Réforme du dispositif des ALD

Le principe d'une durée déterminée, renouvelable sous conditions, de la prise en charge à 100 % des

malades en affection longue durée (ALD), tout en assurant par ailleurs aux malades guéris sortis du dispositif une prise en charge à 100 % des actes et examens médicaux nécessaires au suivi de la maladie, a été posé dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Les conditions d'application du dispositif doivent être élaborées par la HAS (Haute autorité de santé).



Soins palliatifs

À l'occasion du 25^e anniversaire de l'association Accompagnement bénévole en soins palliatifs (APS), le président du comité de suivi du plan Soins palliatifs, Régis Aubry, a annoncé que le programme d'aide aux aidants est en cours de finalisation. Le plan Soins palliatifs a été lancé en juin 2008.



Les proches

(anciennement *De Proche en proches*)

n° 13 - décembre 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, Sébastien Henry,

Marlène Orfeuil, Françoise May-Levin,

Élise Michard, Isabelle Moley-Massol,

Frédérique Ordinaire, Jean-Pierre Renard,

Annick Roche, Laurence Rother,

Philippe Unwin

ont collaboré à ce numéro :

Saïd Ait-Hatrit, Christine Angiolini,

Philippe Bergerot, Jessie Convers,

Christelle Gabory, Zineb Tazi

illustrations :

Blue Up, p. 34 ;

Rachele Cassetta, couverture, p. 3, 8, 12, 15 ;

Thomas Faizant, p. 23, 24 ;

Érick Gonzalez, p. 18, 19, 21 ;

Angela Morales Monzón, p. 9, 10-11, 16, 25,

35 ;

Sébastien Salom-Gomis, p. 6-7, 27, 36-37,

38 ;

Marion Trebuçq, p. 30, 31, 32-33.

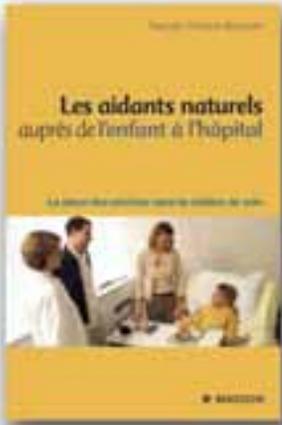
conception-réalisation : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne

2 avenue Berthelot - ZAC de Mercières -

BP 60524 - 60205 Compiègne cedex

Ce numéro a été tiré à 30 000 exemplaires.



Les Aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

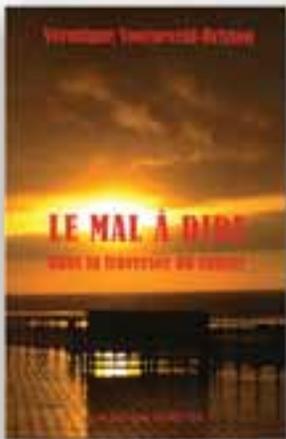
S eul ouvrage consacré aux soignants sur ce thème d'actualité, Les Aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital abordent une problématique désormais fondamentale dans l'établissement d'une relation de soins soignant/enfant efficace : la place et le rôle de la famille lors de l'hospitalisation d'un enfant. Si la présence de la famille auprès de l'enfant hospitalisé ne semble aujourd'hui plus souffrir de véritables contestations, elle a surtout le mérite de reposer la question du rôle de chaque acteur dans la relation enfant/parents/soignants : quels sont les droits de la famille ? Quels sont ses devoirs ? Comment la famille peut-elle se positionner à l'égard des soignants ? De leur côté, comment les soignants peuvent-ils accueillir la

famille dans les unités de soins ? Comment peuvent-ils utiliser les ressources de la famille pour mieux accompagner l'enfant dans son hospitalisation ? Quels sont les besoins respectifs des parents et des soignants, et comment articuler leur relation dans le sens d'une meilleure prise en charge de l'enfant hospitalisé ? Il est à noter qu'un ouvrage du même auteur est consacré à l'adulte à l'hôpital.

L.R.

En savoir + :

Pascale Thibault-Wanquet,
Les Aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital,
Masson, 2008, 155 p.



Le Mal à dire dans la traversée du cancer

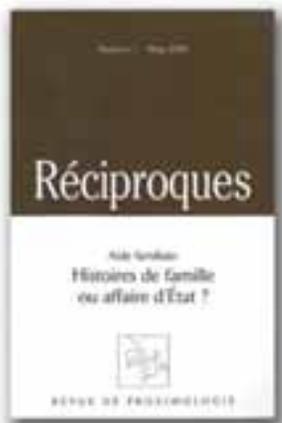
L' auteure, à 44 ans, est atteinte d'un cancer du sein. Elle plonge dans l'horreur de la maladie, dans ce « monde méconnu et effrayant : la médecine vue de l'intérieur ». Ainsi, son chemin sera long et difficile vers la guérison, qui la fera s'interroger sur l'accompagnement et le suivi de la personne malade, sur la dimension relationnelle, sur la prise en charge du malade dans sa globalité. Elle déploie tous ses efforts pour lutter contre les effets

secondaires de ses traitements, jusqu'à avoir recours à des médecines alternatives afin de se soulager, et tient tête aux tracasseries administratives. C'est grâce à son entourage qu'elle parvient à gagner son combat.

L.R.

En savoir + :

Véronique Voormevel-Brison,
Le Mal à dire dans la traversée du cancer,
Éditions Demeter, 2009, 134 p.



Réciproques

R evue prospective de proximologie, Réciproques souhaite apporter à la fois des données factuelles, issues des nombreux travaux d'enquêtes et d'études auxquels s'associe la Fondation Novartis, et des réflexions dont la richesse traduit la diversité de leurs auteurs et l'ouverture des disciplines.

En donnant la parole à un large panel d'acteurs issus du monde médical, politique, social ou associatif, cette publication ouvre un espace de dialogue et de débat qui s'inscrit dans le développement d'une démarche pionnière fondée

sur une meilleure connaissance et reconnaissance d'un acteur clé du soin : l'entourage de la personne malade. Soutenue par la Fondation Novartis, Réciproques paraîtra selon une fréquence semestrielle : la revue est disponible gratuitement sur simple demande et en téléchargement.

L.R.

En savoir + :

www.proximologie.com

Cancer et sexualité, en parler, le vivre

Saïd Aït-Hatrit

Le second colloque de l'association Campus Cancer était consacré en décembre dernier à la sexualité : « Comment en parler, comment le vivre ? » Tabou et absence de formation des soignants ont de nouveau été constatés par les participants, de même que l'absence de prise en compte du partenaire dans la résolution de la question.

« Je n'ai pas osé parler de ma sexualité, car j'ai eu peur qu'on me prenne pour une nymphomane... » Cet aveu d'une patiente, rapporté par Isabelle Thebault, animatrice d'un Espace Rencontres information (ERI) de la Ligue contre le cancer, à Nantes, en dit long sur le tabou qui entoure encore les questions liées à la sexualité lors de l'accompagnement d'une personne malade. Cela est d'autant plus problématique que le tabou concerne aussi le corps soignant. « Beaucoup d'infirmières se réfugient derrière la non-demande des patients pour ne pas aborder cette question », indique ainsi Émilie Moreau, chercheuse à l'Inserm, tout en admettant que ces infirmières souffrent pour cela d'une absence de formation. Pourtant, le constat, renouvelé début décembre, à Paris, dans le cadre du second colloque de l'association Campus Cancer, est là : les personnes soignées pour un cancer sont particulièrement sujettes à des troubles sexuels. Les cancers du sein chez la femme, et de la prostate chez l'homme, sont particulièrement étudiés, en raison des répercussions directes qu'ils peuvent induire sur la sexualité de la personne soignée. Mais tous les

cancers peuvent donner lieu à des troubles. C'est le cas notamment lorsqu'une opération chirurgicale ou les effets secondaires de traitements sont vécus comme une dégradation du corps. La baisse de l'estime de soi susceptible d'en découler peut avoir des conséquences sur la sexualité.

Mécanique et psychologie du sexe

Lorsque le cancer touche aux fonctions sexuelles mécaniques, érectiles ou reproductrices, le médecin informe le patient, ne serait-ce que par obligation légale. Les inducteurs d'érection par voie orale (Viagra, Cialis) ou les injections intracaverneuses permettent dans certains cas, côté hommes, d'y remédier. Mais, côté femmes, les soins médicaux sont plus limités, regrette Cécile Zinzindohoue, chirurgienne et sénologue : « Que sait-on de la biologie de la sexualité féminine ?, interroge-t-elle. Qu'avons-nous inventé contre l'assèchement vaginal ? Le lubrifiant ! À l'heure où l'on décèle le génome, je trouve que c'est un peu court ! Je pense qu'il y a très peu de pistes et d'essais pharmacologiques pour tenter d'améliorer la sensibilité à l'excitation, alors que la libido baisse lors de traitements sous hormonothérapie, ou pour améliorer la lubrification vaginale sans lubrifiant, deux demandes fortes des personnes malades. » Le traitement des troubles est plus problématique encore lorsque ces derniers concernent l'acte sexuel dans ce qu'il a de psychologique. « Il pose la question de la communication », explique Alain Giami, directeur de recherche à l'Inserm et président du colloque, qui distingue clairement ces deux aspects, mécanique et relationnel, dans la prise en compte des troubles sexuels.





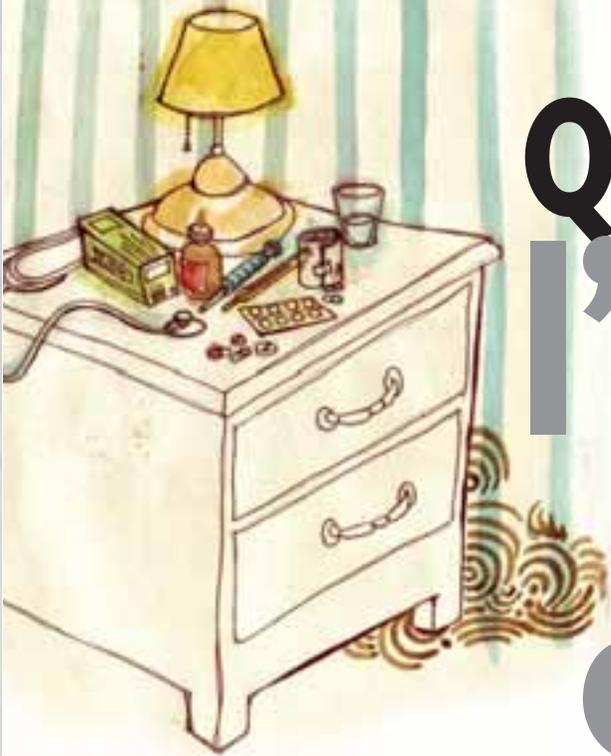
Le partenaire oublié

Comment faire lorsque soignant et patient attendent respectivement que l'autre face le premier pas ? Ce qui est certain, c'est que les patients regrettent souvent que la question n'ait pas été abordée lors de leur suivi. Les dépliants réalisés par la Ligue contre le cancer sur la sexualité, aujourd'hui les plus distribués, prouvent une forte attente de la part des personnes malades et de leurs proches. Pierre Bondil, oncologue, urologue et sexo-andrologue à Chambéry, qui participe au dispositif Rosa (Réponse onco-sexologique des Alpes), estime que c'est au soignant d'ouvrir le dialogue avec le patient, avec tact, pour lui indiquer simplement qu'il n'est pas honteux d'évoquer sa sexualité, avec un médecin ou un spécialiste. D'ailleurs, indique la sexothérapeute Noëlla Jarousse, une majorité de femmes qui ont subi une mastectomie « refusent l'aide de l'oncologue qui leur a déjà sauvé la vie, et veulent êtres renvoyées vers un autre soignant ». Ce qui nécessite une organisation de la prise en charge, entre médecins, psychologues, sexologues, andrologues, sénologues... et une meilleure formation. Il pourrait également être utile de chercher des réponses à travers les leçons apprises, depuis trente ans, dans le cadre de la lutte contre le sida. Un appel destiné à créer des synergies a été lancé en ce sens. Autre nécessité : la prise en compte du partenaire. « On commence tout juste à interroger les patients sur les questions liées à la sexualité, indique Cécile Zinzindohoue, mais les conjoints ne le sont toujours pas. Il y a une autoroute pour la recherche de ce point de vue. »

Avec de l'érotisme...

En attendant, c'est vers les associations d'entraide et de soutien que se tournent les personnes malades. Face à des individus qui ont vécu les mêmes expériences qu'elles, leur parole se libère, mais non sans mal : « La sexualité est quelque chose dont on parle très souvent en face à face, dans les chambres. C'est généralement en fin de rencontre, tout à coup, que le sujet arrive, explique Françoise Guenard, ancienne malade et coordinatrice pour l'Île-de-France de l'association Vivre comme avant. "Il y a quand même une question que je voulais vous poser..., entend-on. Comment avez-vous fait avec votre mari ? Vous montrez-vous nue devant lui ?" La personne écoutée peut aussi exprimer une crainte : "Il ne me touche plus. J'ai peur de le perdre." Nous disons simplement qu'il est possible de retrouver une vie sexuelle satisfaisante, qu'il faut un peu de temps, et qu'il faut d'abord que les personnes s'aiment elles-mêmes, car on met souvent dans la pensée du partenaire ce que l'on pense de nous-mêmes. Ensuite, nous indiquons les références de psychologues, car la sexualité n'est pas seulement un acte physique. » Mme Maxime Thepenier, formatrice membre de l'association d'aide aux stomisés de la région parisienne (UR.IL.CO), ne dit pas autre chose : « La sexualité peut être vécue après qu'on a été stomisé, assure-t-elle. Pas comme avant, mais avec de l'érotisme. Il ne faut pas oublier que nous avons cinq sens et que la sexualité peut aussi passer par la parole, par le toucher, par l'ouïe... Nous pouvons à partir de ces sens avoir une sexualité tout à fait comblée. » ■





Quand l'hôpital va au domicile

7ineb Tazi

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une pratique de plus en plus courante en cancérologie. Il est en effet possible de bénéficier des soins et traitements chez soi. Cette situation est le plus souvent souhaitée par le patient et sa famille. Mais est-elle plus confortable ou plus anxiogène pour les proches, qui sont alors davantage impliqués ? Au-delà des bénéfices certains de cette prise en charge à domicile, l'entourage peut éprouver certaines difficultés.

Encouragée par le gouvernement et souhaitée par les patients, l'hospitalisation à domicile (HAD) est amenée à se développer fortement dans les prochaines années. Les raisons en sont principalement économiques et humaines. L'HAD assure au patient les mêmes soins qu'à l'hôpital, mais à son domicile, dans son environnement familial et familial. Véritable alternative à l'hospitalisation classique, elle permet dans un grand nombre de cas d'éviter ou de raccourcir un séjour hospitalier, proposant une approche globale, pluridisciplinaire et coordonnée, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. La prise en charge est à la fois médicale, paramédicale et

sociale. Prescrite par le médecin hospitalier ou le médecin traitant, l'HAD concerne les malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives ou instables qui, en l'absence d'un tel service, feraient l'objet d'une hospitalisation traditionnelle.

Les différentes études réalisées sur l'HAD montrent que le cancer justifie pleinement ce mode de prise en charge. Le Plan cancer 2003-2007 incitait justement au développement de la chimiothérapie à domicile. Le rapport de recommandations pour le plan 2009-2013 a quant à lui mis l'accent sur les 9 000 places d'HAD aujourd'hui disponibles, soulignant que leur répartition sur

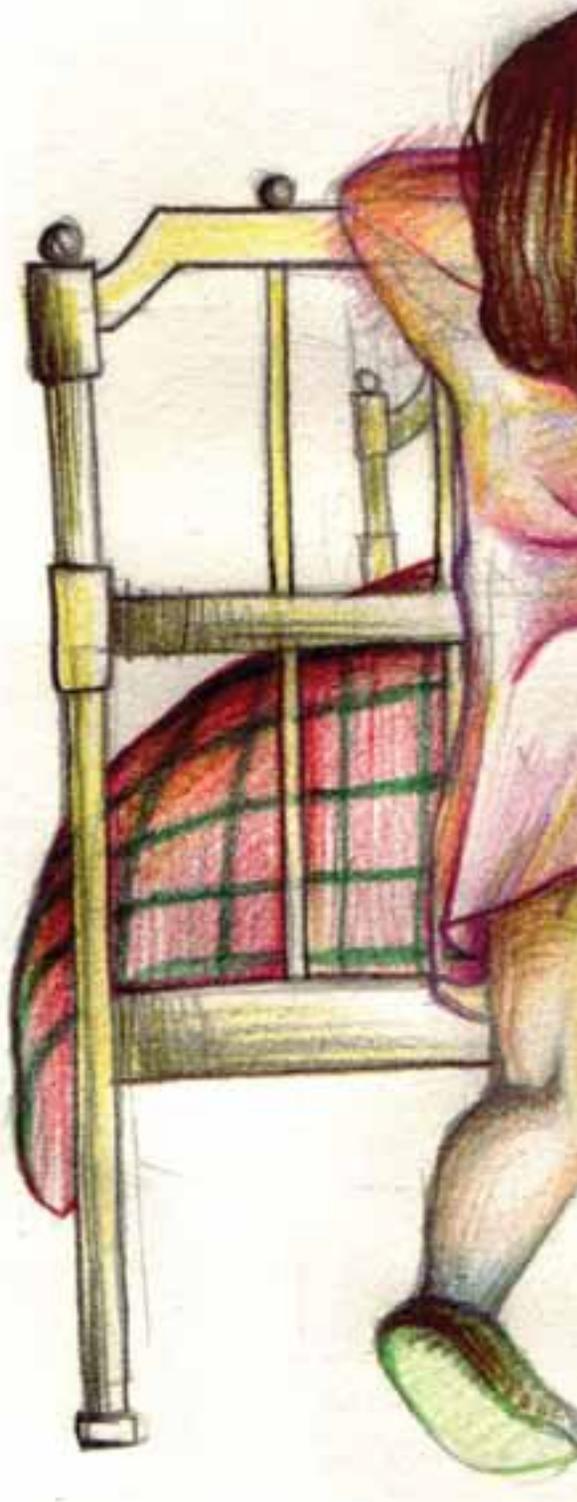


- » le territoire est encore inégale. Les cancers représentent à eux seuls la moitié des maladies causant une HAD, selon l'enquête nationale sur l'hospitalisation à domicile (Enhad, 2000). Un chiffre que confirme un document sur la « mise en place de l'HAD à l'AP-HP » datant de 2005. La prise en charge d'un cancer à domicile peut relever de soins ponctuels, comme la chimiothérapie, ou continus, principalement en phase palliative. Elle peut nécessiter de mettre en place des techniques de soins spécifiques, comme des perfusions

QUELLE PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE ?

L'hospitalisation à domicile d'un patient atteint de cancer est prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale, comme toute hospitalisation pour une affection de longue durée. À la différence près que le patient n'aura pas à payer le forfait journalier hospitalier. Mais l'HAD a néanmoins des conséquences financières pour le patient et son entourage. Selon l'enquête de Santé service sur la qualité de vie des proches de malades en HAD, 22 % de leurs dépenses financières sont liées notamment aux soins. « *Il restera des frais non pris en charge comme l'auxiliaire de vie, la téléassistance ou encore le portage de repas, qui peuvent venir soulager l'entourage. Les aides légales ne suffisent souvent pas à couvrir la totalité des frais de ces aides à domicile. Il y a donc un coût financier indirect, mais pas réellement lié aux soins* », commente Élise Michard, cadre social à Santé service. C'est pourquoi une assistante sociale est mise à disposition par les HAD, afin d'étudier toutes les aides possibles. « *Dans l'organisation de la prise en charge, tout ce qui est médical, infirmier, pharmaceutique ou encore matériel, c'est simple. Ce qui est compliqué, c'est le social* », estime le Dr Yves Devaux, du centre-Léon Bérard de Lyon. Et d'ajouter que « *l'assistante sociale va travailler sur l'organisation et le montage de la prise en charge à domicile. Elle doit trouver les intervenants, s'assurer de leur qualité et chercher le financement. C'est un vrai métier. C'est peut-être aujourd'hui ce qu'il y a de plus difficile* ».

Z.T.



à l'aide de cathéters avec chambre implantable. L'Enhad indique également que près d'un tiers des patients en HAD présentent une dépendance importante à totale. Cela justifierait d'autant plus la présence de proches auprès du malade. Selon cette même étude, si deux patients sur dix vivent seuls, il existe un entourage (famille, voisins ou



autres) qui participe aux soins requis par l'HAD dans plus de neuf cas sur dix.

Intérêt humain

Aussi le développement de l'HAD est-il aujourd'hui une réelle demande des patients et de leur

entourage. Son intérêt humain est largement reconnu à travers les enquêtes de satisfaction. En témoigne Yves Devaux, médecin chargé du département de coordination au centre anticancéreux Léon-Bérard à Lyon : « Forts de quatre études que nous avons menées en 1995, nous sommes certains aujourd'hui que l'HAD correspond à une demande » ►►

Hôpital



► *des patients.* » Du côté de l'entourage, selon une enquête de l'association Santé service réalisée en début d'année sur « la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile », l'HAD est appréciée en moyenne à 85 %. L'étape de la proposition d'HAD a été quant à elle tout à fait ou plutôt bien vécue à 93 %, ce qui indique l'image positive de l'HAD aux yeux des proches. Très souvent et c'est à souligner, l'HAD évite aux proches de longs déplacements vers des centres hospitaliers éloignés. Mais la présence de l'entourage est-elle incontournable ? Si l'hospitalisation à domicile peut constituer un dispositif très satisfaisant dans de nombreux cas, elle ne peut être mise en place que dans des

L'HAD évite aux proches de longs déplacements vers des centres hospitaliers éloignés.

conditions bien précises, qui intègrent l'accord du patient mais aussi celui de l'entourage et, de façon implicite, sa participation. La présence familiale est donc un des critères, mais il n'est pas le seul, ni systématique. Cela dépendrait du cas de figure, qui est chaque fois examiné par l'assistante sociale ou l'in-

firmière de coordination avant l'admission en HAD. Si, théoriquement, l'absence de famille n'est pas un obstacle – du moment que le malade peut bénéficier d'une aide –, d'aucuns s'accordent à dire que les proches permettent à l'HAD de se dérouler dans les meilleures conditions. S'il existe un entourage, il sera le plus souvent mis à contribution et même considéré comme essentiel. D'autant que de nombreux proches ont à cœur de soutenir et d'aider au mieux le malade. ►►

QUESTIONS AU

Dr Élisabeth Hubert,

Ancien ministre de la Santé,

présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile

Les proches : *Quel est l'intérêt d'une HAD pour le patient et sa famille ?*

Élisabeth Hubert : L'intérêt majeur de l'HAD, du point de vue du patient, est le respect de sa volonté d'être soigné à son domicile, dans un environnement qui lui est familier et auprès de ses proches. Le deuxième intérêt est d'avoir l'assurance que cette prise en charge se fera, grâce aux équipes de l'établissement d'HAD, dans des conditions optimales de qualité de soins et de sécurité des interventions. Le troisième enfin est de ne pas laisser seule la famille face au malade, sans aide pour organiser ce retour au domicile.

Lp : *L'HAD peut-elle se révéler trop lourde pour les proches ? Qu'est-il prévu dans ce cas ?*

É.H. : De par la particularité de son intervention au domicile du malade, l'HAD s'appuie obligatoirement sur un environnement familial, ou à tout le moins sur une solidarité de proximité. Sans l'intervention de l'un ou de l'autre, fût-elle ponctuelle dans la journée, la prise en charge à domicile est certes possible mais devient vraiment très complexe, et devra de toute façon, dans ce cas, intégrer une forte présence d'aidants salariés. L'entourage familial constitue donc un facteur fondamental de réussite de la prise en charge en HAD. Mais il est exact que cet accompagnement peut se révéler lourd et qu'il impose que soit prévu le moyen

de soulager épisodiquement ou régulièrement les aidants familiaux. Il n'est pas question pour l'HAD, lorsqu'elle accepte de prendre en charge un malade, de se désengager sur les aidants et de ne pas assurer un véritable accompagnement. Ainsi, lorsque ces derniers expriment le besoin d'être soutenus ou lorsque les équipes soignantes notent un épuisement de l'entourage, l'établissement d'HAD met tout en œuvre pour répondre à cette attente en mettant en place, le cas échéant, des aides externes pour alléger les charges pesant sur eux.

Lp : *Le programme de la dernière journée nationale de l'HAD n'intègre pas les aidants familiaux. Pourquoi ? Quelle place leur accorde-t-on ?*

É.H. : Chaque année, nous changeons de thème. L'an passé, nous avons ouvert le dialogue avec les associations représentant les malades et leurs familles, dont la Ligue contre le cancer et l'association Jalmalv. Parmi nos invités à cette journée figurent d'ailleurs toujours nombre de représentants d'associations de malades et de leurs familles, aux côtés d'un large public composé de représentants des professions de santé et des institutions hospitalières, des organismes payeurs, des administrations centrales et plus largement de nombreux institutionnels. Vous le voyez, les aidants ne sont pas les parents pauvres d'une hospitalisation à domicile qui se focaliserait uniquement sur le patient et sa maladie. Ils sont bel et bien au contraire associés à toutes les réflexions que nous menons pour améliorer encore davantage la qualité de nos interventions au domicile. Le développement, certainement important de l'HAD d'ici à 2020, ne saurait s'envisager sans la prise en compte de l'entourage du malade.

Propos recueillis par Z.T.

► Présence requise

Jusqu'à présent de façon informelle, quelquefois à peine toléré par les soignants, le proche est en quelque sorte redécouvert par l'HAD. Il est dans ce cadre souvent qualifié de cosoignant ou d'allié dans les soins. D'invisible, il devient aux yeux des professionnels un maillon clé du processus de soins. En quoi son rôle est-il primordial ? « Il y a une complémentarité évidente entre ce que peuvent faire les proches et les équipes soignantes au domicile. Dans beaucoup de situations, les uns sans les autres, nous ne pourrions pas fonctionner », répond Élise Michard, cadre

social au pôle Ouest et responsable du projet « Aide aux aidants » à Santé service. Au niveau de la répartition des tâches entre proches et soignants, « l'entourage est plutôt tourné vers la gestion de la vie quotidienne et la relation affective

avec le patient. Nous, nous sommes vraiment dans les soins techniques, et aussi dans l'accompagnement, la relation d'aide ».

En pratique, les proches sont donc très présents. « La plupart du temps, ils entourent et accompagnent le patient jusqu'au bout de façon étonnante », poursuit-elle. Selon l'enquête Santé service, 51 % d'entre eux s'occupent même de la personne malade 24 heures sur 24.

Pour Évelyne Marchas, directrice du

« Il y a une complémentarité évidente entre ce que peuvent faire les proches et les équipes soignantes au domicile. »

Élise Michard, cadre social à Santé service

QUESTIONS AU

Dr Yves Devaux,

Hématologue, chargé du département de coordination au centre Léon-Bérard à Lyon

Les proches : Quel est le rôle possible de l'entourage d'un malade atteint de cancer en HAD ?

Yves Devaux : C'est le rôle qu'il va vouloir prendre. Mais les patients peuvent aussi être seuls, ce n'est pas un facteur limitant chez nous. S'il y a un entourage qui veut participer, cela peut aller jusqu'à chercher les médicaments à la pharmacie, ou des actes aussi simples que ça. Mais il n'est pas question de le laisser participer aux soins. Non pas qu'on ne le souhaite pas, mais ce n'est pas son rôle. Les proches peuvent tout simplement être présents et, rien que ça, c'est un énorme effort. En général, ils le sont. Mais le système d'HAD doit se débrouiller pour que même un patient seul et non autonome puisse être à son domicile s'il le souhaite. Concrètement, ce doit être possible, sinon il n'y aurait pas d'égalité des chances pour tout le monde. Ce qui tempère le rôle du proche. Cela suppose aussi des conditions, comme un système d'alerte en cas de problème ou que l'infirmière ait la clé. Et s'il faut des auxiliaires de vie pour faire la toilette ou des aides ménagères pour aider au quotidien, c'est mis en place

Lp : Quelles sont en général les attentes des proches ?

Y.D. : La demande de l'entourage est d'abord une demande de contrôle des symptômes, c'est-à-dire que le patient soit à son aise. Ensuite vient le respect de la stratégie thérapeutique telle qu'elle a été définie à l'hôpital. Enfin et dans la mesure du possible, l'entourage requiert davantage de personnel de

confiance. Je crois que si nous sommes présents et en adéquation avec ce qui a été défini à l'hôpital, nous répondons aux aspirations de l'entourage. Dès lors cependant qu'il a été rencontré avant la sortie et qu'on a validé avec lui l'idée de la prise en charge à domicile. Aujourd'hui, pour un patient qui sort de l'hôpital, l'entourage est forcément contacté et rencontré avant.

Lp : Quelle aide si l'entourage éprouve des difficultés ?

Y.D. : L'aide aux proches peut être physique, par la présence d'une auxiliaire de vie ou par des soins de nursing. S'il y a des proches qui sont en difficulté psychologique d'acceptation de la maladie, là l'intervention d'une psychologue est tout à fait possible. Dans la pratique, la visite régulière que nous faisons faire par les médecins généralistes fait que, s'il y a des soucis, on est alerté. C'est aussi ce qu'on attend de leur mission. En soins palliatifs notamment, avec un entourage qui peut être en difficulté, les libéraux essaient d'être le plus vigilants possible. Pour nous, le but est que ça se fasse à travers eux. Mais si le proche veut nous appeler, il peut. Car si on ne prend pas en compte cette difficulté dès le début, ça se transforme en impossibilité du maintien à domicile.

Lp : Quels conseils donner aux familles pour bien vivre l'HAD ?

Y.D. : D'être très exigeants vis-à-vis de l'hôpital sur le projet thérapeutique. De ne pas rester dans une sorte de flou, sans perspective. On ne doit pas dire à l'entourage que le patient va décéder dans tel délai, mais on doit pouvoir lui annoncer qu'on est en phase palliative.

Propos recueillis par Z.T.

pôle Est de Santé service, « *ce n'est pas dans le soin actif, mais plutôt dans la présence et le fait qu'on ne dort plus du tout de la même façon. On a l'oreille aux aguets...* » Sans compter que « *c'est le proche qui va nous appeler la nuit si jamais il y a un problème* », ajoute Élise Michard. L'aidant veille donc attentivement sur le malade. La plupart d'entre eux sont des femmes (67,1 %). Lorsque le lien est familial, il s'agit le plus souvent du conjoint (61,4 %) et la majorité a plus de 60 ans (55,4 %).

Limite psychologique

Outre la possibilité pour le malade de continuer à vivre dans son environnement habituel et l'aspect global de la prise en charge en HAD, celle-ci présente encore d'autres avantages, notamment pour les proches. Elle leur évite de nombreux déplacements, sans compter que la relation avec le médecin et l'équipe soignante s'en trouve nettement améliorée. Le domicile est en effet un lieu où les professionnels de santé peuvent à la fois s'informer auprès de l'entourage et prendre le temps de l'écoute. L'HAD intègre ainsi les proches dans sa dimension psychosociale. Car leurs difficultés sont principalement de cet ordre. Pour le Dr Yves Devaux, « *la vraie limite de l'entourage est sa tolérance psychologique* ». Mais il est aussi menacé d'épuisement, aux dires des professionnels. L'existence d'un proche dans la vie du malade ne suffit pas s'il se révèle qu'il lui est psychologiquement ou physiquement impossible d'être présent. Les proches ne l'expriment pas toujours, mais l'accompagnement du malade peut aussi peser sur leur vie sociale et personnelle. L'étude menée par Santé service indique que plus de 60 % d'entre eux n'ont plus de loisirs et se sentent fatigués ; 40,6 % se sentent même tristes et 48,6 % pensent avoir besoin d'une aide psychologique. En majorité, ils estiment néanmoins être reconnus dans leur rôle.

Le ressenti de l'entourage va aussi dépendre du moment où l'on se trouve en HAD. Certains aspects de la prise en charge peuvent être lourds pour les proches, bien que de façon minoritaire. L'enquête sur leur qualité de vie en HAD montre ainsi que les difficultés peuvent porter sur la période du début de l'HAD (14,6 % l'ont mal vécue), la médicalisation du domicile au long cours (9,8 %), la période des retours à domicile (7,3 %), le passage des professionnels (8,1 %) et l'éducation aux soins (6 %). En tout état de cause, les soignants restent attentifs aux attentes et aux besoins des aidants familiaux, ne serait-ce que pour le bon déroulement de l'HAD. Car, avant tout, « *de bons soins à domicile supposent quand même un proche en bonne forme psychologique et physique* », commente Élise Michard. « *Dans notre expérience, on sait que s'il y a une*

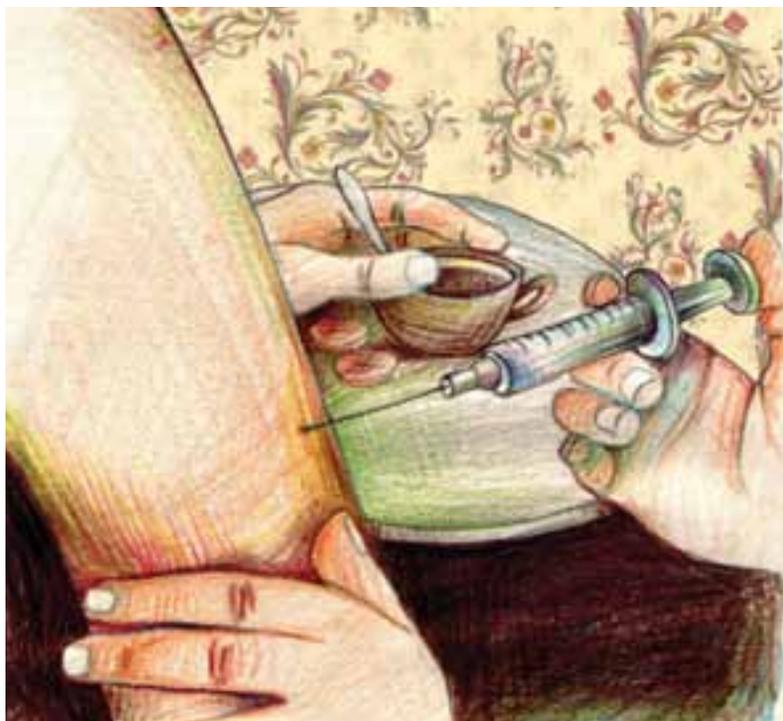


difficulté, un obstacle, un conjoint qui ne comprend pas, un proche qui n'y arrive pas ou qui réagit mal ; concrètement, il faut trouver une solution tout de suite », précise quant à lui le Dr Devaux. Faute de quoi c'est l'HAD même qui pourrait être remise en question. Une hospitalisation de répit peut même être envisagée pour soulager une famille à bout de forces.

Phase palliative

Enfin, les réactions du proche dépendent aussi du stade de la maladie, les soins palliatifs pouvant être particulièrement angoissants pour eux. ►►

► Certains médecins généralistes parlent même de « double consultation ». En phase palliative, le patient est souvent sous morphine et c'est plutôt la famille qui souffre. Les malades eux-mêmes peuvent refuser ces soins ultimes à domicile par égard pour leurs proches. Notamment s'il s'agit d'enfants en bas âge. L'enquête réalisée par le centre Léon-Bérard en 1995 sur les soins palliatifs à domicile montre que si « 82 % des patients ont choisi de rentrer à la maison, 11 % ont choisi de rester au centre et 7 % de partir en unité de soins palliatifs ». Dans les 18 % qui ne souhaitent pas rester chez eux – un pourcentage élevé comparé aux autres situations de soins à domicile –, « beaucoup ne veulent pas ennuyer ou surcharger leur entourage. Il ne faut surtout pas les forcer, mais il faut dire au patient d'en discuter avec son entourage pour être bien certain que c'est difficile pour lui », estime Yves Devaux. Avant tout, le proche aura toujours besoin d'être informé, réconforté et même conseillé. De l'avis de tous, si l'HAD est un formidable progrès, elle n'est pas toujours facile. Même pour le proche le plus aimant. ■



DE L'AIDANT AU SOIGNANT

Où s'arrête l'implication de l'aidant en HAD ?

Le Guide de l'aidant familial, une publication du ministère de la Famille qui le définit comme une personne non professionnelle venant en aide à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne, intègre les soins et le nursing dans son rôle. Dans la maladie chronique, il est aussi de plus en plus question de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de son entourage, s'ils le souhaitent. Il s'agit de les aider à comprendre la maladie, à acquérir des compétences et à apprendre les gestes liés aux soins. Il est aussi question d'une meilleure autonomie du malade et d'une amélioration de sa qualité de vie, selon la récente loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires), qui a inscrit l'ETP dans le Code de la santé publique, lui donnant une importance particulière. Mais qu'en est-il en cancérologie ? Si l'éducation aux soins semble vouée à se développer en HAD, elle n'est pas toujours proposée, notamment à l'entourage. Cela dépendrait en effet de la philosophie de l'établissement et de la technicité du geste. Pour Yves Devaux, médecin coordinateur au centre de lutte contre le cancer de Lyon, le proche n'a pas à contribuer aux soins, sauf peut-être les plus simples : « Il est vrai que l'éducation aux soins pour les aidants peut représenter un

challenge. Par exemple, si l'infirmière a préparé une perfusion pour la nuit, le proche peut la lancer à l'heure choisie par le patient. Ça peut aussi concerner l'observance de certains médicaments. Sinon, c'est non pour la participation aux soins. » « Nous n'avons pas à nous reposer sur l'entourage pour ce qui est de la toilette ou de la charge de nursing. C'est excessivement lourd, pénible. Et on détournerait un peu le proche de sa mission, qui n'est déjà pas très facile », renchérit-il. Autre son de cloche du côté de l'HAD Santé service, qui propose une éducation aux stomies, à la nutrition, aux pansements en cas de sonde, à l'aspiration si une personne est trachéotomisée... « Dans notre enquête, on voit que les proches qui sont en éducation thérapeutique en sont très satisfaits », souligne Évelyne Marchas, directrice du pôle Est. Ils n'en sont pas moins près d'un tiers à éprouver des difficultés concernant l'aide aux soins. « C'est, je pense, sur des soins moins techniques comme l'aide au nursing, explique-t-elle, mais on a des aides-soignantes qui font ça. De toute façon, les familles ont le choix : il y en a qui ont besoin de participer et d'autres qui ne veulent pas. »

Z.T.



CHERCHEURS
BÉNÉVOLES
DONATEURS
MALADES

FACE AU CANCER,
ON EST PLUS FORTS ENSEMBLE.

Et oui, derrière Laura, il y a le soutien de plus de 740 000 donateurs, de milliers de bénévoles et de chercheurs, pour qu'elle soit plus forte face à la maladie de sa mère. Comme la souffrance quotidienne n'est pas suffisante, la Ligue a créé une aide spéciale pour les proches, pour que personne ne soit oublié.

**VOUS AUSSI, VOUS POUVEZ AIDER.
FAITES UN DON À LA LIGUE CONTRE LE CANCER.**

DON PAR CHÈQUE
Ligue nationale contre le cancer
14, rue Cassini 75013 PARIS

DON SÉCURISÉ EN LIGNE
www.ligue-cancer.net
Cliquez sur "Je fais un don"

FORM EN SAVOIR PLUS
Appelez le
0 810 111 101

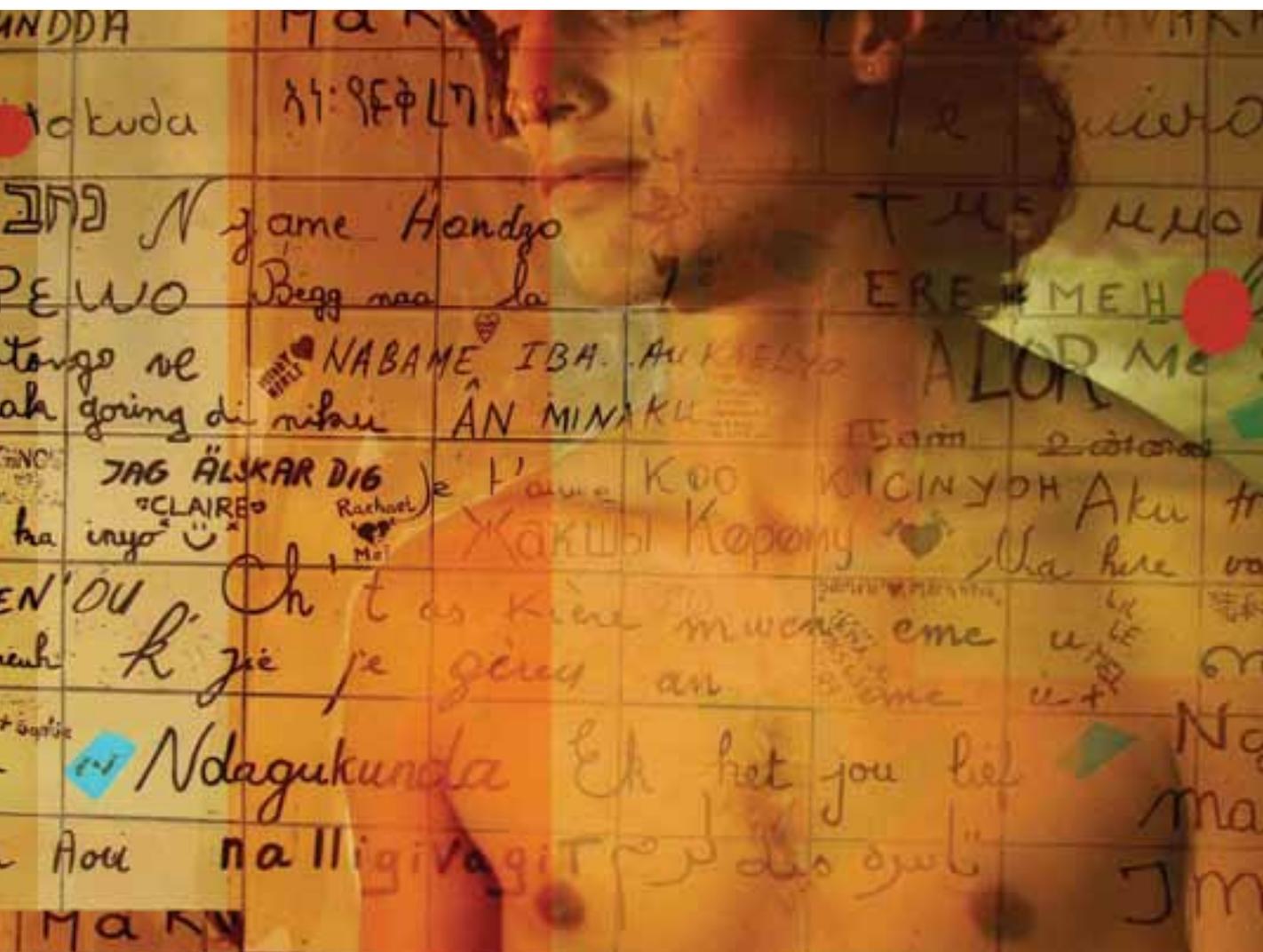
chercher pour guérir

prendre pour prévenir

accompagner pour aider



pour la vie



Ados et jeunes adultes, des cas à part

Chrystelle Gabory

Quand on a la vie devant soi et que la maladie vous rattrape, l'hospitalisation est plus qu'un enjeu médical. Pour l'adolescent et le jeune adulte, le proche se conjugue au pluriel. Chaque type de proche est le révélateur chez le jeune d'un besoin différent.



Mon fils de 20 ans a passé deux années dans les services d'oncologie, explique Karine, sa maman.

Pendant huit mois, il a été ballotté dans un service pour adultes, où nous avons eu le sentiment qu'il n'était qu'un numéro parmi d'autres. Il était paumé, tout comme moi. La maladie l'avait arraché au lycée et à ses projets d'avenir. Et voilà qu'il passait ses journées avec des personnes de mon âge ! On lui a diagnostiqué un cancer pédiatrique. Il a été transféré chez les enfants. Malgré le pronostic, il avait 5 % de chances de survie, et les risques de l'autogreffe, mon

fils s'est senti bien là-bas. Moi, j'ai retrouvé espoir. » Il existe très peu de structures et de services hospitaliers spécifiques aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer. Entre les services pour adultes où ils côtoient des personnes plus âgées, et les services pédiatriques, c'est le désert. En France, seules quelques structures ou unités sont destinées aux 14/25 ans : l'hôpital de la Timone à Marseille, l'institut Gustave-Roussy à Villejuif, la clinique Édouard-Rist-Fondation santé des étudiants de France à Paris, l'institut Curie et prochainement en avril l'hôpital Saint-Louis.

Les proches s'adaptent aussi au type d'hospitalisation et au ressenti de leur jeune malade. « Quand un jeune se retrouve hospitalisé chez les adultes, il peut être face à un sentiment de solitude intense, explique le Dr Julien Bufnoir, psychiatre à l'Espace Bastille, une unité hors hôpital basée à Paris qui accueille des jeunes après la maladie. Le patient a alors souvent plus besoin de la présence de sa famille. Mais ceux qui sont en recherche d'autonomie peuvent se sentir très à l'aise chez les adultes. L'hospitalisation en pédiatrie dépend souvent de la pathologie. Là, le cadre est alors plus contenant et ressemble plus à une famille. »

Avec les parents : je t'aime moi non plus

« L'adolescent et le jeune adulte sont dans un mouvement d'ambivalence psychique intensifié par la maladie, précise le psychiatre. Ils sont dans une phase de régression face aux soins

alors qu'ils ont envie d'autonomisation. » Les parents sont en première ligne face à la crise d'ado accentuée par la « crise du cancer ». Ils ont une place primordiale dans le processus de traitement et doivent jongler entre une culpabilité partagée et des remises en cause des rapports de force familiaux. Karine a traversé cette étape, oscillant entre compréhension et résignation : « Mon fils avait envie de liberté,

normal à tout juste 18 ans, mais à cause de son hospitalisation j'étais toujours là. Moi, je savais que je devais l'accompagner jusqu'au bout sans fléchir et ne pas lui en vouloir pour les

mots durs qu'il m'adressait parfois. » Il peut aussi s'opérer un transfert sur l'équipe

« Mon fils avait envie de liberté mais à cause de son hospitalisation j'étais toujours là. »

Karine, maman



soignante. « Une jeune adulte, longtemps hospitalisée et dont la famille vivait à l'étranger, avait fait un transfert sur l'équipe soignante, se souvient le Dr Bufnoir. L'hôpital était devenu sa famille. Parmi les infirmières, certaines étaient assimilées à des sœurs bienveillantes, d'autres à des sœurs rivales. La patiente alternait entre complicité et demandes ingérables, suscitant tantôt l'empathie, tantôt le rejet. Une cadre infirmière se montrait très intransigeante. Sans succès. Sans le savoir, elle avait déclenché un pur conflit adolescent. La patiente se rebellait contre la figure maternelle qu'elle incarnait. »



► Reconnaître et préserver son intimité

Les « proches de cœur » : amoureux, petite copine, fiancé... ont une place à part pour les adolescents et jeunes adultes dont la vie affective est en construction. Leur mise à l'écart n'est pas tolérée sauf si elle émane du patient lui-même. Leur présence n'est pas toujours reconnue à sa juste valeur. « Il y a quatre ans, Tine, ma petite amie, qui est aujourd'hui mon épouse, a développé la maladie d'Hodgkin. À l'époque, elle avait 21 ans et nous vivions déjà ensemble depuis plusieurs mois, explique Sébastien. Lors de sa cure, après un mois de traitement, elle s'est sentie très mal. J'ai dû l'accompagner d'urgence au service d'oncologie. Ce jour-là, nous nous sommes retrouvés face à un interne qui ne savait pas que nous vivions en couple. Alors que Tine souffrait énormément, sa première question a été : « Est-ce que vous prenez la pilule ? » Ce fut la douche froide ! On s'est posé la question de savoir si ma présence à ses côtés était notifiée quelque part dans son dossier médical. Au niveau privé, ma

Le jeune patient a aussi besoin d'une reconnaissance de son intimité physique et corporelle.

place était reconnue par les parents de Tine. Ils me laissent gérer les rendez-vous médicaux. J'avais même rencontré son oncologue à plusieurs reprises. Mais, au niveau public, rien. En cas de problème, qui l'hôpital aurait-il contacté ? Il faut faire reconnaître la place des proches dans la maladie. » En plus de sa vie affective, le jeune patient a aussi besoin d'une reconnaissance de son intimité psychique et corporelle. Dans le traitement, certains espaces d'intimité sont aménagés spécialement pour les patients. Laurence Rothier, art-thérapeute pour l'association Les Médecins de l'imaginaire, anime des ateliers en tant que soins de support à l'hôpital Necker ou encore à la clinique Édouard-Rist. « Les adolescents ont des besoins spécifiques, notamment d'avoir un espace à eux. L'art-thérapie relance la machine créative et permet d'exprimer ses préoccupations et sa singularité. Il permet aussi au jeune d'évoluer dans un espace intime sans soignants. Ceux-ci ont la consigne de ne pas

intervenir dans l'atelier. Le jeune peut y préserver un peu d'intimité, ses productions ne quittent pas l'atelier. C'est un espace à part, où le secret a sa place. »

Les autres jeunes patients, des pairs

« Le jeune patient a besoin de ses pairs aussi pour confronter son vécu, affirme le Dr Luc Frossard, chef de service oncologie jeune adulte à la clinique Édouard-Rist. Il existe une synergie entre adolescents qui permet notamment de faire corps contre le système que représente le personnel soignant. » L'adolescent reste à la recherche de sa liberté entravée par le cancer, quitte à passer à l'acte en transgressant les traitements. Savoir gérer les risques est un exercice quotidien pour l'équipe médicale.

« Les besoins du jeune vont bien au-delà des besoins médicaux, assure l'oncologue. Il faut assurer aussi au minimum la scolarité et les loisirs. » La clinique accueille des patients âgés de 14 à 25 ans pour une durée d'hospitalisation de quatre-vingts jours en moyenne pouvant varier de quinze jours à un an. La clinique propose donc une offre pédagogique avec 40 enseignants, en annexe de l'établissement scolaire parisien Claude-Bernard. Un cadre éducatif aux multiples vertus. « L'école permet d'assurer la construction identitaire du jeune patient, explique Luc Frossard. C'est également un espace psychique en dehors de la maladie qui lui permet de mobiliser son énergie sur les études, les loisirs et les camarades. L'école améliore sa résilience et permet de mieux supporter le traitement. Le jeune a surtout une vision d'un futur possible. Car la maladie ne doit être qu'une étape. » Faute de structure spécifique comme celle-ci, la poursuite des études n'est pas toujours possible. Même interrompue, la scolarité et les relations sociales qui s'y nouent sont une préoccupation majeure pour le jeune patient hospitalisé.

Karine se souvient avec tendresse des visites régulières des camarades de BTS de son fils. « Chaque semaine, un de ses meilleurs copains lui rendait visite. Ils étaient une poignée de jeunes garçons à se relayer ainsi. Pour apporter des nouvelles fraîches à mon fils, ils affrontaient l'hôpital et la maladie. Ils discutaient de l'école, des cours, de sport, de la vie normale, en somme. Moi, je les laissais entre eux. Lorsqu'ils étaient là, je sais que l'esprit de mon fils s'évadait vraiment de l'hôpital. Je leur suis très reconnaissante. Il a repris ses études et sa bande de copains est toujours à ses côtés. » ■





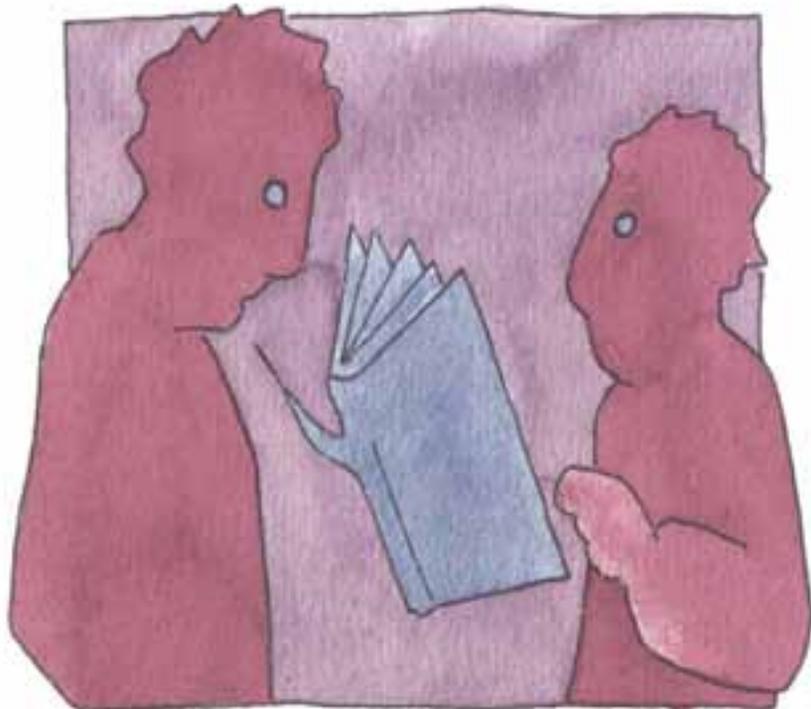
Évoquer le cancer de LA SPHÈRE GÉNITALE avec le jeune garçon

Chrystelle Gabory

Quand il s'agit d'informer les jeunes garçons sur les risques de cancer des voies génitales, c'est silence radio. Ni médecin référent ni prévention comme chez la jeune fille. Les parents et les proches se trouvent bien démunis.

Parler de sexualité avec ses enfants est déjà une étape délicate. Évoquer les risques de cancer des voies génitales avec son adolescent est un challenge.

Pour les jeunes filles, des campagnes d'information sur la vaccination gratuite contre le cancer du col de l'utérus diffusées à la télévision ou un simple rendez-vous chez le gynécologue ►►



► apportent une aide précieuse aux parents. Pour les jeunes garçons, silence radio. Ni campagne, ni conseils éducatifs, ni spécialiste. Pourtant, le cancer du testicule, organe de reproduction masculin qui produit des spermatozoïdes et des hormones sexuelles mâles dont la testostérone, représente

CHRISTOPHE MANGELLE*

« Je n'ai pas été pris au sérieux. »

À 30 ans, Christophe Mangelle a combattu pas moins de huit cancers dont deux cancers du testicule : « À 20 ans, j'ai eu mon premier cancer du testicule. J'étais complètement largué. J'ignorais que c'était une tumeur. Je ne savais pas si je devais consulter mon médecin, me rendre aux urgences... À 20 ans, c'est une démarche délicate de montrer ses testicules. Je n'ai pas été tout de suite pris au sérieux. On réduisait mes inquiétudes à la sexualité d'un jeune homme de 20 ans. Je trouve que l'appareil génital masculin reste oublié des campagnes d'information. Dix ans plus tard, c'est toujours le désert. »

* Auteur de *Tellement peur* paru chez Oh ! Éditions en 2008.

près d'un tiers des cancers chez le jeune homme. C'est le principal cancer des voies génitales chez le jeune garçon. Les cas de cancer du testicule ont doublé en trente ans avec 1 800 cas de cancers par an en France.

Bon pronostic = pas d'information ?

Cependant, le cancer des testicules reste un cancer rare et les spécialistes se veulent rassurants. « Ce cancer se soigne très bien, affirme le docteur Stéphane Droupy, urologue à l'hôpital de Nîmes. Il se guérit dans 97 % des cas. » Un bon pronostic qui expliquerait le peu de campagne d'information sur ces cancers qui touchent en moyenne les hommes entre 20 et 35 ans. L'urologue confirme : « On en parle moins car il est plus rare et moins dangereux que les cancers des voies génitales de la femme ou le cancer du sein, très médiatisés. Il est peu probable de voir un jour en kiosque un numéro du magazine Marie-Claire où des comédiens et des chanteurs français poseraient en photo les testicules à l'air ! »

Facteurs de risque

Le docteur Stéphane Droupy tient pourtant à préciser qu'il existe des facteurs de risque méconnus. Notamment pour les parents de jeunes garçons qui ont connu des problèmes de « descente des testicules » (ectopie) dans leur prime enfance : « C'est une pathologie bénigne qui se règle par une opération vers l'âge de 2 ans. Mais ces enfants ont un risque accru une fois adultes de développer une tumeur. Selon les études, le risque augmenterait de 7 à 20 %. » D'autant plus si l'opération a été tardive, d'où l'importance d'informer les parents. Autre cas à risque, les hommes rencontrant des problèmes de fertilité. « Mais ces patients sont déjà dans un circuit de soins. Ils sont pris en charge sans délai. » Enfin, on sait que des produits toxiques perturbent le développement des testicules du fœtus lors de la grossesse. La liste est vaste : pesticides, engrais, bisphénol... Aujourd'hui, les retards de diagnostic sont très rares. Le docteur Aude Fléchon, urologue au centre Léon Bérard à Lyon, conseille aux parents de « dire à son adolescent que si quelque chose d'anormal apparaît, il doit sans hésiter en parler à quelqu'un. Je me souviens d'une époque où on m'adressait de jeunes patients qui n'avaient osé en parler ni à leurs parents ni à un médecin. Ils avaient tant repoussé l'échéance qu'ils ne pouvaient plus enfiler leur jean ou marcher correctement. Heureusement, les jeunes hommes d'aujourd'hui sont plus réactifs et laissent moins traîner les choses. » ■

Les aidants familiaux sont-ils suffisamment reconnus dans l'Hexagone ?

Les réponses de François Fondart, président de l'Union nationale des associations familiales (Unaf).

Les proches : Depuis avril 2007, les aidants familiaux ont droit à un congé de soutien familial, de trois mois, renouvelable et non rémunéré. Une réelle avancée ?

François Fondart : C'est une première forme de reconnaissance des aidants familiaux. Mais il faudrait aussi développer des mesures de suppléance pour l'aidant afin qu'il puisse se faire remplacer auprès de l'aidé pour conserver son activité professionnelle. Il conviendrait aussi d'améliorer les dispositifs d'aménagement (congé supplémentaires, horaires adaptés, etc.) sans pénaliser l'entreprise ni l'aidant. Par exemple, les dispositifs de type « congé pour enfant malade », présents dans de nombreux accords d'entreprise, pourraient être instaurés pour les personnes proches dépendantes.

Lp : Certains pays, comme les États-Unis, allouent un salaire aux aidants familiaux officiant à temps complet auprès d'un proche dépendant. Une mesure envisageable en France ?

F.F. : Pour l'Unaf, l'absence de rémunération du congé de soutien familial a, dès sa mise en place, suscité d'évidentes questions quant à son efficacité, dans la mesure où l'absence de soutien financier est un réel problème pour de nombreux aidants. Il faut faire évoluer le congé de soutien familial pour le rendre plus attractif. Nous attendons une réelle concertation de la part des pouvoirs publics sur ce point afin d'en mesurer la possibilité et l'intérêt.

Lp : En 2010, 4 000 aidants familiaux s'occupant d'un proche atteint de la

Soutenir LES AIDANTS FAMILIAUX

Propos recueillis par
CChristine Angiolini



maladie d'Alzheimer devraient bénéficier d'une formation gratuite. Ne pourrait-on pas étendre cette mesure à tous les aidants familiaux ?

F.F. : Bien sûr ! Quelle que soit la situation de la personne aidée, l'aidant familial doit pouvoir bénéficier d'une formation individuelle prise en charge financièrement par les pouvoirs publics. Par ailleurs, la formation de l'aidant devrait être adaptée à ses propres besoins et à l'état de santé de la personne aidée. ■



LES GROUPES DE PAROLE

Un groupe de parole c'est :

- un espace de rencontre ;
- un espace de partage ;
- un espace d'échange.

C'est un groupe composé de personnes qui ont un vécu commun de la maladie.

Ce groupe est animé par un psychologue et un soignant.

Contactez le Comité départemental de la Ligue contre le cancer le plus proche de chez vous.

En savoir plus :

www.ligue-cancer.net

0 810 111 101

(prix d'un appel local)



pour la vie



Skipper

Saïd Aït-Hatrit

militant

Le skipper Nicolas Charmet navigue depuis cinq ans, à titre gracieux, sous les couleurs de la Ligue contre le cancer. Histoire d'un compte à régler avec une maladie qui a emporté sa mère. Un compte de plus en plus dévorant, mais qui est aussi sa thérapie.



On dit des marins qu'ils sont obstinés. Et des marins bretons qu'ils peuvent être particulièrement têtus. En plus d'être marin, breton d'adoption, Nicolas Charmet est militant ! Depuis cinq ans, ce Bourguignon d'origine navigue en compétition sous les couleurs orange et bleu de la Ligue contre le cancer. Bénévolement. Son aventure débute en 2004, lorsque le vent salé du large vient le titiller jusque dans son bureau de directeur adjoint d'une agence publicitaire rennaise. Passionné de navigation, il souhaite se lancer dans une transat sur un petit voilier de 6,50 mètres. Il tente de concilier ce désir avec son métier, mais n'y parvient pas, faute de temps : « *Un jour, mon patron m'a dit : "Il va falloir choisir."* » Nicolas choisit la voile. Il met alors son métier à profit pour trouver un sponsor « voile » sous les couleurs duquel il va déployer ses efforts en mer. « *Je suis entré en contact avec un industriel agroalimentaire, mais je me suis demandé si j'allais être capable de m'enthousiasmer pour des plats à base de bidoche... Je me suis aussi demandé si je ne pouvais pas être plus utile.* » Nicolas Charmet, qui a perdu sa mère à 15 ans, emportée par un cancer, imagine se tourner vers la Ligue mais ignore encore comment : « *J'avais un peu la fibre militante, je faisais quelques dons, mais je n'avais pas envie de militer traditionnellement. Je ne voulais surtout pas parler de la mort de maman...*

J'avais un peu la fibre militante, je faisais quelques dons, mais je n'avais pas envie de militer traditionnellement.

dix ans après. » Lui vient alors l'idée de céder sa voile à titre gracieux à l'association. À charge pour lui de trouver des sponsors désireux de participer à son aventure tout en restant peu visibles. Il se souvient que Thierry Dubois a couru de cette façon, pour Amnesty International, et qu'il a même remporté la Transat 6,50* en 1993, le premier grand défi de Nicolas.

Et vogue la galère

Guy Cotten, créateur et directeur d'une ligne de vêtements et accessoires pour la mer, est l'un des premiers à soutenir le jeune skipper : « *On nous avait dit que c'était un passionné, pas un gosse à papa. Il connaissait aussi l'origine de sa motivation, tout le monde n'est pas touché de la même façon par le fléau du cancer* », explique le mécène, rencontré en décembre au Salon du nautisme de Paris. « *Il y a des passionnés qui sont prêts à bouffer de la vache enragée pour mener à bien leurs projets, poursuit le patron, et Nicolas en a mangé ! Je ne sais même pas comment il vit aujourd'hui...* » Comme il peut, pourrait-on lui répondre. Également présent au salon, Nicolas s'arrête tous les 20 mètres pour saluer un visage connu :

le regard fixe, le ton monocorde et les yeux plissés, il est épuisé ! Rentré deux semaines plus tôt de Salvador de Bahia, lieu d'arrivée de la Transat 6,50, il ne parvient toujours pas à faire des nuits complètes.

* Voir encadré p.29

Les trente jours de navigation en solitaire sont en cause, mais pas seulement. Cette année, Nicolas s'était fixé l'objectif ambitieux de finir dans les dix premiers. Ce qui signifie un budget plus conséquent que lors de sa première participation, en 2005, lorsqu'il avait retapé une coque récupérée à Marseille. Or, rien ne s'est passé comme attendu. Deux jours avant le départ, en septembre dernier, un partenaire lâche le skipper. Ces questions d'argent, « ça a été la misère jusqu'au départ... et donc au retour ». Même pendant la course, Nicolas avoue en avoir cauchemardé. À cela s'ajoute le désagrément d'une quille qui a menacé de casser durant toute la course, obligeant Nicolas à réduire sa vitesse. Résultat : une honorable 25^e place à l'arrivée. Et un budget que le navigateur est toujours en train de combler, sur fonds propres, grâce à son activité de graphiste indépendant.

Un bimoteur pour un voilier

Pourtant, rien n'y fait. Dès son arrivée à Bahia, Nicolas oublie ses soucis et pense à la manière de valoriser avec la Ligue la course qu'il vient de boucler. « Naviguer pour cette cause, c'est un sacré moteur. Je me suis rapidement remotivé grâce aux personnes venues m'accueillir ! » Précisément, qu'est-ce qui fait courir Nicolas ? Sa passion pour la navigation, dont il est le seul de sa fratrie à avoir hérité de son père ? La lutte contre le cancer ? Lui-même parle volontiers d'un compte à régler avec la maladie, à la suite du sentiment d'impuissance et de révolte qu'il a éprouvé en pleine adolescence, à la mort de sa mère. Cinq ans après son histoire avec la Ligue, l'expérience a au moins eu « un côté thérapeutique : il y a six ou huit ans, je ne vous aurais pas parlé comme ça du cancer, ça aurait été impossible », dit-il droit dans les yeux. Mais jusqu'où mener son combat ? Des enfants confrontés à la maladie deviennent soignants, chercheurs, mais skipper-militant, Nicolas n'en a toujours pas trouvé le modèle économique. Cela ne l'empêche pas de penser d'abord à la visibilité que la Ligue gagnerait s'il participait, comme il le souhaite, à la prestigieuse Route du rhum. Ni d'apprécier ses activités avec le comité d'Ille-et-Vilaine de



la Ligue, dans les écoles, ou auprès d'enfants atteints de cancer. Tout juste admet-il que, une fois qu'il est sorti de cette activité proprement professionnelle, la maladie prend une place trop importante dans sa vie, entre les dettes à rembourser et la voiture aux couleurs de la Ligue qu'un partenaire lui prête en ce moment ! Et la joie de naviguer, dans tout ça ? « En compétition, j'ai pris beaucoup de plaisir sur des périodes courtes, lors de moments où j'ai eu l'impression que tout allait bien, que tout allait vite et que j'étais en osmose avec le bateau. On commence à bien se connaître ! » Seul problème : en course, les navigateurs ne voient rien des lieux croisés au large. « C'est frustrant, regrette Nicolas. Je ne me suis jamais arrêté au Cap-Vert, par exemple. Mais je tiens une liste des lieux que je croise et où j'ai envie d'aller. J'y ai placé l'Irlande ou encore l'île de Sein, devant laquelle je passe une douzaine de fois par an sans m'arrêter ! ». ■

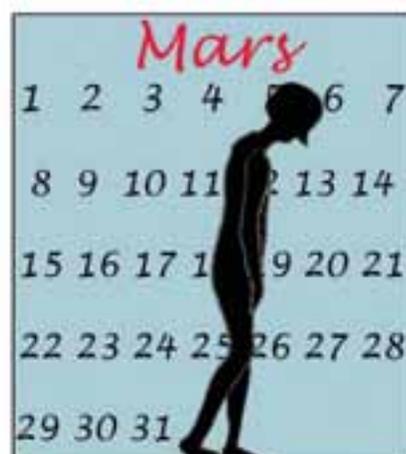
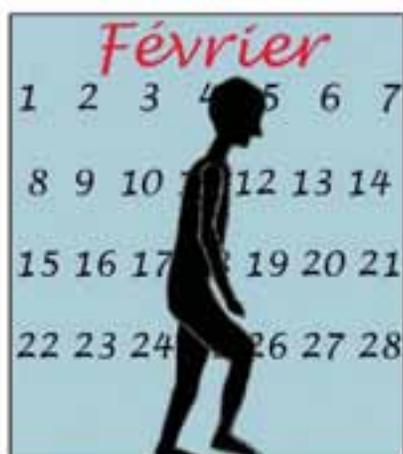
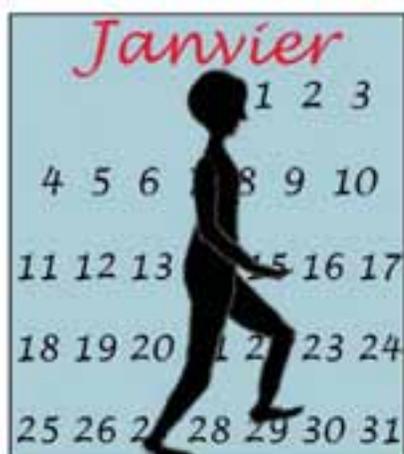
LA TRANSAT 6,50

La course La Rochelle/Bahia a été créée en 1977 par le Britannique Bob Salmon. En réaction aux moyens excessifs déployés dans les transatlantiques, il lance une course accessible à toutes les bourses et limitée à des bateaux de 6,50 mètres. La presse crie à la folie pure. Aujourd'hui, bien que son parcours et ses organisateurs aient changé, elle est restée une classique adorée des « fous de la mer » et dont sont sortis de grands noms de la navigation. Nicolas Charmet a un souvenir particulier de sa première Transat 6,50. « Il n'y a pas de livre qui explique ce que c'est », assure-t-il.



Estime de soi fragilisée et blessée

 Christine Angiolini



L'accompagnement d'une personne malade génère des doutes, des sensations d'impuissance, des angoisses, des émotions violentes. Et fragilise souvent l'estime de soi. De ce côté-là, nous ne sommes pas à égalité : certains sont dotés d'une estime de soi fragile, d'autres d'une plus solide. Fort heureusement, rien n'est écrit d'avance !

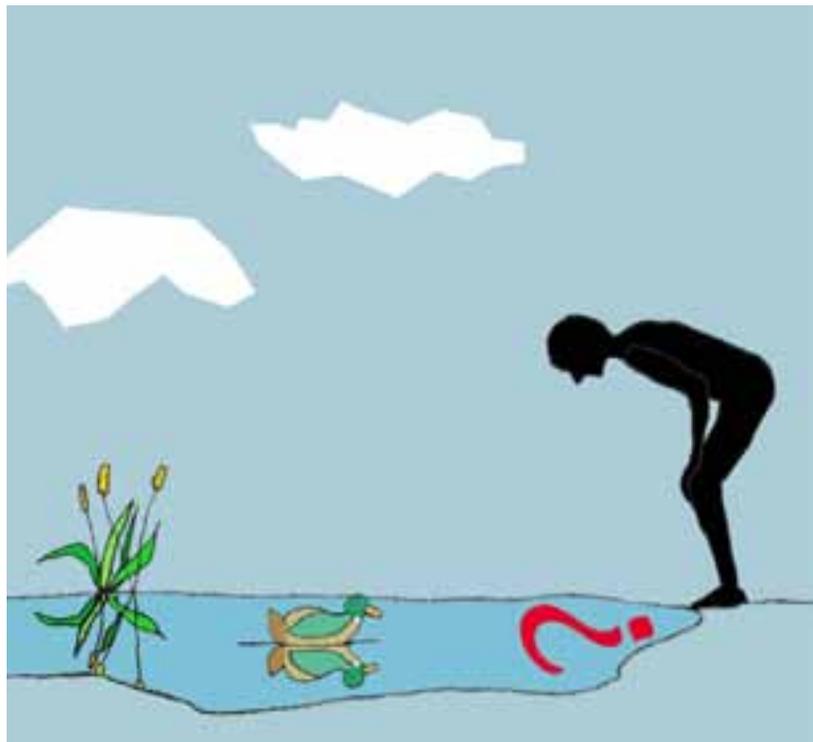


Soutenir un malade pendant de longs mois sinon de longues années est une rude tâche, déclare Sylvie Pucheu¹, psychologue clinicienne.

Le bon sens populaire dirait que ça demande des "nerfs à toute épreuve" et un "moral d'acier". Cette force de caractère n'est pas donnée à tout le monde, notamment à ceux qui ont des difficultés à s'épanouir. » En faisant irruption dans la vie d'une famille, la maladie peut en effet déboulonner les certitudes, nourrir doutes et sensations d'impuissance, raviver l'angoisse de mort... Comment le proche va-t-il s'adapter à cette situation angoissante ? Pourra-t-il puiser en lui des ressources qui vont l'aider à tenir bon ? Va-t-il consacrer tout son temps et son énergie à l'être aimé au risque de négliger ses propres besoins ? Évidemment, tout dépend du contexte médical, de la personnalité de chacun, de la relation de couple instaurée avant et pendant la maladie... Cela dit, la maladie confronte toujours le proche à une blessure narcissique. « *Lorsque l'être aimé tombe malade, notre propre image est blessée. De par la force du lien, l'autre fait en effet partie intégrante de notre identité* », dit Nicolle Carré², psychanalyste. Avoir une bonne estime de soi permet-il d'accompagner le malade sans être submergé par l'angoisse et la souffrance ? De « réparer » plus facilement cette image de soi blessée ? Commençons par définir l'estime de soi. Selon le psychiatre Christophe André³, c'est à la fois ce que l'on pense de soi, comment on se sent avec ces pensées et ce que l'on fait avec tout ça.

La réparation des blessures émotionnelles

Avoir une solide estime de soi, c'est entre autres oser s'affirmer, se sentir digne d'être aimé, se donner le droit de décevoir ou de rater, s'aimer tout



en étant conscient de ses qualités et de ses défauts, savoir s'oublier pour penser aux autres... L'estime de soi se manifeste à la fois à travers nos pensées et nos comportements. Elle est fluctuante, car nous ne sommes pas des êtres parfaits mais des êtres complexes pris dans des émotions contradictoires ! Et conscients de leur propre mortalité. Être doté d'une solide estime de soi facilite néanmoins la capacité de rebondir face aux événements de vie difficiles. « *Elle ne fonctionne pas de façon mécanique, comme le ferait un bouclier qui nous rendrait indifférents aux difficultés, mais comme une protection de type immunitaire, favorisant la cicatrisation rapide des blessures émotionnelles* », écrit Christophe André. Et il en faut de la confiance en soi et en la vie pour accompagner un proche malade, tant la maladie nous met face à nos limites et génère des souffrances intimes !

¹ Sylvie Pucheu, *Cancer : comment vivre avec, en parler, accompagner ?*, Éditions Josette Lyon, 2009, 213 p.

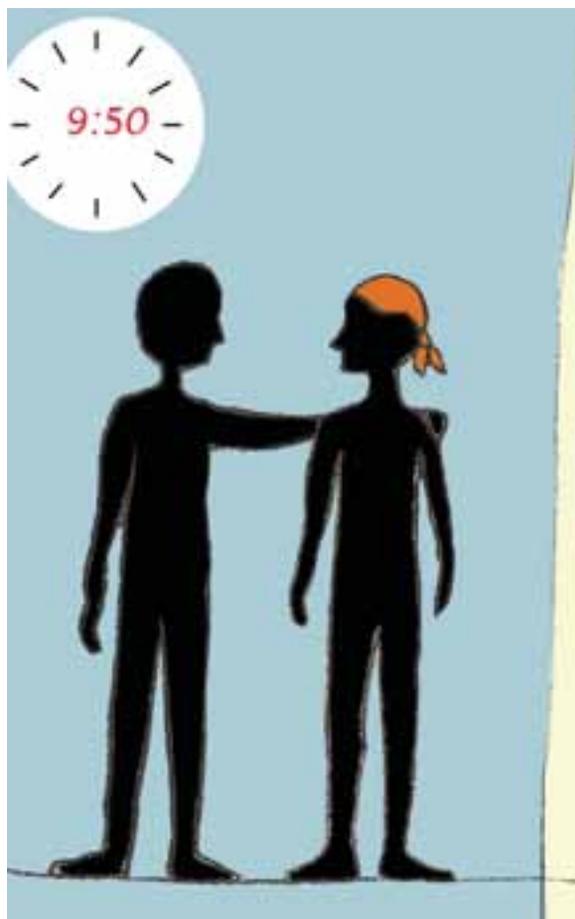
² Nicolle Carré (avec Hubert Paris), *Vivre avec une personne malade*, Éditions de l'Atelier, 2007, 206 p.

³ Christophe André, *Imparfait, libres et heureux*, Odile Jacob, 2006, 470 p. ▶▶

- Il y a trois ans, Damien, 41 ans, a été confronté à la maladie de sa femme, Florence : « *Je suis très optimiste et je n'ai jamais eu peur de ne pas être à la hauteur de cet accompagnement. Même si, de temps à autre, je me demandais si mon attitude était la bonne et si j'étais suffisamment attentionné à son égard.* » Florence a fait une récurrence en novembre dernier : « *Lorsqu'on vit cela une seconde fois, le désarroi et la révolte sont toujours là. Mais peut-être est-on mieux préparé à ce parcours du combattant ?* »

L'importance du réseau social

De son côté, Aline soutient depuis des années son mari, Jean. Il a en effet un lourd passé somatique : plusieurs infarctus et deux AVC. Sans oublier la survenue d'un cancer de la gorge en 2006 : « *Je venais en plus de perdre ma mère, qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer et que j'avais accompagnée durant des années. Comme je suis le pilier de la famille, je me devais de tenir pour mon mari et mes enfants. Ce qui me préoccupait le plus, c'était la souffrance de mon mari. Heureusement, j'ai toujours eu confiance en la vie. Depuis que je suis petite, je porte facilement les autres. Le fait de me sentir utile décuple mon énergie et donne un sens à ma vie.* » Aline et Damien avouent d'ailleurs que les échanges avec l'extérieur leur ont permis de se ressourcer et de retrouver courage. « *Pendant la maladie de Florence, on a beaucoup communiqué avec nos familles et nos amis. Le fait que beaucoup de personnes nous envoient des messages de soutien nous a vraiment fait du bien* », ajoute Damien. Ne pas se recroqueviller sur le couple, et ne pas



exclure les autres, est un comportement très positif. C'est aux antipodes de la toute-puissance et cela dope l'estime de soi. Il serait toutefois illusoire de penser qu'une bonne estime de soi met à l'abri de toutes les souffrances. Nous ne sommes pas en acier inoxydable ! Mais une estime de soi solide

DÉPRESSION ET ESTIME DE SOI

Soutenir un proche malade sur une longue période est un événement des plus stressants. Ce stress au long cours entraîne en effet des complications au niveau physique et psychique. Focalisé sur le malade, le proche en vient à négliger ses propres besoins. Il n'écoute pas les signaux que lui envoie son corps. Il pense qu'il n'a pas le droit de lever le pied afin de reprendre des forces. C'est souvent lorsqu'il atteint ses limites que la dépression survient. Et les pys savent bien que la perte de l'estime de soi est l'un des facteurs déclenchants d'une

dépression. Sentiment d'autodévalorisation et d'échec, absence de plaisir, fatigue physique et psychique, troubles du sommeil, idées noires apparaissent. Parfois, ce n'est pas une dépression qui pointe, mais le corps qui lâche. D'autres proches, eux, seront sujets à un accident qui les obligera à lâcher prise. Autant de signaux forts à prendre au sérieux : le proche en danger doit pouvoir être aidé psychologiquement.

C.A.





empêche d'être trop dur avec soi-même et de ressentir de forts sentiments de culpabilité, voire de honte.

L'importance du réseau social

Gisèle, 60 ans, raconte : « Lorsque j'allais voir mon mari à l'hôpital, j'essayais de lui changer les idées, mais je devais aussi gérer son angoisse. Du coup, le soir, quand je rentrais à la maison, j'étais épuisée, et je pleurais dans mon coin, tout en me disant que je n'étais bonne à rien. » « Certaines personnes ont un surmoi très fort, c'est-à-dire qu'elles sont focalisées sur la notion de devoir, ajoute Nicole Carré. Elles auront d'ailleurs davantage tendance à culpabiliser dès lors qu'elles ne se sentent pas à la hauteur de leur mission. Mais l'attitude du malade participe aussi à l'estime de soi du proche : ainsi, un malade peu reconnaissant, voire agressif, fragilisera plus encore son estime de soi. » Et lorsqu'on ne vit que pour l'autre en sous-estimant sa fatigue physique et morale, il arrive qu'on tombe soi-même malade. Aline a été sujette à une leucémie début 2009, peu après l'annonce de la récurrence du cancer de son mari. Ce fut pour elle une épreuve quasi initiatique :

« J'avoue que la survenue de ma maladie m'a paradoxalement permis de lâcher prise. J'ai compris que j'avais toujours voulu jouer au super-héros, qui va toujours bien et que je n'avais pas été attentive à mes propres besoins.

Aujourd'hui, je ne suis plus dans la toute-puissance et je me sens plus proche de mon humanité. » La confrontation du proche avec sa propre mort est synonyme de prises de conscience parfois salutaires. Ce fut le cas pour Damien : « J'ai un côté un peu risque-tout. Cet été, j'ai fait de la plongée en rivière, de façon imprudente. J'ai eu un accident grave et j'ai failli rester paralysé. J'étais content de sortir vivant de cette aventure ! Du coup, même si cet accident n'a rien à voir avec le cancer de ma femme, il a résonné d'une façon particulière pour moi. Je sais maintenant que si on s'approche trop près du feu, on se brûle ! » ■

« Un malade peu reconnaissant, voire agressif, fragilisera l'estime de soi du proche. »

Nicolle Carré, psychanalyste

L'émergence du proche expert

Philippe Bergerot*

Depuis le 1^{er} Plan cancer, les patients, notamment avec le dispositif d'annonce, sont rapidement devenus des partenaires de soins quelquefois très compétents sur leur pathologie. Le plus souvent, les soignants en reconnaissent les avantages. Cependant, peut-il en être de même pour les proches ? Éléments de réponse.

Lors des premiers États généraux de la Ligue contre le cancer en 1998, les malades ont dit combien l'annonce du cancer était une période terrible à vivre pour eux et leurs proches. À partir de ce constat, les malades ont réfléchi avec certains médecins et ont fait des propositions claires et précises pour que soit amélioré cet accompagnement. Cela a abouti, cinq ans plus tard, en 2003, à la mesure 40 du Plan cancer 1. Devenu emblématique, le dispositif d'annonce de la maladie a permis aux patients de bénéficier d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et d'un accès à des compétences en soins de support, et de s'accaparer leur histoire médicale. En effet, après une première période où les patients, grâce à leur vécu, ont fait évoluer ce dispositif, ceux-ci sont devenus de véritables partenaires pour sa généralisation. Les patients sont passés du statut de « malade expert » à celui de « malade formateur », en particulier grâce à leur participation aux formations des médecins et des paramédicaux au niveau des établissements de santé.



reste encore à définir : accompagnant ou aidant ? Si le « proche aidant » souhaite le plus souvent avoir un positionnement reconnu au sein de la chaîne de soins, celui-ci ne pourra être effectif sans une véritable concertation de tous les acteurs médicaux et politiques. Se posera inévitablement la question de savoir si cette intégration est réalisable et peut à l'avenir être bénéfique à la fois pour le malade, le soignant et le proche. À l'inverse, le « proche accompagnant » s'il souhaite être très présent auprès de la personne malade, refuse pour autant de se substituer ou d'intégrer l'équipe paramédicale, ce qui n'est pas toujours bien compris par les équipes soignantes, qui interprètent parfois cela comme un désintérêt pour le malade. Ce positionnement n'est pas non plus figé dans le temps et peut varier en fonction de l'état de santé du malade et de la situation personnelle/ou professionnelle des proches.

De l'importance du vécu

Une des richesses de la Ligue contre le cancer est de bénéficier dans ses réseaux de la présence de malades et de proches. Ces derniers n'aspirent plus seulement à « aider les malades » mais à participer à une véritable action en direction des patients. En miroir de ce qui s'est passé pour la mise en place du dispositif d'annonce pour les malades, la même démarche de réflexion est à mener avec les proches, pour aboutir dans un premier temps à l'émancipation de « proches experts » puis dans un second

Proche aidant versus proche accompagnant

Les 3^{es} États généraux de la Ligue en 2004 ont souligné avec force la place majeure et incontournable des proches dans l'accompagnement des malades. Si leur place est incontestable, leur rôle

*Philippe Bergerot est vice-président de la Ligue contre le cancer en charge des actions pour les malades et leurs proches.

temps, et sur le même modèle permis par la mesure 40 du Plan cancer 1, à l'émergence de « proches formateurs ».

En effet, lors des réunions de formation dans les établissements de santé, le discours d'une expérience rapportée par un soignant, même s'il est digne d'intérêt, n'a jamais eu la même force que la parole du vécu, rapportée par les membres du réseau des malades de la Ligue contre le cancer. Cette prise de parole conjointe du professionnel de santé, avec son expérience de soignant, des patients et de leurs proches, avec leur vécu respectif, ne peut être que profitable à tous. Elle devra se faire entendre non seulement au niveau des établissements de santé mais également au-delà, vers les acteurs de la société civile. Ensemble, ils pourront permettre à la Ligue

contre le cancer d'occuper sa place dans le cadre du second Plan cancer 2009-2013 annoncé par le président de la République, en menant à bien les missions qui lui ont été confiées en tant que pilote – copilote – partenaire de nombreuses mesures, tout en conservant son rôle de vigilance à l'égard des problématiques « oubliées ». ■



Les veuves de l'amiante témoignent

Propos recueillis par
Jessie Convers



Marjorie et Colette, toutes deux originaires de Dunkerque, ont perdu leurs maris, qui travaillaient en milieu amianté. Elles manifestent chaque mois au sein de l'Ardeva pour demander réparation de la part de leurs employeurs.



travail et son casque. Pas de masque... Il était très allergique à la laine de verre, alors il scotchait son bleu de travail à ses bras et ses jambes et au niveau du cou. Il ne savait pas ce qu'était l'amiante à l'époque mais voyait bien que c'était nocif puisqu'il avait des problèmes de toux. Malheureusement, à ce moment-là, on ne disait rien. Il était le seul à s'inquiéter, car il était gêné. Mon beau-frère, qui a fait le même travail, n'a pourtant jamais été dérangé.

Colette : Mon mari a travaillé depuis l'âge de 14 ans sur des bateaux de pêche. Après, il s'est engagé dans la marine marchande, puis dans la marine nationale, pendant dix-sept ans. Il y avait évidemment de l'amiante sur les bateaux, chose que la marine nationale a reconnue... En 1970, il est entré aux douanes, jusqu'en 1997. Il est mort en 2003 à tout juste 60 ans. Il était trop jeune... nous avions plein de projets qui sont tombés à l'eau !

Lp : Personne ne s'inquiétait à l'époque de leur état de santé, qui se dégradait ?

M. : On n'a jamais vraiment voulu reconnaître qu'il avait été empoisonné par l'amiante. On parlait toujours d'allergie aux acariens, alors qu'il avait un mésothéliome. Il avait des crises de toux qui se calmaient avec des antibiotiques. Sur les radios, on ne voyait rien. Si on lui avait fait un scanner, à l'époque, on aurait pu voir qu'il avait un problème et on aurait sûrement pu éviter que ça évolue en cancer. Fin 2004, lorsqu'il a arrêté de travailler, il avait de l'eau dans les poumons depuis six mois et il travaillait toujours dans ces conditions. Il avait mal seulement la nuit, à cause de l'eau qui lui appuyait sur les tissus et qui lui provoquait des douleurs atroces. Un jour quand même, parce que les douleurs devenaient vraiment terribles, le médecin lui a prescrit un scanner. C'est là qu'on lui a découvert un mésothéliome non opérable. Il a ensuite été suivi à Lille. Il y a été opéré en urgence. Puis, en 2006, après encore de nombreuses opérations, il a eu une cure qui lui a fait du bien. Mais en septembre une boule est apparue sur son ventre : d'énormes nodules s'étaient développés dans le ventre. Il a fallu alors recommencer un traitement de chimiothérapie, fin 2006. En février 2007, un nouveau protocole n'a rien donné. Jusqu'à fin mars, il est resté à l'hôpital durant deux mois, en soins palliatifs. Il a résisté quand même pendant trois ans. C'était un homme costaud qui s'est beaucoup battu. Mais quelles souffrances !

Les proches : Dans quelles conditions vos époux ont-ils été en contact avec l'amiante ?

Marjorie : Mon mari était électricien, en contact direct avec les matières amiantées. Il n'avait aucune protection, seulement son bleu de





► **C. :** Mon mari a toujours eu des toux, par crises... Un jour, en 2002, il s'est fait hospitaliser, car il avait du liquide dans les poumons. À la suite de différentes analyses, on lui a trouvé des cellules cancéreuses. Une semaine plus tard, il était hospitalisé à Lille, avec un traitement de chimiothérapie.

Lp : En tant que proches, avez-vous eu des aides ?

M. : Aucune ! À la suite des résultats d'analyses, on a juste eu un courrier assez froid pour nous apprendre la nouvelle... Les premiers jours, c'était très dur, à domicile. À part les médicaments, on n'a eu aucune aide. Du jour au lendemain, on s'est retrouvés avec notre entreprise sur le dos. La chimio, c'est terrible. Elle coupe l'appétit, donne des nausées. On ne supporte plus les odeurs de parfum, le goût est modifié. En tant que proche, on n'a plus qu'une seule chose en tête : faire en sorte que le malade soit bien.

C. : Ça a été dur pour l'entourage familial, surtout pour notre fille. Je ne savais pas si je devais le lui dire... ni comment ! Je lui ai annoncé, finalement, en lui disant qu'il fallait continuer de s'amuser, ne rien changer.

Lp : Quand avez-vous connu l'Ardeva ?

M. : Depuis la première marche que nous avons faite avec mon mari, en 2004. Aujourd'hui, pour la mémoire de mon mari, je veux que les responsables soient punis. Il faut qu'il y ait un procès pénal, que ceux qui font n'importe quoi avec le monde ouvrier soient responsabilisés. On n'empoisonne pas les gens comme ça...

C. : On avait déjà contacté l'Ardeva du vivant de mon mari. Quand le président de l'association m'a proposé de participer à l'écriture d'un livre témoignage², j'ai dit oui tout de suite, pour qu'il reste quelque chose de tout ça. Mon mari a vécu et est mort en soldat. On veut sensibiliser l'opinion publique pour montrer toute cette horreur. L'amiante a quand même fait des milliers de morts ! Les responsables qui ont laissé faire tout ça doivent payer.

Lp : Que trouvez-vous au sein de cette association ?

M. : Un certain soutien, du réconfort. C'est très agréable de pouvoir se retrouver, ensemble, afin de se serrer les coudes. Nous avons un groupe de parole, créé il y a trois ans, qui se réunit une fois par mois à la Maison de la promotion de la santé, dirigée par Philippe Martin. Ici, chacun parle librement. Nous essayons de nous entraider en résolvant des problèmes de cas concrets, essentiellement familiaux, à l'aide d'une psychologue.

C. : Aujourd'hui, on réclame toujours des indemnités, évidemment, même si ça ne nous rendra pas nos maris. On veut simplement que les responsables paient, qu'ils soient pénalisés, que justice soit faite. C'est pour cela que nous manifestons, une fois par mois, pour nous faire entendre. Depuis le mois d'avril, l'une d'entre nous écrit au président de la République pour qu'il revienne sur la suppression du juge d'instruction, qui pourrait ralentir l'avancée vers un procès pénal. Depuis 1907, on connaît les méfaits de l'amiante... Jamais on aurait dû laisser des hommes manipuler ces matières nocives ! ■

¹ Ardeva du Nord-Pas-de-Calais : Association régionale de défense des victimes de l'amiante 19, rue du Jeu-de-Paume BP 78 59942 Dunkerque Cedex 2. Tél. : 03 28 68 27 19.

² Paroles de veuves et de victimes, l'amiante a brisé leurs vies.

Le proche, un acteur ignoré et pourtant incontournable



© Gynmages/Iconica/Martin Bismuth

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 : 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.

ACRÉDITÉ PAR
COMITÉ DE LA CHARTRE
d'un en confiance

OUI, je lutte contre le cancer.

80238

Je soutiens les missions de la Ligue contre le cancer 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.

CONTRE
LE CANCER
LA LIGUE
101
COMITÉS
pour la vie
0 810 111 101