

Dernier numéro
(voir éditorial et article page 34)

proches

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

n°14 • avril 2010

PSYCHOLOGIE

Annoncer son cancer à son enfant



PORTRAIT

Le lauréat



DOSSIER

Violences à l'hôpital



REJOIGNEZ L'ÉQUIPE DE FRANCE CONTRE LE CANCER

*PETITS OU GRANDS, SEUL OU À PLUSIEURS,
NOUS AVONS TOUS UN DÉFI À RELEVER*

Tous ensemble, luttons contre le cancer. Venez porter les couleurs de l'équipe de France contre le cancer, contactez le Comité départemental de la Ligue contre le cancer le plus proche de chez vous. Toutes les coordonnées sont sur www.ligue-cancer.net ou par téléphone au 0 810 111 101 (prix d'un appel local).

Connectez-vous sur www.ligue-cancer.net/efcc

CONTRE
LE CANCER

LA LIGUE
101
comités

pour la vie

SOMMAIRE

P4 >> **PRATIQUE & SAVOIR**

P5 >> **LU ET VU**

P6 >> **ÉVÉNEMENT**

Financer l'accompagnement à domicile

P8 >> **DOSSIER**

Violences à l'hôpital



De plus en plus d'études pointent la violence ou la maltraitance ordinaires qui sévissent à l'hôpital.

Envers les patients et les proches, mais aussi à l'égard des soignants.

Comment expliquer cette agressivité dans un espace où l'aide et le soin doivent primer ?

P18 >> **TÉMOIGNAGES**

Maladie et secret de famille

P23 >> **AU JOUR LE JOUR**

Quelles aides pour les proches ?

Don d'organe et cancer

P27 >> **PORTRAIT**

Le lauréat

P30 >> **PSYCHOLOGIE**

Annoncer son cancer à son enfant

P34 >> **TRIBUNE LIBRE**

Les Proches, une histoire simple : la nôtre

P36 >> **ENTRETIEN**

Innover pour les proches

ÉDITORIAL

Les Proches s'arrête mais l'aventure continue

Pr Francis Larra,

président de la Ligue contre le cancer et directeur de la publication

Je signe aujourd'hui l'éditorial du dernier numéro de notre journal *Les Proches*. Né des Troisièmes États généraux des malades atteints de cancer et de leurs proches en octobre 2004, ce magazine a rempli ses objectifs : la place des proches est reconnue comme centrale, leurs problèmes spécifiques sont mieux pris en compte. Et c'est ainsi, fort logiquement, que, dans une dynamique de décroisement, la Ligue a décidé d'accorder une large place à la question et aux problématiques des proches dans sa revue trimestrielle *Vivre*. Avec les 15 numéros du journal *Les Proches*, avec ses débats, ses échanges, ses rencontres, son courrier, la preuve a été faite que les proches méritaient une audience supérieure, dépassant les contours forcément restreints d'une diffusion militante mais pas assez populaire, au sens noble du terme. Le journal s'arrête donc pour se poursuivre à l'intérieur du magazine traitant de tous les aspects de la lutte contre le cancer : *Vivre**, qui consacrera désormais aux proches un cahier spécial dans chaque numéro. Et l'aventure continue aussi avec le maintien d'une réflexion et la conduite de projets et d'actions destinés spécialement aux personnes proches d'un malade. Il n'est pas impossible, par exemple, qu'une publication à caractère scientifique soit élaborée dès septembre et cela deux fois par an, se faisant l'écho des travaux en question. Il s'agit bien d'une aventure, d'une aventure humaine comme l'est celle que vivent les millions de proches dans leur parcours de vie aux côtés des personnes malades qu'ils côtoient, aiment et aident. Les proches peuvent compter sur la Ligue pour agir sur le terrain, partout en France comme au plus haut niveau de la nation, pour qu'ils soient justement considérés.

***Vivre, chaque trimestre en kiosque (3€) ou sur abonnement (10€ les 4 numéros)**

www.ligue-cancer.net ou au 01 53 55 24 27 ou Vivre 14 rue Corvisart 75013 Paris



En partenariat avec
NOVARTIS

Une journée nationale des aidants

À l'occasion des premières Assises nationales de proximologie, organisées par la fondation d'entreprise Novartis, Nora Berra, secrétaire d'État chargée des aînés, a annoncé vouloir mettre en place plusieurs mesures en faveur des aidants. Dix recommandations ont été formulées au cours de cet événement.

En savoir + :
www.assisesdeproximologie.com



Aidons ensemble

Pour les aidants familiaux qui ont besoin d'être soulagés et soutenus dans leurs tâches quotidiennes, Aidons ensemble est un service en ligne, gratuit et innovant. Il est destiné aux aidants des personnes malades, handicapées ou âgées. Sur le site et en quelques clics, l'aidant familial crée, développe et gère son réseau de volontaires. Il leur fait des demandes d'aide sur un agenda partagé et chacun s'inscrit quand il a du temps libre pour aider. Les réseaux de volontaires sont 100 % privés.

En savoir + :
www.aidonsensemble.fr



Réduction d'impôts

Les particuliers qui emploient une personne à domicile peuvent bénéficier d'un avantage fiscal, sous forme de réduction d'impôts ou de crédit d'impôt, correspondant à 50 % des dépenses effectivement supportées, retenues dans la limite d'un plafond annuel. Le plafond de dépenses ouvrant droit à cet avantage fiscal est de 12 000 euros. Il vient d'être porté à 15 000 euros pour la première année d'imposition au titre de laquelle le contribuable demande à en bénéficier.

En savoir + :
<http://www11.minefi.gouv.fr/boi/boi2010/cadliste.htm>



Soins palliatifs et accompagnement

L'INPES met à la disposition du grand public une brochure sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Cette brochure tente de répondre simplement aux premières interrogations que suscitent les soins palliatifs : que sont les soins palliatifs ? À qui s'adressent-ils ? Quelles aides pour les proches ? Par qui et où sont-ils dispensés ?

En savoir + :
Soins palliatifs et accompagnement,
janvier 2010, 16 p.
www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1255.pdf



Observatoire sur les pratiques médicales de la fin de vie

À l'occasion du vote de la proposition de loi sur l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, la secrétaire d'État chargée des aînés, Nora Berra, a annoncé la création d'un observatoire sur les pratiques médicales de la fin de vie, qui a été installé fin février. Cet observatoire aura la charge de recueillir des informations sur la réalité de la fin de vie dans les hôpitaux notamment et d'améliorer ainsi les dispositifs existants.



Malades chroniques suivis à domicile

Les ministères de l'Industrie et de la Santé ont lancé un appel à projets de 3 millions d'euros visant à favoriser l'émergence de solutions « innovantes » pour la prise en charge des malades chroniques au domicile, en particulier le développement de solutions complètes utilisant les technologies de l'information et de la communication. Cet appel à projets s'inscrit dans le prolongement de la création à Nice du Centre national de référence Santé à domicile + autonomie, annoncé en mai 2009 et mis en place en fin d'année.



Allocation journalière de fin de vie

La loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile a définitivement été adoptée. Elle est limitée à 49 euros par jour pendant trois semaines environ et s'adresse à ceux qui cesseront leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie. La Ligue nationale contre le cancer s'élève contre les limites de cette loi, qui ne devrait toucher que 20 000 personnes par an, ce qui est faible par rapport, par exemple, aux 150 000 décès par cancer. Enfin, qu'en est-il des malades hospitalisés, cette allocation ne concernant que l'accompagnement à domicile ?



Les proches

(anciennement *De Proche en proches*)
n° 14 - avril 2010
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, Marlène Orfeuill, 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, Jessie Convers, Chrystelle Gabory, Christophe Leroux, Zineb Tazi

illustrations :
Rachele Cassetta, couverture, p. 3, 8, 14, 16 ;
Thomas Faizant, p. 25 ;
Érick Gonzalez, p. 18-19, 21 ;
Ángela Morales Monzón, p. 9, 10-11, 12-13, 30-31, 32-33 ;
Sébastien Salom-Gomis, p. 6-7, 27, 28-29, 36-37, 38 ;
Marion Trebuq, p. 23, 24-25.
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 28 000 exemplaires.



Salle d'attente

Deux chaises trônent en vis-à-vis sur la scène. La première accueille un violoncelliste, personnage muet, qui insuffle une dimension dramatique au monologue d'Isabelle, seule, dans une salle d'attente. Après avoir souffert d'un cancer du sein, elle patiente pour une visite de contrôle et se remémore son parcours de patiente, attendant de savoir s'il est éradiqué. Au travers de ses réminiscences, de ses angoisses et de ses interrogations, le spectateur découvrira toute l'âpreté mais aussi toute la richesse des relations qu'elle a entretenues avec sa famille, ses amis, ses collègues de travail, mais surtout

avec les médecins qui l'ont soignée. Salle d'attente est une pièce donnée par la compagnie Le Petit Théâtre utile. Elle est vigoureusement soutenue et vivement recommandée par la Ligue contre le cancer.

L.R.

En savoir + :

Salle d'attente est une pièce tous publics qui peut être accueillie dans une salle de spectacle classique ou dans une salle aménagée pour l'occasion.

Elle est habituellement suivie d'un débat autour des questions soulevées par le spectacle.

Pour tout renseignement complémentaire :

Alain Duclos 06 61 19 45 05 ou Joël Campagne 06 22 29 74 51

Le Bruit des glaçons

C'est l'histoire d'un mec (Jean Dujardin) qui reçoit la visite de son cancer, joué par Albert Dupontel. « Bonjour, lui dit le cancer, je suis votre cancer. Je me suis dit que ça serait peut-être pas mal de faire un peu connaissance... » Voilà le point de départ du prochain film de Bertrand Blier, Le Bruit des glaçons, qui sortira à la rentrée 2010. Une comédie très noire aux scènes ubuesques. On y verra notamment Jean Dujardin, méconnaissable avec sa barbe noire, hurler

tout ce qu'il peut, allongé sur un brancard poussé à toute vitesse par un Albert Dupontel rigolard. Ou encore ce dernier menaçant Dujardin : « Si tu continues à m'emmerder, je t'envoie les métastases ! » À découvrir à la sortie de l'été.

L.R.



Fiche du film :

Réalisateur : Bertrand Blier

Acteurs : Jean Dujardin, Albert Dupontel, Anne Alvaro

Genre : Drame

Date de sortie : 29 septembre 2010

Nicole Silvestre-Arnaud nous a quittés

Elle nous a quittés ce 21 avril, Nicole Silvestre-Arnaud, psychologue et psychiatre si proche des patients et de leurs proches. Depuis 8 ans, elle a pris de son temps à l'institut Mutualiste pour se consacrer, avec Françoise Halley, à des groupes de parole de patients au siège de la Ligue contre le cancer. Elle a également été partie prenante à la revue

Les Proches pour ne plus ignorer que la maladie frappe aussi l'entourage. Aimée, respectée de ses malades et de ses pairs, elle était à la fois experte en son domaine et totalement dévouée.

Nicole, nous te regrettons et présentons aux tiens nos condoléances affectueuses;

Financer l'aide à domicile

Saïd Aït-Hatrit

Le 23 mars dernier se sont tenues à Paris les premières Rencontres européennes du maintien à domicile. L'occasion de constater que la question de l'accompagnement des personnes dites « en dépendance » concerne les pays européens sur les mêmes points : manque de financements et intégration insuffisante de l'aide.



On vit plus et plus longtemps, ce qui pose le problème de la perte d'autonomie physique ou psychique de personnes qui, par ailleurs, veulent rester chez elles. » L'équation est posée par Denis Jacquat, député de la Moselle et coprésident du groupe d'études de l'Assemblée nationale sur la longévité. Cette problématique, commune à toute l'Europe, est discutée en France depuis plus de vingt ans. Mais rien de conséquent n'a encore été entrepris pour améliorer l'accompagnement à domicile des personnes nécessitant une aide et des soins de longue durée. Principal obstacle avancé : le financement. Comment fait-on chez nos voisins ?

France : les personnes âgées discriminées

Première remarque émise par Jean-Claude Henrard, professeur de santé publique à la faculté de médecine de Paris-Île-de-France-Ouest : la France est le seul pays à utiliser le terme de « dépendance », que lui-même juge impropre. L'essentiel des pays européens lui préfèrent l'expression de « *long term care* », traduite par « aide et soins de longue durée ». Autre particularité hexagonale : la France est le dernier pays à discriminer ses personnes âgées. Comme l'explique Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, si deux personnes de 59 ans et 60 ans ont un accident cardio-vasculaire qui les rend invalides, la première



est considérée en situation de handicap, car elle est âgée de moins de 60 ans. La seconde, qui souffre pourtant du même mal, est quant à elle catégorisée comme une personne âgée dépendante. Elle bénéficie en conséquence d'aides moins importantes de la part de l'État. « *Une discrimination aux prestations sanitaires et sociales qui est condamnée par la Cour européenne de justice* », rappelle Bernard Ennuyer, sociologue et directeur d'un service d'aide à domicile pour personnes âgées.

Intégrer les soins...

S'il est un critère de comparaison primordial entre les systèmes d'aide à domicile des pays européens, c'est leur degré d'intégration. Les soins sont schématiquement divisés entre les aides au ménage, les aides à l'hygiène et les soins médicaux spécifiques. Or, plus le système d'aide est intégré, plus les soins sont de qualité, s'accordent à dire les intervenants. Sur ce point, des divergences existent au sein d'un même pays, puisque les systèmes d'aide sont le plus souvent décentralisés. Il n'en reste pas moins que des caractéristiques nationales peuvent être constatées. Une étude récente, citée par le professeur Henrard, compare ainsi les services d'aide à domicile de 11 villes européennes. Elle montre que « *les villes nordiques et Amsterdam, qui ont un modèle médico-social de réponse à la dépendance, ont des scores importants en termes d'intégration des soins. Au contraire, les villes d'Amiens et de Prague ont des systèmes fragmentés où les prestations sont fournies par divers*

En savoir +

Retrouvez les interventions sonores des Rencontres européennes du maintien à domicile sur le site www.lepublicsystemepco.com



acteurs. De leur côté, les villes italiennes affichent une bonne intégration du travail en équipe, mais concentrent excessivement sur les services sanitaires ».

... et décloisonner les corporations

En France, des expériences intéressantes, mais souvent isolées, sont menées depuis une dizaine d'années pour intégrer les soins. C'est le cas du dispositif présenté par Françoise Fregeac, chargée de l'accompagnement du développement des réseaux gérontologiques et de l'ingénierie des réseaux de santé (CCMSA). Il coordonne chaque semaine les intervenants autour de la personne accompagnée, combinant ainsi les aspects sanitaire et social de l'accompagnement. Une quarantaine de réseaux ont été créés depuis la fin des années 1990. « Ils fonctionnent plutôt bien, indique Françoise Fregeac. Le financement reste néanmoins fragile. Cela démotive parfois les salariés, surtout lorsqu'on leur demande de s'étendre géographiquement sans moyens supplémentaires » À l'intégration des soins, Jean-Marie Bougouin, directeur du Groupement de coordination social et médico-social Grondicap, ajoute un autre impératif : décloisonner les corporations, afin que chaque acteur professionnel soit en mesure d'apporter un point de vue sur la personne accompagnée, sans distinction de fonction. Mais « le chemin va être long pour faire admettre à un professionnel diplômé que l'évaluation faite par une aide ménagère peut être tout aussi valide que le sien », prévient la sociologue Marie-Hélène Cabé.

Qui va payer ?

Depuis 2002, l'Écosse a pris le taureau par les cornes en créant un système d'aide qu'Alexi Jay, vice-présidente du National Homecare Council, n'hésite pas à présenter comme « *exceptionnel dans le monde* ». Les autorités ont instauré la gratuité des soins à domicile pour les personnes âgées de plus de 65 ans, alors que l'aide est plafonnée en établissement. « *Cela a provoqué une hausse de 60 % des soins à domicile*, affirme Alexi Jay. *C'est la politique la plus populaire depuis dix ans !* » Ce système, « *l'Angleterre ne peut pas se le payer* », affirme Janet Crampton, manager du programme national anglais Ageing Strategy and Intergenerational Project. *Et je crois d'ailleurs que l'Écosse non plus* », ajoute-t-elle, pour signifier que son voisin vit au-dessus de ses moyens. En Angleterre, c'est d'abord l'efficacité qui est recherchée, avec mise en concurrence des différents prestataires. À ce jour, en France, trois façons d'accroître les financements pour l'aide à domicile sont discutées, indique Jean-Manuel Kupiec, délégué général de l'Ocirp (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance). L'un passe par la solidarité nationale, c'est-à-dire les cotisations et les impôts, un autre par les assurances et un dernier par la solidarité familiale – qui existe déjà – et patrimoniale. La solidarité patrimoniale « *est une idée du Sénat selon laquelle les aides financières avancées à une personne pourraient en partie être récupérées lors de sa succession* », explique-t-il. Une solution qui ne convient guère à Geneviève Laroque, étonnée qu'une personne ait à payer une nouvelle fois après avoir contribué à la solidarité nationale. La réponse, estime Jean-Manuel Kupiec, passera sans doute par un panachage de plusieurs de ces solutions. ■





Violences à l'hôpital

Fineb Tazi



L'hôpital n'est plus le sanctuaire qu'il était. De plus en plus d'études pointent la violence ou la maltraitance ordinaires qui y sévissent. Envers les patients et les proches, mais aussi à l'égard des soignants. Comment expliquer cette agressivité dans un espace où l'aide et le soin doivent primer ? Quels sont, en particulier, les rapports entre soignants et familles, notamment en oncologie ? Violence de la maladie, contexte hospitalier, mise à l'écart du proche et pression sur les soignants sont mis en cause.

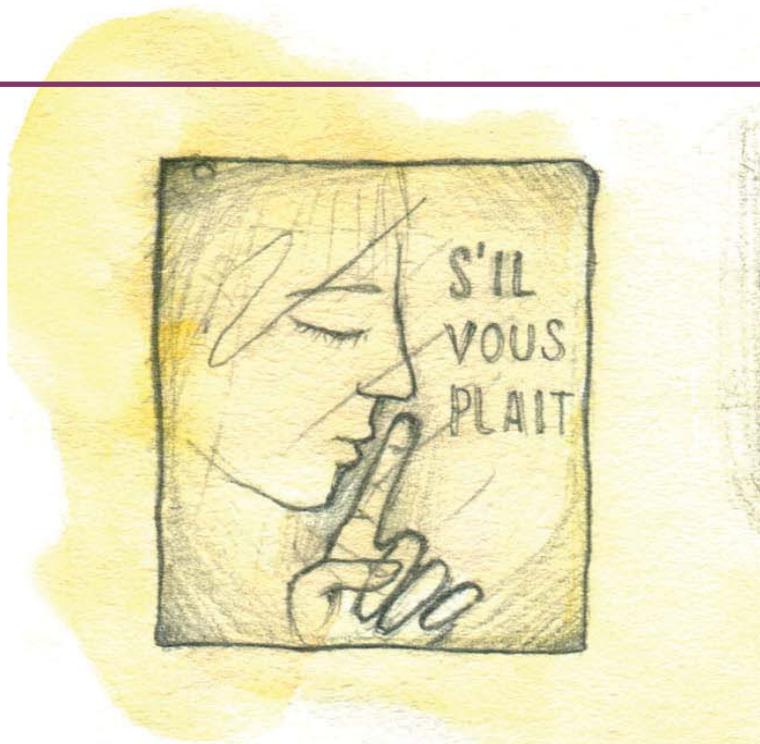
Les violences verbales, morales et physiques sont le lot quotidien des hôpitaux, à en croire les nombreuses études sur le sujet. Premier aspect examiné : la souffrance du personnel hospitalier, observée dans le cadre plus général du stress et de l'insécurité au travail. Il est ainsi de plus en plus question du *burn out* des soignants, cet épuisement professionnel provoqué par un stress intense qui touche en particulier les métiers de l'aide et du soin. L'agressivité qu'ils subissent au quotidien est l'une des causes citées. Depuis quelques années, les médias relatent aussi de plus en plus les faits de violence en milieu hospitalier, notamment en

provenance des patients ou de leurs proches. Une des raisons invoquées de ces comportements agressifs serait la généralisation d'une violence sociale qui aurait pénétré l'enceinte de l'hôpital, au même titre que la violence scolaire ou l'insécurité dans les quartiers. La violence se serait ainsi généralisée ? Pour Alain Bouregba, psychologue et psychanalyste : « Il y a une sensibilité à la violence qui est exacerbée aujourd'hui, on repère davantage ce qu'on aurait négligé autrefois. C'est une espèce de panique générale par rapport à tout comportement d'incivilité qui est exacerbé par le traitement médiatico-politique de la violence. »



» Violence du cancer

Cette panique ne serait donc pas toujours justifiée. S'agissant de la violence à l'hôpital, « il y a peu de chiffres, et encore, c'est sur des actes de violence caractérisée, commente Sarah Dauchy, responsable de l'unité de psycho-oncologie à l'institut Gustave-Roussy. La difficulté de la violence en cancérologie, c'est qu'il y a un continuum entre la souffrance, la détresse, l'agressivité et la violence. Il est très difficile de savoir à partir de quand on parle de quoi. L'agressivité est courante, mais on ne peut pas en faire une généralité. Il arrive régulièrement de se faire agresser dans le cadre du soin en cancérologie, mais on ne peut pas considérer ça comme une modification du rapport proches/soignants, comme si c'était une modification sociétale incontournable. Il y a beaucoup de situations de grande détresse et aussi des situations de lâchage social, qui font que finalement le soignant est l'interlocuteur privilégié vis-à-vis duquel les choses se cristallisent. Mais ce n'est pas un mal social. » La maladie elle-même serait ainsi la »



OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Une violente altercation entre un médecin et son patient au sujet d'un refus de prescription ou de traitement, alors qu'il se révèle nécessaire : la scène serait devenue de plus en plus fréquente. Selon la loi, le patient est en droit de refuser des soins. La famille peut relayer l'avis du malade contre le médecin, ou au contraire vouloir faire pression sur lui alors qu'il n'arrive pas à faire entendre raison au malade. Il est chaque fois question d'avis contraires, notamment entre soignants et proches, générateurs de violences. Une autre situation peut se présenter : celle de l'obstination du proche qui ne comprend pas l'arrêt des soins alors que celui-ci est justifié. La famille exprime par là surtout son angoisse. Une attitude que peut aussi avoir le médecin, qui ne se résigne pas à cesser les traitements alors que le patient est incurable. On parle alors d'obstination déraisonnable. Le proche peut dans ce cas considérer, à juste titre et contre l'avis du médecin, que les soins curatifs ne sont pas ou plus nécessaires et, surtout, qu'ils se font au détriment d'une meilleure fin de vie pour le malade.

Z.T.





► première cause de violence en cancérologie. Car le cancer est en soi une violence. « *C'est la violence initiale, une violence extrême qu'il est très difficile de se représenter* », renchérit Alain Bouregba. Chaque étape de la maladie agresse les patients et leurs proches. De là peuvent découler des difficultés relationnelles.

Dans cette prise en compte de la violence à l'hôpital, plusieurs instances ont été mises à contribution ces dernières années. Parmi elles : l'Observatoire national des violences hospitalières (ONVH), créé en 2005, chargé d'émettre un rapport annuel, et la Haute autorité de santé (HAS), à travers une récente



étude sur la maltraitance ordinaire en établissement de santé, fondée principalement sur les témoignages de patients et de proches et parue en 2009. Le médiateur de la République a également mis en place début 2009 un pôle Santé et sécurité des soins (P3S), chargé de traiter les demandes d'information ou les réclamations des usagers du système de santé. Or les approches différentes – selon notamment le mode de recueil des plaintes et les témoignages provenant des soignants ou des usagers – donnent lieu à des chiffres différents, mais surtout à plusieurs analyses de la situation. D'après le dernier bilan de l'ONVH, qui s'appuie sur les faits de ►►

QUESTIONS À

Fabienne Guerrieri,
responsable de l'Observatoire national
des violences en milieu hospitalier (ONVH)
à la Direction de l'hospitalisation et de
l'organisation des soins (ministère de la Santé)

Les proches : Sur quoi se basent les rapports de l'ONVH ?

Fabienne Guerrieri : C'est uniquement l'analyse statistique des signalements qui sont portés volontairement à la connaissance de l'Observatoire par les établissements. L'Observatoire reçoit essentiellement des plaintes du personnel agressé au sein des établissements de santé.

Lp : Dans ces rapports, d'une année à l'autre, les chiffres de la violence augmentent. Est-ce le comportement violent qui augmente ou son signalement ?

F. G. : Difficile de répondre. Certes, les faits de violence ont considérablement augmenté. On aurait donc tendance à dire que la violence a explosé au sein des établissements. Mais nous avons aussi beaucoup plus d'établissements qui déclarent cette violence. Ainsi, si les statistiques augmentent, c'est également parce que plus d'établissements se mettent à déclarer. J'aurai donc du mal à dire que la violence augmente au sein des établissements de santé. Ce qui est évident, c'est qu'elle est présente et que c'est une dimension à prendre en compte.

Lp : Que nous révèlent principalement ces signalements faits par les établissements ?

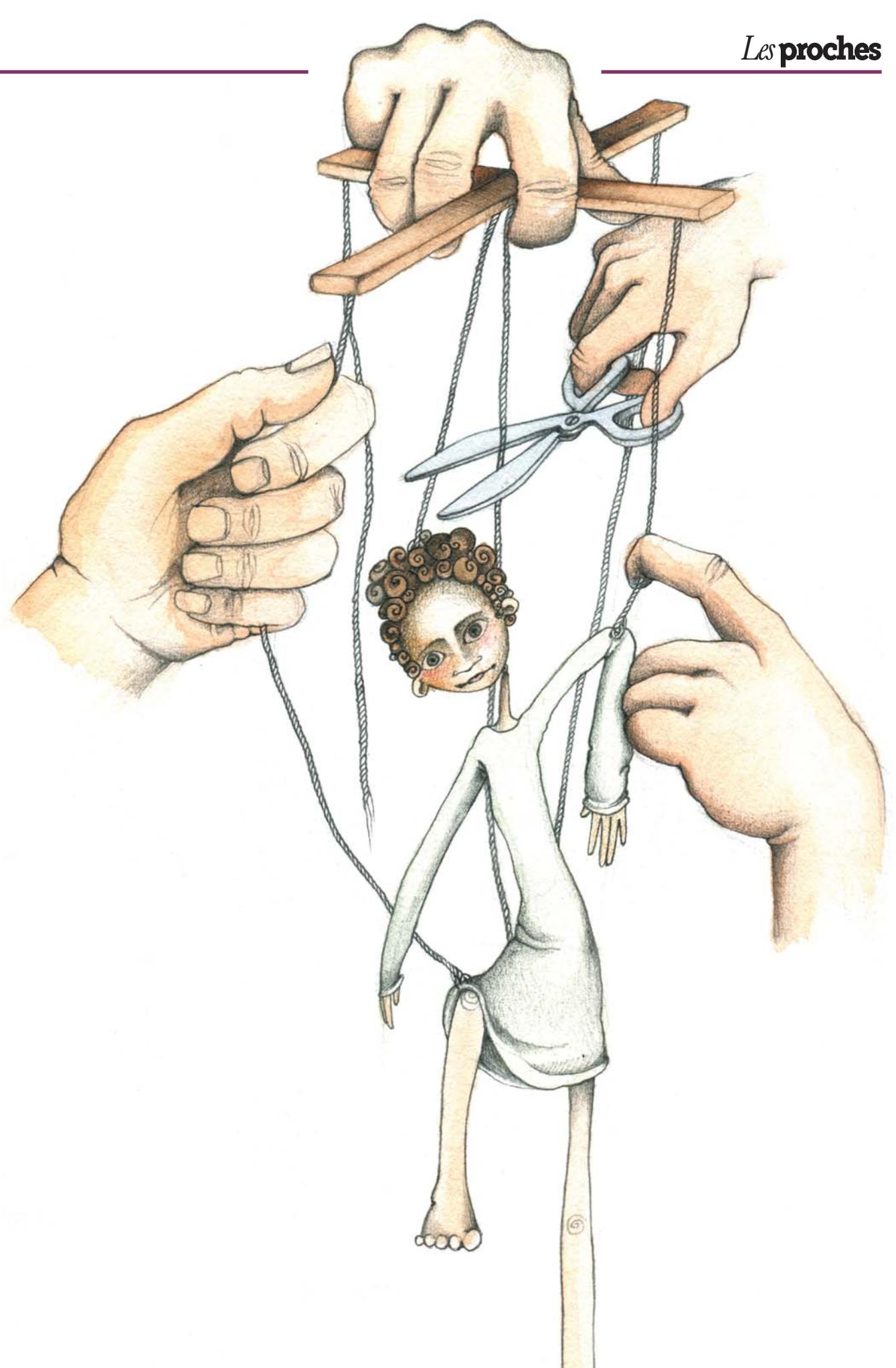
F. G. : Sans mauvais jeu de mots, que les patients sont de plus en plus impatients. Si les victimes sont à 90 % les soignants,

les auteurs sont à 80 % les patients, selon les services. Ils se comportent à l'hôpital comme on se comporte à la vie civile, c'est-à-dire qu'ils veulent consommer. C'est assez significatif au sein du service des urgences, où les incivilités, « injures et insultes », constituent le niveau 1 dans les atteintes aux personnes. On s'aperçoit au cours des trois ans passés que le niveau 2, « les menaces », disparaît complètement au profit du niveau 3, qui représente « les coups ». Autrement dit, si les patients ne sont pas satisfaits immédiatement, ils commencent par injurier le personnel, et si leur insatisfaction perdure à leurs yeux, ils ne passent plus par la phase de menace mais directement aux coups. Le soignant est alors physiquement agressé. C'est pourquoi, même non catastrophique, la situation est préoccupante, et il faut vraiment travailler sur ces analyses.

Lp : Dans les chiffres, on voit l'importance des accompagnants/visiteurs comme auteurs de violences. Quelles seraient les causes de cette attitude et quelle réponse apporter ?

F. G. : S'agissant des accompagnants, les causes de leur violence sont liées à un problème de communication. Les accompagnants se plaignent de ne pas être informés. Souvent, ils sont séparés du patient, ils n'ont plus le contact avec lui et sont dans une attente angoissante. À partir de là, il y a une incommunicabilité entre les accompagnants et les soignants. Et le premier soignant qui passe est agressé de manière assez brutale pour l'exhorter à donner des nouvelles. Ce que l'Observatoire préconisait est d'une part que l'on dissocie bien le patient de l'accompagnant et que les accompagnants n'aillent pas dans les zones de soin parce que cela crée des tensions dans la prise en charge médicale. Mais, une fois que le patient est pris en charge, il est nécessaire que les accompagnants soient régulièrement informés par le personnel adéquat. À partir du moment où cette communication régulière existe, l'agressivité et les expressions de violence sont nettement réduites.

Propos recueillis par Z.T.



► violence signalés par les établissements – essentiellement des plaintes de soignants –, les actes de violence proviennent des patients dans 72 % des événements, et des visiteurs et/ou accompagnants dans 36 % des cas (contestation des soins prodigués, recadrage pour non-respect du règlement intérieur). Ce qui fait que près de 90 % de victimes seraient le personnel hospitalier. Des chiffres différents de ceux du médiateur de la République, lesquels reçoit quant à lui essentiellement des plaintes et mécontentements des patients ou de leurs familles, qui seraient donc *a fortiori* les principales victimes de violences. Dans son rapport annuel de 2009, le médiateur note cinq types de requêtes des usagers du système de santé. Parmi elles, les violences atteignent 10 %, dont 8 % de maltraitance.

Les actes de violence proviennent des patients dans 72% des cas et des accompagnants dans 36%.

Réactions des soignants

Mis à part les violences graves ou relevant du pénal (coups et blessures, vols, etc.), la maltraitance et la violence ordinaires sont souvent évoquées. À côté du cadre émotionnel, le cadre de soin peut aussi générer des violences affectant les relations. Le rapport de la HAS fait état d'une maltraitance liée soit au comportement des professionnels, soit à l'organisation d'un établissement de santé : « *En règle générale, on va toujours demander au patient de s'adapter aux contraintes de l'organisation et non l'inverse* », ce qui peut faire violence aux malades ainsi qu'aux familles. L'enquête mentionne aussi des soins réalisés avec violence, liés à des contraintes physiques, et cite un témoignage de parents d'enfant malade : « *Nous n'avons pas pu accompagner notre fils*

QUESTIONS À

Claire Compagnon,
juriste, coauteur du rapport
de la Haute autorité de santé
« *La Maltraitance ordinaire
dans les établissements de santé* »

Les proches : Sur quoi se base le rapport de la HAS ?

Claire Compagnon : Nous avons recueilli un corpus de témoignages auprès de patients, de proches mais aussi d'associations, à travers des entretiens directs mais également des lettres de plaintes et de doléances.

Lp : Quels grands enseignements en ressortent ?

C. C. : Nous avons distingué deux grands types de maltraitance ressentis par les patients et leurs proches. D'abord la maltraitance liée à des comportements individuels : les comportements des soignants, par exemple des professionnels qui ne prennent pas en compte ce que disent les patients ou leurs proches, ou tout ce qui est de l'ordre des menaces, de l'humiliation et de la culpabilisation. Le deuxième grand type de maltraitance identifié est celle liée à l'établissement ou au service. C'est-à-dire l'impression pour un certain nombre de malades ou de proches que les règles sont faites non pas pour la personne hospitalisée mais bien en fonction de l'organisation des professionnels qui y travaillent.

Lp : Vous avez constaté une présence gênante des proches ?

C. C. : Oui, comme si on n'arrivait pas encore, dans un certain nombre de services et d'établissements de santé, à accueillir correctement ce tiers qui est le proche. On voit à peu près la même chose dans les services de pédiatrie et d'urgence où la place du proche, qui est là et qui est inquiet, n'est pas suffisamment prise en compte ou est mal prise en compte. Je pense que la présence d'un tiers rend parfois les choses plus complexes. Certains services ont compris l'intérêt de cette présence des proches, notamment en termes d'apaisement, d'actes invasifs douloureux, et il y en a d'autres où cette présence des tiers est ignorée, voire mal vécue ou même rejetée.

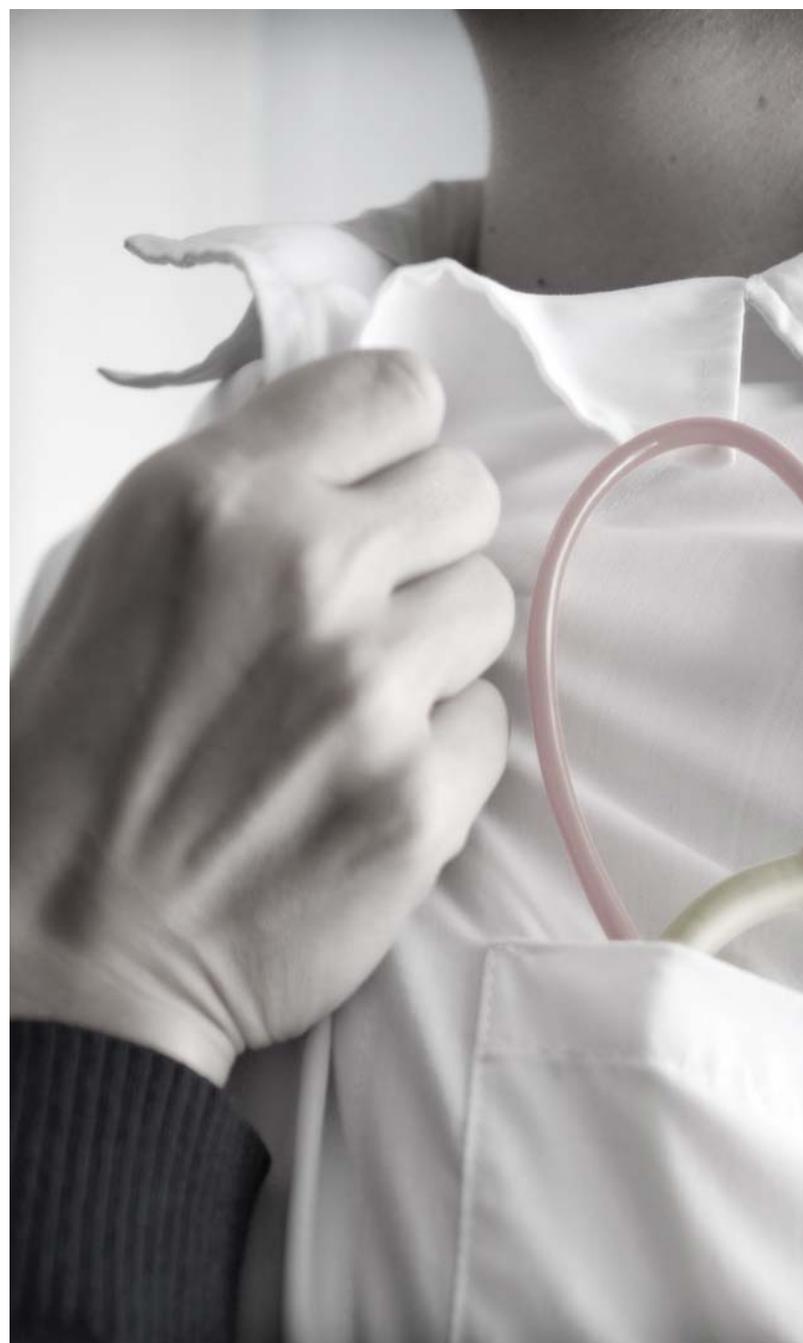
Lp : De la maltraitance ordinaire à la violence, dont parle aussi votre rapport, quelle est la différence ?

C. C. : Le rapport insiste sur la question de la maltraitance ordinaire et des soins quotidiens, et pas sur les cas de maltraitance forte qui relève de la plainte et de l'incrimination pénale. Ces aspects ne sont pas abordés, mais on voit bien que, sur cette question du respect de la dignité, de l'hygiène et des soins de base, la frontière est très fine entre violence ordinaire et maltraitance. C'est-à-dire que la répétition ou l'aggravation de ces situations peut très vite prendre la forme de violences pour le patient.

Propos recueillis par Z.T.

jusqu'à l'endormissement et avons fait du forcing pour pouvoir être avec lui en salle de réveil quand on l'a entendu hurler. [...] Raphaël était physiquement marqué, ils l'ont visiblement violenté pour l'endormir. »

De façon générale, selon Sarah Dauchy, « l'hôpital en soi est facteur de violence. C'est un endroit où on fait attendre, où on vous dit des choses qui font peur, où on va être amené à mettre dehors une famille parce que c'est l'heure de la chimio... La façon avec laquelle l'hôpital va être une agression pour le rythme du patient et de son proche est porteuse de violence ». Et ce sans compter « l'évolution du monde hospitalier avec des séjours de plus en plus courts et des intervenants qui se succèdent... Les soins sont de plus en plus ambulatoires. Ça met en tension les relations. Il y a moins de temps pour communiquer, pour se comprendre, pour s'informer », poursuit Sarah Dauchy. Dans cet univers hospitalier perçu comme hostile par les patients et leurs familles, pris dans une maladie comme le cancer, aussi violente que douloureuse, et devant l'angoisse de la mort, l'agressivité potentielle des proches peut être un mécanisme de défense naturel et même salutaire. Tout se jouera ensuite dans la réaction du soignant et dans sa capacité d'établir une communication, sans quoi surviendront des réactions en miroir. « Les patients et leurs proches sont en colère. C'est la réaction de ceux qui en sont témoins qui va déterminer le passage de la colère à la violence », explique Alain Bouregba, pour qui « le soignant ne devrait pas se sentir la cible de cette colère. Il faut être dans l'attitude de l'entendre, de la comprendre et surtout de la nommer. En la nommant pour ce qu'elle est – de la colère –, on la désamorce comme une violence possible ».



Place des proches

La place qui est accordée au proche dans le système de soin est également centrale, tout comme l'information qui lui sera fournie. En général, selon Sarah Dauchy, « quand on passe de l'agressivité à la violence, c'est qu'on est dans un cadre de soin qui n'est pas contenant, c'est-à-dire qui n'est pas rassurant, continu et compréhensible. Quand un proche est confronté à un système de soin continu et compréhensible – c'est-à-dire qu'on lui dit toujours la même chose et qu'il n'a pas plusieurs versions différentes –, quand il a l'impression qu'il y a de la communication et qu'il est écouté, quand sa place de proche est respectée, il est rare qu'on passe à des situations de violence, même s'il y a de l'agressivité ». Et d'ajouter : « On a encore

sûrement du travail à faire pour que les proches aient la place qu'ils souhaitent et pas celle qu'on veut leur donner... » Un point de vue que confirme Alain Bouregba : « Dans les témoignages de proches, c'est rarement la question de la violence et de la colère qui est évoquée. C'est plutôt celle de l'inaccessibilité des soignants. C'est la mise à l'écart qui peut, quand elle est poussée à son paroxysme, provoquer des colères – mais une mise à l'écart qu'ils sentent quelquefois étonnamment chargée de reproches silencieux. Ils sont témoins et ont l'impression que cette situation provoque chez les soignants une espèce d'hostilité lourde. »

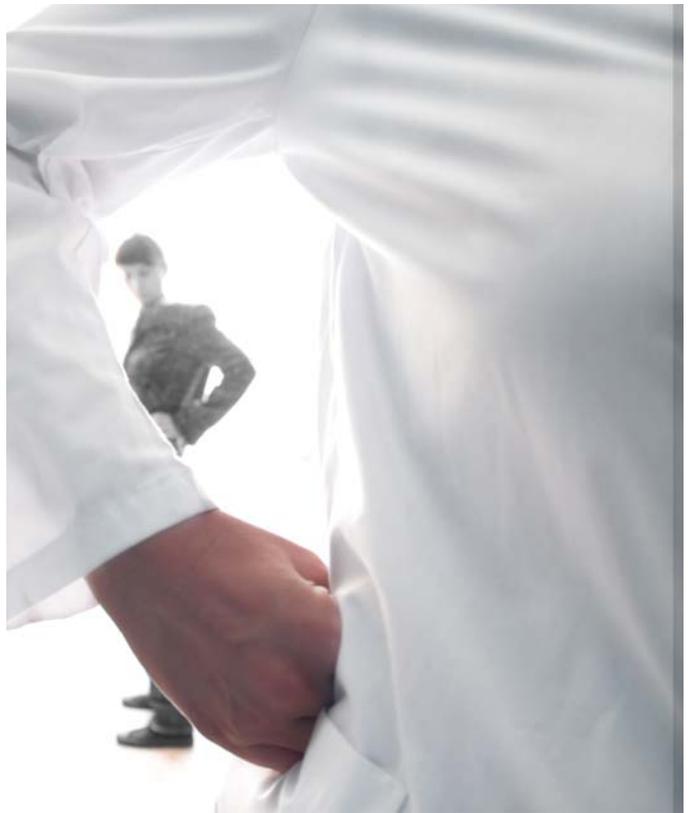


► Car, devant témoin, les soignants ne sont plus dans la même distanciation, qui est pour eux un moyen de défense. « *Les soignants ont quelquefois du mal à supporter ce proche qui leur rappelle que la personne qu'ils traitent est une personne, et c'est naturellement qu'ils voudront le mettre à distance* », précise Alain Bouregba. Dans l'absolu, aux yeux de nombreux soignants, si la présence des proches est souvent naturelle, l'omniprésence et la pression des familles dans la vie quotidienne des équipes rendent leur travail plus difficile, d'autant plus si ces accompagnants sont perçus comme exigeants, parfois méfiants. Ces phénomènes existeraient dans tous les services avec une note plus accentuée en pédiatrie ou encore en gériatrie, où les familles ont un poids particulier dans les prises de décision. La maladie chronique, et la gestion des familles sur le long terme, accentuerait cette difficulté, quelquefois génératrice de tensions. « *J'ai l'exemple d'une mère mourante avec tous ses enfants autour d'elle. C'était insupportable, des cris, une véritable déchirure. La famille, envahissant la chambre, n'était pas agressive à l'égard de l'infirmière, mais lui faisait comprendre "Laissez-nous tranquilles ! Faites ce que vous avez à faire mais qu'on ne vous voie pas..." Ils étaient violents non pas verbalement mais dans le sens où cette infirmière se sentait niée* », témoigne Martine Ruszniewski, psychologue auprès du personnel à l'institut Curie.

Burn out

Le sentiment de rejet et de méfiance de l'autre, comme le besoin que son rôle soit reconnu, ne serait donc pas l'apanage de la famille. La situation peut devenir extrême pour un soignant quand ce genre de situation se conjugue avec un mauvais climat dans le service et de mauvaises relations interprofessionnelles. « *J'ai en tête le cas d'une infirmière qui se sentait déjà très à cran par une famille qui l'oppressait, et qui de plus ne s'est pas sentie soutenue par sa collègue, qui elle-même était aux prises avec une autre famille. Si ça va plus loin et que ça entraîne des conflits avec l'équipe, là ça peut réellement provoquer un burn out* », ajoute la psychologue. S'agissant des facteurs internes à l'hôpital, le manque de moyens et d'effectifs est souvent évoqué par les professionnels de santé. Mais il y a aussi ce qui relève directement de la relation avec les proches de malades.

Il est des cas particuliers où l'émotivité et la souffrance des familles sont à leur comble, comme en soins palliatifs, où la fin de vie renvoie à l'insupportable.



« Le soignant redoute le parent. Avec l'appréhension que ce dernier va juger. »

Muriel Derome, psychologue

table. La maladie d'un enfant est une autre de ces situations où les relations avec les soignants peuvent être particulièrement tendues. Selon le rapport HAS, les témoignages concernant les enfants hospitalisés sont nombreux, d'abord parce que le contexte est particulier. Il mobilise trois parties, dont les parents. Pour Muriel Derome, psychologue au service de pédiatrie et de réanimation infantile à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, « *le soignant redoute le parent. Avec l'appréhension que ce dernier va juger, qu'il va mal interpréter* ». Selon elle, c'est une question d'*a priori* sur les parents, susceptibles de générer de la violence, mais aussi une question de confiance, qui ne leur est pas accordée : « *Une mère me disait : "C'est la loi des 80-20." C'est-à-dire qu'il y a 20 % de parents qui vont poser problème dans le service et on va faire les règles en fonction d'eux, au lieu de les faire pour les 80 % avec qui il n'y a aucun souci.* » Sans compter qu'il y a « *un manque de reconnaissance du parent, qu'il n'est pas entendu, alors qu'il connaît bien son enfant...* ». Et de conclure qu'il ne faut pas non plus penser à supprimer toute violence. « *La violence est aussi une énergie et de temps en temps, au contraire, il m'arrive de dire aux parents : "Si vous n'êtes pas d'accord, et vous avez raison de ne pas l'être, allez-y, dites-le !"* » Car ce n'est pas toujours bon d'encaisser... ■



**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 soutenir au quotidien n'est pas suffisant, 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.**

COMITÉ DE L'INDRE
96 rue Grande
36000 Châteauroux
02 54 27 24 88

COMITÉ DE L'INDRE-ET-LOIRE
2 bis boulevard Tonnelé
37009 Tours Cedex
02 47 39 20 20

COMITÉ DU LOIR-ET-CHER
18 rue Roland Dorgelès
41000 Blois
02 54 74 53 44

COMITÉ DU LOIRET
44 avenue Dauphine
45100 Orléans
02 38 56 66 02

chercher pour guérir

prévenir pour protéger

accompagner pour aider



pour la vie



Maladie et secret de famille

 Chrystelle Gabory

**Tout patient a droit au secret sur sa maladie.
Il peut décider de mettre un de ses proches dans
la confidence. Celui-ci se voit tenu de garder le silence.
Le confident se transforme en équilibriste mais n'est
pas à l'abri d'un faux pas.**



C'est un secret entre nous, m'a-t-il glissé à l'oreille. N'en parle ni aux parents, ni à ma femme, se remémore Anne, 22 ans à l'époque.

Mon grand frère venait de me confier, à moi, la petite dernière de la fratrie, qu'il avait un cancer. Je l'ai même vu pleurer, lui qui me semblait invincible. Personne n'était au courant à part moi et son copain médecin. Je devais tenir ma langue. Ce que j'ai

fait. » Du point de vue du malade, le secret fait partie de sa liberté individuelle. Il est d'ailleurs protégé par le secret médical. S'il ne désire pas communiquer sur la maladie, le médecin est tenu de respecter ce choix. La famille et les proches sont eux aussi, par ricochet, touchés par le cancer. De nombreux patients pratiquent la rétention d'information. « Tous les jours, nous sommes face à cette situation où le patient nous demande de taire des éléments à leur proche », confirme Olivia Ribardièrre, cadre infirmier à l'institut Gustave-Roussy, à Villejuif. Elle encadre près de 70 infirmiers, pour qui jongler avec les petits secrets des patients est quotidien.

Le secret : introspection et mécanisme de défense

À travers le secret, le patient s'accorde également du temps, celui de la réflexion pour se projeter dans la maladie. « C'est aussi dans le secret que la pensée s'organise et se construit, précise Isabelle Moley-Massol, psycho-oncologue. Certains malades ont besoin pendant un moment de garder le silence. Le secret est un peu comme un regard porté sur soi-même. » Le secret prend des visages très différents, celui de l'introspection ou encore d'une réaction de défense. Il peut être total, sans partage ni confiance. Un tel silence est souvent provisoire. « À l'annonce de mon cancer du sein, je n'ai rien dit à ma famille, confie, pragmatique, Danièle, 62 ans. J'avais divorcé depuis de longues années. Mes enfants, dont je me sens pourtant très proche, préparaient des examens importants pour la suite de leurs études – une entrée en classe prépa et un concours d'école vétérinaire. Hors de question de les perturber.

Pour les copines, c'était encore trop tôt. Je redoutais le bouche à oreille. Et puis j'avais besoin de digérer la nouvelle en solo et de savoir où cela allait me mener. »

Le secret peut aussi être dévoilé par paliers. Partager son secret, c'est prendre le risque qu'il soit dévoilé. Ce qui doit être passé sous silence est donc potentiellement dangereux ou nuisible. Le malade craint souvent de perdre une

part de son identité (baisse d'autonomie, fragilité mise à nue, etc.). Le choix du confident n'est donc jamais anodin. « Mon frère, de dix ans mon aîné, avait besoin d'une personne dont le

quotidien ne s'écroulerait pas avec l'annonce de son cancer du pancréas, explique Anne.

« Personne n'était au courant à part moi et son copain médecin. Je devais tenir ma langue. »

Anne, soeur d'un patient



Papa de trois jeunes enfants et patron d'une société en pleine expansion, il employait plusieurs de nos proches. J'ai compris, à ce moment-là, à quel point il subissait une pression énorme. Quant à moi, ma vie de tous les jours ne dépendait pas de lui. J'allais à la fac, j'avais des amis, un amoureux... À 22 ans, j'avais une foi enthousiaste, et peut-être naïve, dans l'avenir. C'est ce dont il avait besoin. »



► Le patient est seul juge

Le patient est seul juge des informations à partager. Beaucoup taisent un mauvais diagnostic, par exemple. Les proches, même informés de la maladie, peuvent rester dans l'ignorance de ces détails. Il faut parfois une interaction extérieure pour susciter une prise de conscience. Un regard bienveillant que posent au quotidien Olivia Ribardièrre et l'équipe d'infirmiers de l'IGR. « Nous sommes là pour défendre les intérêts du malade avant tout.

* « Secret professionnel et assistance à la famille », avis n° 1 du comité éthique et cancer du 7 novembre 2008. Voir www.ethique-cancer.net

« J'essaie d'expliquer au malade la situation de ceux qui n'ont pas accès à toute l'information. »

Olivia Ribardièrre, cadre infirmier

En oncologie, les patients reviennent régulièrement, on les connaît donc bien. On peut se permettre d'aborder des sujets délicats. Ainsi, je peux dire à un patient : "Votre épouse est venue me trouver pour avoir des nouvelles" ou encore "Votre maman m'a appelé"... J'essaie toujours d'expliquer au malade la situation de ceux qui n'ont pas accès à toute l'information. La famille finit toujours par se poser des questions et imaginer des réponses fausses. Parfois, c'est très clair, le patient ne veut pas communiquer. Mais beaucoup ne savent tout simple-

ment pas mettre des mots sur la maladie. S'ils le désirent, alors nous proposons de l'aide. In fine, le malade fait ce qu'il veut, nous suivons ses consignes », malgré les cas de conscience que cela peut induire*.

Une exception : les enfants de parents malades. Ces derniers ont besoin de savoir qu'un de leur parent est souffrant. Informer un enfant, souvent l'aîné, et pas les autres est extrêmement destructeur. « L'enfant "élu", détenteur du secret, est dans une place qui n'est pas la sienne, et les autres enfants sont privés d'une vérité qu'ils ressentent pourtant. Le secret devient un lourd fardeau, explique Isabelle Moley-Massol. Les enfants protègent beaucoup le secret des parents. Ils le respectent à leurs dépens. La confiance qu'un enfant porte à ses parents est constitutive de son développement. Pour un enfant, porter un tel secret peut faire des ravages à long terme. » En cas de séparation ou de divorce, « les enfants sont malheureusement souvent au cœur d'un enjeu vital : celui du droit de garde, nous confirme Olivia Ribardièrre. Beaucoup de patient(e)s demandent à l'équipe soignante de bien veiller à garder le secret total sur leur état de santé si leur ex-conjoint venait à être indiscret ».

Le confident tirailé entre fidélité et trahison

Partager un secret crée une relation particulière. Une complicité naît. Mais pas toujours. Le confident peut porter le poids du secret malgré lui, il se retrouve alors dans un lien de contraintes et d'aliénation. Il est donc tirailé entre la fidélité envers son malade, dont il respecte le choix, et un terrible sentiment de trahison envers les autres proches.

LE SECRET FACE À L'HÉRÉDITÉ

Face à une maladie héréditaire, le secret peut être lourd de conséquences. Le malade se trouve confronté à de terribles responsabilités. Il doit endosser le costume du mauvais messager. « Les femmes de ma famille sont prédisposées à développer des cancers du sein et des voies génitales. Et j'ai deux filles de 4 et 7 ans, explique Élisabeth, maman en rémission. Quel est le bon moment pour aborder la question avec elles ? En parler au moment de la puberté ? Mais quel fardeau d'annoncer à ses filles : "Vous devenez des femmes, c'est super, mais attention, une épée de Damoclès est au-dessus de vos têtes !" » Diane Juhliet est la fondatrice de l'association HNPCC, syndrome de Lynch, découvert il y a dix ans. C'est un cancer du côlon, du rectum et de l'utérus avec des prédispositions héréditaires incontestables. Son mari et son beau-frère ont développé chacun un cancer du côlon : « J'ai longtemps entendu parler de fatalité. Les hommes de la famille mourraient jeunes. » Famille à très haut risque, Diane Juhliet et ses proches ont tous été dépistés : « Nous savons à présent qui est porteur de la maladie. » Le secret est inévitable, « nous militons pour que les médecins creusent systématiquement la généalogie de leurs patients ».

C.G.



Dans tous les cas, les conséquences sont, elles, partagées par les protagonistes. « Mon mari a découvert qu'il était atteint d'un cancer en mars 2009. Il ne voulait rien dire à personne. J'étais la seule au courant. J'ai respecté son choix, mais ce fut difficile, explique Catherine dont le mari a eu un cancer du côlon. Un mois plus tard, il était opéré. Pendant ce temps-là, j'évitais au maximum d'avoir des contacts avec notre famille. Je ne rappe-
lais pas après avoir reçu un coup de fil pour ne pas faire de faux pas. Après l'opération, les stigmates de la maladie étaient visibles. En mai, nous étions invités au baptême d'un neveu. À la vue de mon mari, sa famille fut très choquée.

Ma belle-sœur a fait un scandale. Je crois qu'ils ne nous ont toujours pas pardonné. J'ai endossé l'habit de bouc émissaire. Un an plus tard, ils sont toujours convaincus que je leur ai menti volontairement. » La révélation du secret peut être douloureuse, surtout sans préparation. « La souffrance des proches, tenus à l'écart, est bien réelle, ajoute Isabelle Moley-Massol. Il est important de faire comprendre au malade que ses proches vont vivre la maladie eux aussi. » Entre ne rien dire et tout dire, il faut trouver le juste milieu. Partager l'information, briser les tabous, éviter les non-dits sont une démarche vitale pour le malade comme pour ses proches. ■



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 :

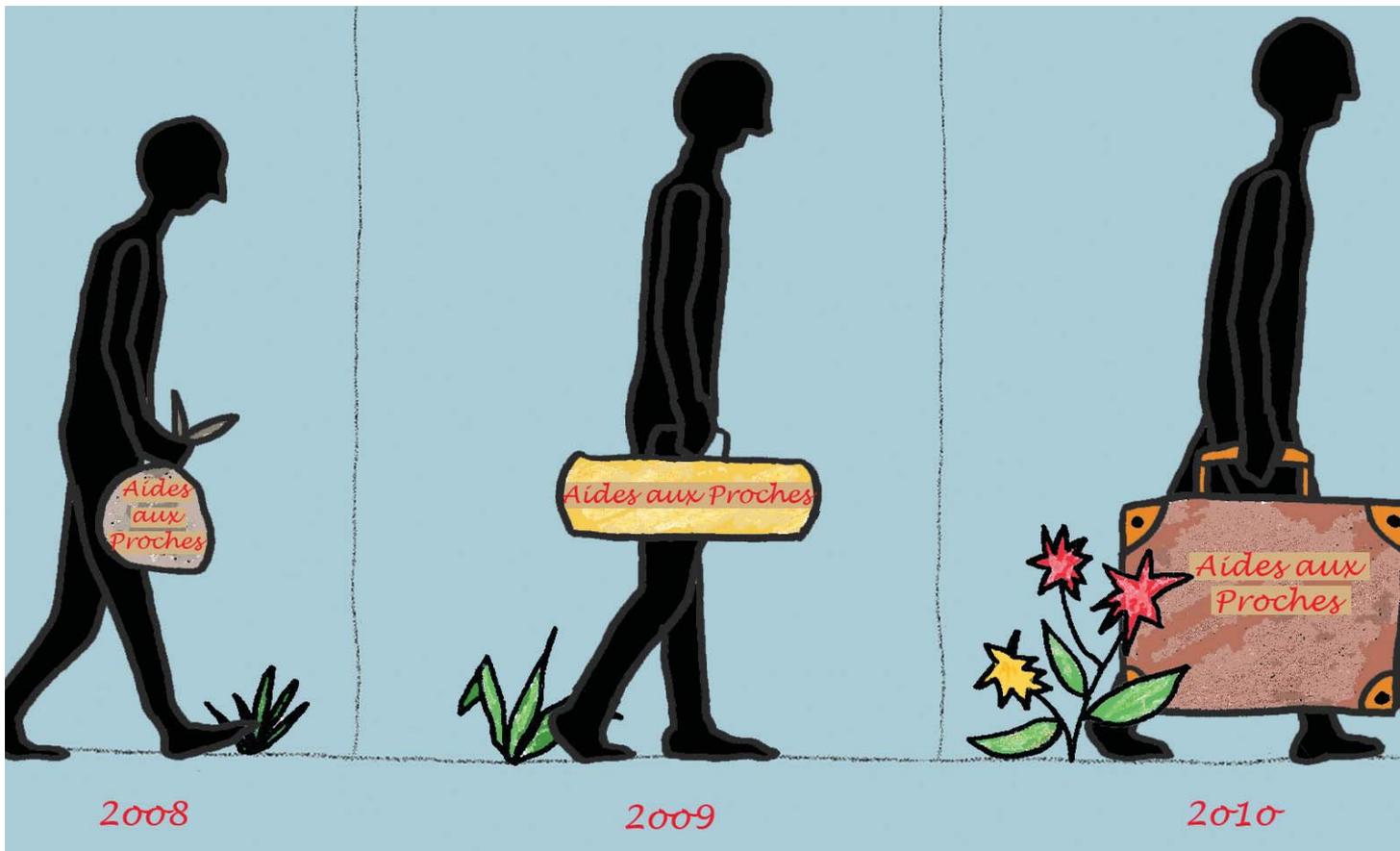
www.ligue-cancer.net

0 810 111 101

(prix d'un appel local)



pour la vie



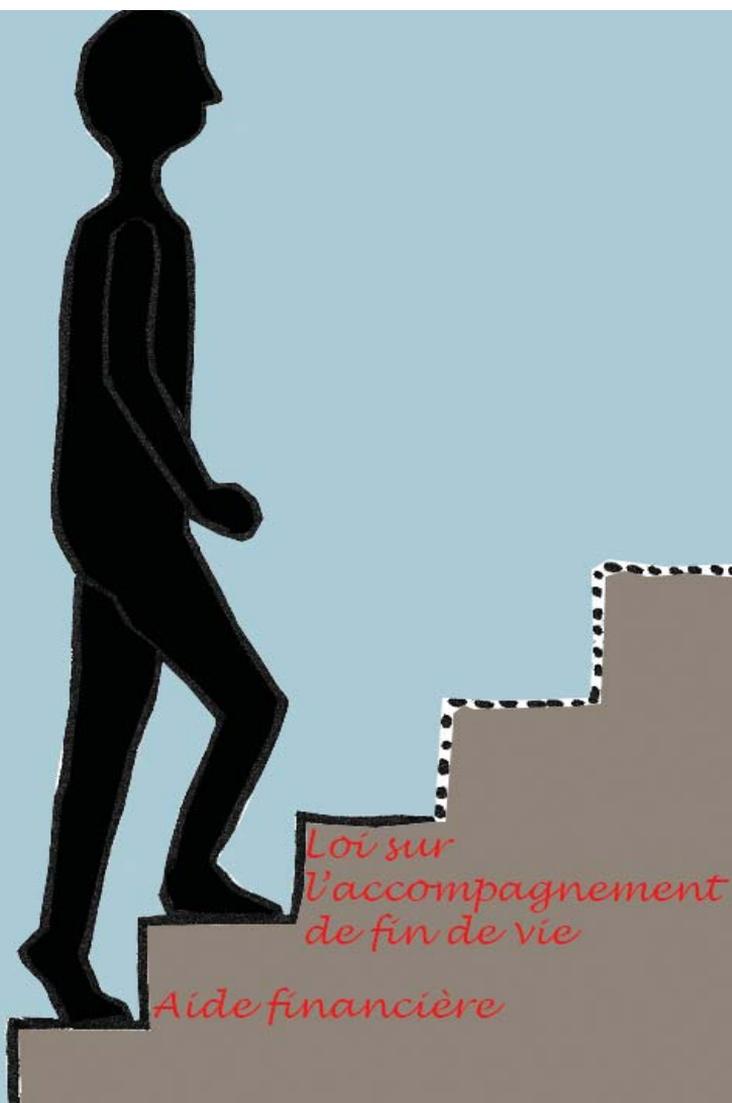
Quelles aides pour les proches ?

Fineb Tazi

L'aide aux aidants est une idée qui a fait progressivement son chemin en France. La prise de conscience par l'État du rôle des proches dans la maladie chronique explique le nombre plus important d'aides qui leur est proposé. Récapitulatif.

En France, plusieurs aides sont proposées aux proches de malades, sous forme d'allocations ou de congés. Conditionnelles et souvent discutables

selon les associations et les usagers, elles n'en sont pas moins perçues comme une véritable avancée dans la reconnaissance étatique du statut de l'aidant. Dernière en date : l'allocation ►►



- ▶ journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, créée par la loi du 2 mars 2010. D'un montant qui devrait s'élever à 49 euros par jour pour trois semaines maximum, elle s'adresse aux proches accompagnant à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Sont concernés les ascendants, descendants, frères, sœurs ou personnes partageant le domicile, ainsi que la personne de confiance.

À domicile

Mais seul l'accompagnement à domicile sera indemnisé, ce qui laisse de côté les situations de fin de vie à l'hôpital, alors que 75 % des Français y décèdent. Cette allocation, dont le versement s'arrêtera le lendemain du décès, concerne donc une minorité de personnes, estimées par le gouvernement à 20 000 par an. Pour l'obtenir, il faut avoir suspendu ou réduit son activité

professionnelle, sinon être bénéficiaire du congé de solidarité familiale (ou l'avoir transformé en période d'activité à temps partiel). À noter qu'elle s'adresse aussi aux chômeurs indemnisés, dans des conditions fixées par décret. Le congé de solidarité familiale, instauré en 2003, se voit ainsi amélioré et même assoupli par la loi. Jusque-là non indemnisé, et non rémunéré, il s'adresse à tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, sans conditions de lieu de fin de vie ni de soins palliatifs. Ce droit est désormais élargi au frère ou à la sœur de la personne malade. Autre nouveauté : le congé, d'une durée de trois mois renouvelable une fois, pourra être fractionné.

Congés

Autre situation permettant à la fois de bénéficier d'un congé et d'une allocation : celle d'un enfant malade, handicapé ou gravement accidenté. Depuis 2001, tout parent salarié (ou non salarié, dans des conditions particulières) peut dans ce cas bénéficier, sans condition d'ancienneté dans l'entreprise, d'un congé de présence parentale non rémunéré de 310 jours à prendre dans un délai de 3 ans. Le parent peut alors aussi demander une allocation journalière de présence parentale, d'un montant variable. Reste enfin le congé de soutien familial, un dispositif mis en place en 2007 qui concerne quant à lui les salariés justifiant d'au moins deux ans d'ancienneté dans l'entreprise, et désirant se consacrer temporairement à un proche dépendant. S'il remplit les conditions, le bénéficiaire pourra disposer d'une période de trois mois renouvelables dans la limite d'un an. Globalement salué au départ, ce congé montre néanmoins ses limites en pratique. Notamment, les conditions d'obtention sont très restrictives. De plus, il n'est ni rémunéré, ni indemnisé. Sans compter sa durée, considérée comme insuffisante dans le cas d'une maladie longue.

En dehors des situations extrêmes de la fin de vie ou d'un enfant gravement malade, il semble ainsi particulièrement difficile financièrement pour les proches de s'occuper d'un parent malade. Et ce alors même que leur présence est de plus en plus sollicitée. Malgré les progrès enregistrés dans l'octroi d'aides aux aidants et dans la prise en compte de leur rôle, les associations pointent toujours les efforts restant à accomplir. Les Assises nationales de la proximologie, qui se sont déroulées à Paris le 7 avril dernier, ont également vu émerger dix recommandations pour une meilleure reconnaissance de l'entourage. Parmi elles, la formation des proches s'est vu attribuer une place de choix. ■

Don d'organe

ET CANCER

Propos recueillis par
Christine Angiolini

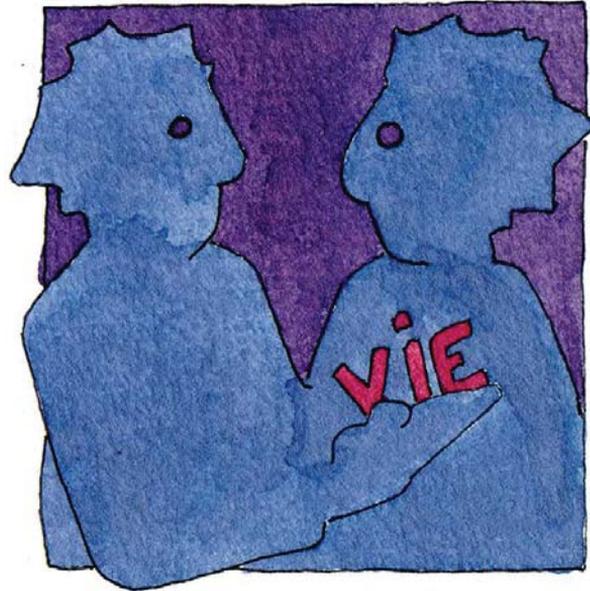
Le Dr Gaël Deplanque, oncologue à l'hôpital Saint-Joseph, à Paris, répond aux questions que se posent les malades et leurs proches au sujet du don d'organes et du don de moelle osseuse.

Les proches : *Peut-on bénéficier d'un don d'organes quand on souffre d'un cancer ?*

Gaël Deplanque : Oui, essentiellement dans deux situations. On peut avoir une greffe de moelle osseuse quand on est atteint d'une leucémie aiguë et une transplantation hépatique lorsqu'on souffre d'un cancer du foie (lésions très localisées sur un foie sain). Pour la leucémie aiguë, les patients bénéficient d'une chimiothérapie qui détruit le cancer mais également leur moelle osseuse, d'où la nécessité d'une greffe de moelle osseuse. On recherche un donneur compatible dans la famille. S'il n'existe pas, on fait appel à un donneur anonyme inscrit sur un registre. Pour le cancer du foie, la greffe provient d'un donneur décédé (non apparenté) ou plus rarement d'un donneur vivant (un proche du malade qui donne une partie de son foie). Les autres situations de greffe d'organe sont plutôt anecdotiques.

Lp : *Ne pourrait-on pas avoir recours à une transplantation d'organe quand on a un cancer du rein ou du poumon, par exemple ?*

G. D. : Non, et cela, pour une raison très simple : une personne greffée doit suivre un traitement immunosuppresseur à vie, pour éviter le rejet. Or, ce traitement favoriserait les rechutes, voire la survenue d'un nouveau cancer. Les proches nous demandent parfois s'ils peuvent donner un rein pour guérir le malade. Comme nous avons deux reins, quand l'un d'eux ne fonctionne plus, le second prend le



relais. Lorsque le cancer touche les deux reins, les patients sont sous dialyse. À l'extrême, on pourrait imaginer pouvoir greffer un malade, à condition qu'il soit en dialyse depuis plusieurs années et qu'il n'ait pas rechuté. Mais ce type de greffes est rarissime.

Lp : *Peut-on faire un don d'organes quand on a souffert d'un cancer ?*

G. D. : Non, en vertu du principe de précaution. On ne peut jamais exclure que des cellules cancéreuses circulant dans l'organisme puissent se loger dans tel ou tel organe. De fait, le donneur risquerait de transmettre des cellules cancéreuses à la personne greffée. Mais c'est une question qui revient souvent dans la bouche de la famille des malades. On pourrait exceptionnellement prélever un organe à une personne guérie de son cancer (qui n'est pas décédée des suites de son cancer) pour le transplanter à un proche, s'il n'existe pas d'autre alternative. Encore faudrait-il être certain que le receveur n'encourt aucun risque. ■



Les espaces de rencontres et d'information

- Au cœur des établissements de soins
- Accessibles à tous et sans rendez-vous

35 ERI labellisés à fin décembre 2008

En complément et en interactivité avec tous les acteurs de soins, l'accompagnateur en santé de l'ERI offre aux personnes malades et à leurs proches :

- un accès à l'information claire et validée sur le cancer ;
- des réunions débats, des ateliers thématiques sur des sujets clés animés par des professionnels ;
- un accompagnement et une écoute, à toutes les étapes de la maladie.

L'ERI, concept fondé en 2001 par la Ligue contre le cancer, sanofi aventis France et l'institut de cancérologie Gustave-Roussy.

En savoir plus :
www.ligue-cancer.net
0810 111 101
(prix d'un appel local)



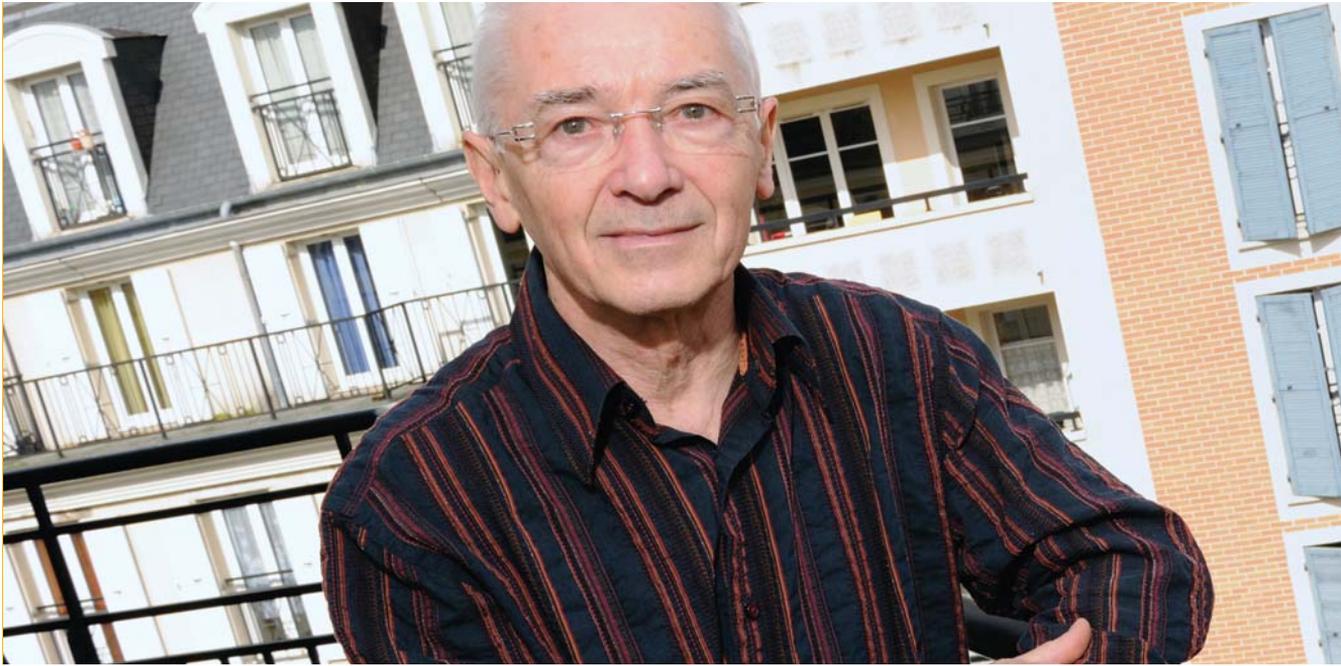
pour la vie



Le lauréat

Saïd Aït-Hatrit

Avec la sensibilité d'un époux et l'œil exercé d'un médecin, Georges Druon raconte dans une nouvelle les étapes qui ont jalonné l'accompagnement de sa femme, Rose, décédée il y a vingt-deux ans d'un cancer. Comme plus de 300 autres personnes, il a participé à un concours littéraire qui invitait les proches à partager l'épreuve que constitue le soutien à une personne malade.



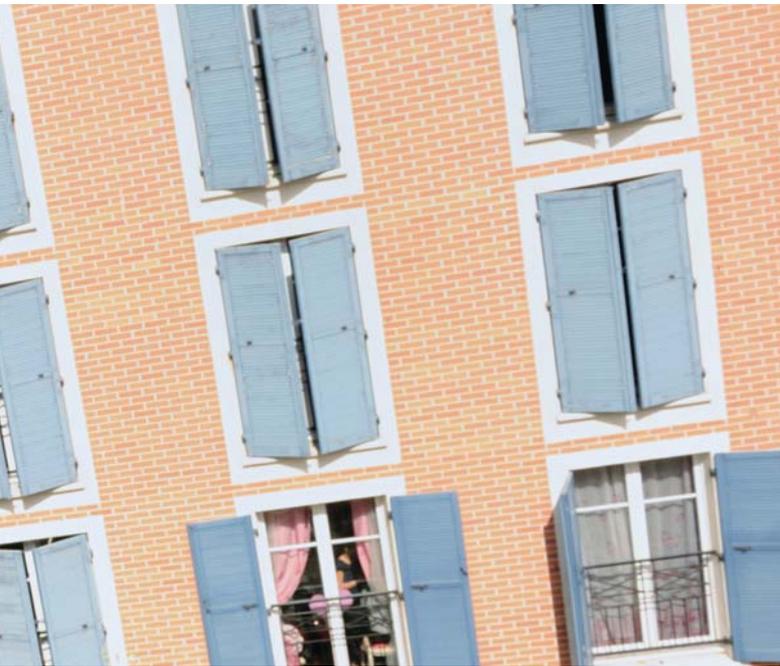
Lorsqu'il a effectué son premier voyage, Georges Druon devait être âgé d'une quinzaine de jours, pas davantage. Né au début de l'année 1939 à Paris, il est aussitôt envoyé par sa mère, qui vit seule dans la capitale, au cœur de la campagne de Poitou-Charentes, dans un village composé de sept foyers nommé Le Noirvault. Elle charge une amie de s'occuper de son fils. Moins à cause de la guerre qui s'annonce que de ses « problèmes personnels », précise pudiquement Georges. Il n'en vivra pas moins au cœur de la Seconde Guerre mondiale. Pendant toute sa durée, il grandit avec des enfants juifs, que sa tutrice cache à l'occupant nazi. « *J'en garde paradoxalement un souvenir formidable. Toutes les allées et venues mettaient de l'ambiance et une atmosphère de risque dans ce petit village. On vivait la guerre de loin, raconte-t-il, avant de tempérer : C'était quand même douloureux. Le fils de la grand-mère – sa tutrice – était résistant. Un jour, le réseau dont il faisait partie est tombé et il a été déporté à Buchenwald. Mais la vie continuait* », conclut-il, avec un mélange de peine et de détachement étonnant. Dans un livre consacré aux villages français de Justes, ces personnes qui ont sauvé des Juifs des camps de la mort, il montre une photo usée sur laquelle il apparaît au milieu de trois adultes. Il y reconnaît sa grand-mère aux côtés du Dr Chertok, célèbre psychanalyste français adepte de l'hypnose. Sur cette autre photo apparaissent d'anciens camarades de jeu. L'un d'eux,

Benoît Rayzski, fils du résistant Adam Rayski, est devenu écrivain et journaliste. Georges ne retourne à Paris qu'à 10 ans pour entrer au collège. Il serait volontiers resté à la campagne. Trop rapidement, il perd sa mère et son père. Alors, lorsque, après le baccalauréat, il décide d'embrasser la formation de médecin, il part sur les conseils d'un ami de la famille faire ses études à Rouen, loin du tumulte parisien.

La thérapie par l'écriture

Est-ce cette tendance à ne pas rester en place qui a fait naître chez Georges Druon, contraint d'entretenir des relations de loin, le plaisir d'écrire ? « *Ça a commencé par des lettres, écrites entre deux patients* », indique-t-il. Adeptes de correspondance, il a été membre d'un club d'échanges épistolaires et a longtemps communiqué par courrier avec des personnes qu'il ne connaissait pas. Il cite Cioran, « *qui écrivait comme on fait une thérapie, et se soignait en vidant le noir qu'il avait en lui sur le papier. Je l'ai vécu aussi par les lettres, tente-t-il d'expliquer, car, paradoxalement, vous êtes plus libre d'évoquer les sujets qui vous tiennent à cœur avec quelqu'un que vous ne connaissez pas* ». Après la correspondance, Georges s'essaie aux ateliers d'écriture et aux concours littéraires. L'un des derniers auxquels il a pris part comptait particulièrement pour lui. Intitulé « *Histoires de proches* », il invitait les participants à raconter comment leur vie a été bouleversée, lors de l'accompagnement d'un proche malade. C'est un

***Vous êtes plus libre
d'évoquer les sujets qui
vous tiennent à cœur
avec quelqu'un que
vous ne connaissez pas.***



ami auquel il avait déjà confié des épisodes de cette période de sa vie qui lui a fait part de l'existence du concours. Alors, très vite, car les délais étaient réduits, Georges Druon, médecin généraliste de campagne à la retraite, a écrit son histoire avec Rose, qui fut son épouse et qui est décédée vingt-deux ans plus tôt.

La violence des sentiments

Rose était la fille de prospères agriculteurs normands. Lorsqu'il l'a rencontrée, alors qu'il étudiait à Rouen, elle n'avait pas 20 ans et il lui avait permis de fuir une vie de famille qui ne lui convenait plus. Une vingtaine d'années de mariage, deux enfants et le malheur frappe à leur porte. C'est au début de l'automne 1987. Un cancer du col et du canal cervical de l'utérus de classe V est diagnostiqué chez Rose. Dans son récit, très personnel, toutes les étapes qui peuvent jaloner l'accompagnement d'une personne malade sont

contées. C'est le choc, et le mot « cancer » prononcé pour la première fois, à une époque où il tonne particulièrement fort. C'est le courage de Rose, décidée à vivre, et les projets qui s'accumulent malgré les doutes naissants face à l'échec des traitements. C'est le sentiment de culpabilité de Georges, en tant que médecin, que son entourage ne manque pas de souligner. Ce sont les violents reproches de Rose, qui met sur le compte d'une infidélité récente de son époux les causes de son mal. C'est son attitude ambivalente, lorsqu'elle rejette son mari et l'exhorte à la laisser tranquille, avant de le supplier de ne jamais la laisser. Ce sont enfin le désespoir et la colère de la jeune mère, devant l'arbitraire d'une situation dont l'issue tragique devient inéluctable, puis le lâcher-prise et la recherche d'un sens à tout cela.

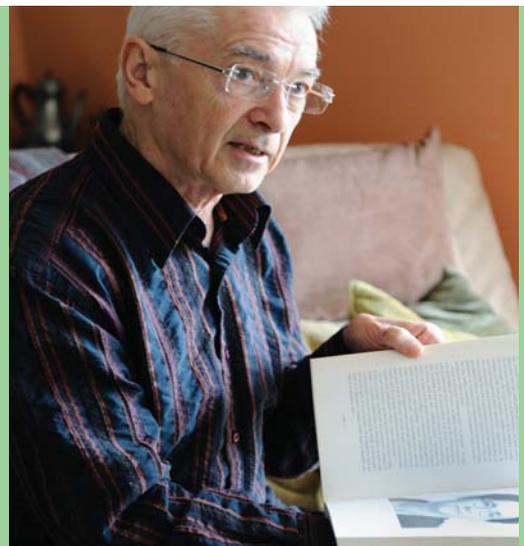
Donner du sens à la mort

Cette dernière étape, Georges Druon ne l'a pas vue venir. « *C'est ce qui m'a le plus troublé* », confie-t-il. En tant que médecin, il s'attendait à faire face aux profonds changements d'humeur de son épouse, ce qui n'a en rien atténué la violence de ces moments. Mais le jour où elle lui signifie qu'elle veut être inhumée dans le caveau familial de son village natal, loin de lui, il croit d'abord à une énième et ultime punition, presque une séparation. « *Tu ne viendras jamais t'occuper de moi* », lui dit-elle. Il est d'autant plus surpris qu'il est convaincu que sa femme, comme lui, ne porte plus aucun espoir dans l'au-delà. Avant de se souvenir qu'« *elle a été croyante dans son enfance. Cela crée une plénitude, tout de même, une unité avec Dieu... J'ai compris que c'est cela qu'elle voulait retrouver. Car il ne suffit pas de mourir, il y a aussi une mort symbolique qui transcende la mort physique. Sans doute jugeait-elle que je ne pouvais pas lui offrir cela. Peut-être aussi que l'on régresse vers son enfance dans ces moments ? On retourne toujours finalement chez soi* ». Au-delà d'une thérapie personnelle, Georges Druon considère son récit comme un hommage à sa défunte épouse. Alors qu'il est rendu public, il espère qu'il pourra être utile à d'autres. ■

« HISTOIRES DE PROCHES »

C'est le nom du concours littéraire initié en 2008 par France Alzheimer, France Parkinson, la Ligue contre le cancer, la Ligue française contre la sclérose en plaques et Novartis Pharma. Il invitait les proches à partager leur vécu auprès de personnes malades. Au total, 312 poésies, correspondances ou nouvelles sont parvenues aux organisateurs de la part de parents, enfants ou amis de personnes malades.

Leur principale valeur, pour leurs auteurs, tient sans doute dans leur rédaction. Néanmoins, un jury, parrainé par l'écrivain Éric-Emmanuel Schmitt, a tenu à honorer les textes de trois d'entre eux : Joëlle Blachère, Nicole Rocton et Georges Druon.



Annoncer son cancer à son enfant

Christine Angiolini



Quand on est parent et qu'on souffre d'un cancer, annoncer sa maladie à son enfant est une épreuve supplémentaire. Ne pas lui en souffler mot le protégera de l'angoisse, pense-t-on. Mais c'est plutôt l'inverse qui se produit. L'enfant imagine toujours le pire ! Voici quelques conseils afin que cette annonce se fasse le plus en douceur possible.

C'est l'histoire d'un petit garçon de 6 ans, que l'on appellera Jérémy. Son père a été opéré d'un cancer de l'intestin un an auparavant et suit une chimiothérapie. Avant l'intervention, ses parents lui avaient précisé que « *papa a une boule dans le ventre, mais grâce à cette opération il va guérir* ». Personne n'a jamais prononcé le mot « cancer » devant lui. Un soir, il confie à sa mère son regret de ne pas avoir « *une poudre de perlimpinpin pour empêcher que papa meure* ». Comme les parents de Jérémy, nombreux sont ceux qui sont tentés de taire la gravité de leur maladie à leur enfant ou de ne pas lui en parler du tout. « *Dans l'inconscient collectif, le cancer est très lié à la mort*, indique Nicole Landry-Dattée*, psychologue et psychanalyste. *En en disant le moins possible, les parents veulent protéger l'enfant de l'angoisse de mort qu'ils ont eux-mêmes ressentie au moment de l'annonce du diagnostic. Ils se protègent aussi de leur propre angoisse, car, s'ils disent la vérité à leur enfant, ils craignent que celui-ci ne leur demande : "Est-ce que tu vas mourir ?"* » Mais l'enfant n'est pas dupe. Il a remarqué que son quotidien a changé : ses parents sont tristes, l'un d'eux est fatigué et ne travaille plus, ses grands-parents viennent plus souvent le chercher à l'école... Il perçoit aussi l'angoisse diffuse qui circule dans la famille. Et, surtout, il culpabilise. « *Les enfants ont l'impression que tout tourne autour d'eux*, poursuit Nicole Landry-Dattée. *Cet égocentrisme est encore plus prégnant entre 3 et 5 ans, période où la pensée magique est très active. Du coup, ils se sentent responsables de tout ce qui arrive à leurs parents.* » À cet âge-là, le complexe d'Œdipe est très actif. Tout enfant désire alors inconsciemment prendre la place du parent du même sexe, afin de « s'unir » au parent du sexe opposé (le père pour une fille, la mère pour un garçon).



Évidemment, si le « parent-rival » tombe malade ou décède, son fantasme pourrait devenir réalité, ce qui décuple son angoisse. Toutefois, la culpabilité n'est pas l'apanage des enfants de cette tranche d'âge. Donc, première étape pour les parents : délester leur bambin de sa culpabilité par des mots simples, comme « Tu sais, ton père/ta mère est malade, mais tu n'y es pour rien, personne n'y est pour rien ».

* Auteure avec Marie-France Dalaigue-Cosset de *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*, Éditions Vuibert. ►►

» Être au plus près de la réalité

L'annonce de la maladie doit être faite en présence de toute la fratrie. Mais la réassurance ne suffit pas. Il faut dire la vérité à l'enfant, sans précipitation, c'est-à-dire pas avant d'avoir soi-même « digéré » le traumatisme de l'annonce du diagnostic. Il ne faut pas non plus trop attendre. Dialoguer avec l'enfant entre le moment où le médecin a posé le diagnostic et le démarrage du premier traitement semble un bon compromis. Mais à partir de quel âge peut-on annoncer son cancer à son enfant et avec quels mots ? « À tout âge, répond Nicole Landry-Dattée, même si le dialogue diffère selon l'âge de l'enfant. Par exemple, le bébé est très sensoriel. On peut le prendre dans ses bras et lui dire avec des mots très simples qu'on se sent triste et pourquoi on l'est. Au travers des mots, il décryptera notre désir d'authenti-

Dialoguer avec l'enfant entre le diagnostic et le premier traitement semble un bon compromis.

cité et l'affection qu'on lui porte, ce qui le rassurera.
 » Pour les enfants plus âgés, on peut s'appuyer sur ce qu'ils savent déjà. Et dérouler le fil de l'histoire avec de vrais mots, idéalement en présence du parent non malade. Le tout en étant au plus près de la réalité. Exemple : « Tu as remarqué que maman ne travaille plus, car on a découvert que j'avais une boule dans le sein. Je suis allée voir le docteur et j'ai fait un examen. On s'est rendu compte qu'il y avait de mauvaises cellules. On a vu que c'étaient des



LE POIDS DU SILENCE

Il est des parents qui s'écrient : « Mais à quoi ça sert que mon enfant sache que j'ai un cancer, il l'apprendra bien assez tôt ! » Mais les enfants sont intuitifs. Quand on leur cache quelque chose, ils cherchent à savoir quoi. Du coup, ils épient les conversations, surveillent les adultes... et ils se sentent coupables d'avoir transgressé l'interdit de savoir. La porte ouverte à l'angoisse ! Lorsque plus tard ils découvrent la vérité, ils n'ont plus confiance en leurs parents ni en eux-mêmes. Si l'on ne leur a rien dit, n'est-ce pas en effet parce qu'ils ne sont pas dignes de confiance ? Ces mensonges ont des répercussions sur la vie de ces

enfants : ils peuvent devenir revendicatifs, avoir une vie affective très instable... Certains parents cachent tout de leur maladie à leur bambin, pour ne pas l'angoisser. L'enfant n'apprend la vérité parfois qu'après la mort de son père ou de sa mère. Il subit alors un double traumatisme. « Si la confiance a été perdue, si le mensonge est venu altérer la relation, si la vérité a été esquivée, les familles ont besoin d'être aidées pour retisser ce lien », précise Nicole Landry-Dattée.

C.A.



cellules cancéreuses. C'est pour ça que cette maladie s'appelle un « cancer ». Maintenant, je vais avoir un traitement et on va tuer ces cellules cancéreuses. » Inutile en revanche d'abreuver l'enfant d'informations. Il ne faut pas craindre de prononcer le mot « cancer » à la fin de la discussion. Si l'on n'emploie pas les vrais mots, l'enfant découvrira à un moment donné qu'on cherche à le tromper et se sentira trahi. Finalement, que l'on s'adresse à un enfant de 3 ans ou à un enfant de 10 ans, les mots diffèrent peu. Ce qui change, ce sont ses questions à lui. Les plus âgés poseront des questions plus pointues : « C'est quoi, un cancer ? », « C'est quoi, ton traitement ? ». Ce n'est d'ailleurs pas une question tant d'âge que de maturité psychique. Les jeunes enfants posent parfois des questions auxquelles les parents ne s'attendaient pas !

L'apparente indifférence

Ce n'est pas forcément au moment de l'annonce que les questions de l'enfant fusent, mais bien plus tard. Normal, il a besoin d'un peu de temps pour assimiler cette mauvaise nouvelle. Il faut le laisser revenir lorsqu'il souhaitera davantage d'explications. De nombreux parents ont peur de craquer lorsqu'ils annoncent leur cancer à leur bambin. Pas de panique si des sanglots éclatent ! Non, ce n'est pas un aveu de faiblesse mais de profonde humanité. Si l'on ne peut pas protéger l'enfant du choc affectif de l'annonce, on peut l'amortir, en étant le plus authentique possible. Il est bon d'éviter les « Sois fort et ne pleure pas ». N'est-il pas en effet légitime que l'enfant pleure, se mette en colère ou soit triste dans ce contexte ? Mieux vaut le câliner tout en le rassurant : « Oui, tu as le droit d'être triste mais, ne t'inquiète pas, nous allons trouver des solutions. » D'aucuns peuvent être désarçonnés par l'attitude des bambins qui ne manifestent aucune émotion après l'annonce de la maladie. Une fausse indifférence due souvent à la sidération psychique du choc de l'annonce. Pas d'inquiétude, l'enfant a juste besoin d'un peu de temps pour assimiler cette nouvelle. Il est important de reconnaître sa souffrance en lui glissant : « Ce n'est pas parce que tu ne dis rien que tu n'en penses rien (tu ne dis rien, mais je sais que ça te fait mal). C'est sans doute trop difficile pour toi d'en parler maintenant, alors on en parlera quand tu pourras. » Les psys sont unanimes : ce

sont les parents qui doivent annoncer cette triste nouvelle à l'enfant, et personne d'autre. Ceux qui ont peur de ne pas trouver les mots justes peuvent faire appel à un proche, ou à un psychologue spécialisé. C'est justement pour venir en aide aux familles que Nicole Landry-Dattée et le Dr Marie-France Delaigue-Cosset, médecin anesthésiste-réanimateur, ont créé les premiers groupes de parole parents/enfants à l'institut Gustave-Roussy. Décryptant ainsi le désir profond de ces enfants, qui réclament « la vérité de nos parents, avec des mots gentils ». ■

**Les psys
sont unanimes :
ce sont les parents
qui doivent annoncer
cette triste nouvelle
à l'enfant.**

Les proches une histoire simple : la nôtre

Christophe Leroux*

C'est l'histoire d'une revue qui en s'achevant ouvre sur de nouvelles perspectives : l'intégration progressive de la problématique des proches dans la revue *Vivre* et la mise en chantier d'une publication fouillée, ambitieuse et pertinente sur la question de l'entourage prévue pour la fin 2010. Explications.

La question de l'entourage de la personne malade, atteinte d'un cancer, a toujours été, dans la réalité et le vécu, déterminante, mais cela fait peu de temps qu'elle est reconnue comme telle. La Ligue contre le cancer peut s'enorgueillir d'avoir été pionnière sur cette question. Elle le doit notamment aux trois éditions des États généraux des malades et de leurs proches, aux présidents Henri Pujol et Francis Larra et au docteur Françoise May Levin, conseillère médicale bénévole et inlassable militante en faveur d'une prise en compte globale de la personne et de son entourage pour pouvoir réduire les ravages et les conséquences du cancer.

Fusion

En 2006, lorsque le premier numéro du journal destiné aux proches est paru – il s'appelait *De proches en proches* –, ce fut un petit événement (rendu possible grâce à Novartis et aux premiers membres du comité de rédaction, motivés et iconoclastes). La presse en parla et les lecteurs se sentirent reconnus. Certaines personnalités (médicales, artistiques, associatives, politiques, etc.) de premier plan signèrent des articles importants. Devenue *Les Proches* pour mieux être identifiée, la revue atteignit assez vite une petite notoriété en



particulier, auprès des professionnels concernés. Mais l'objectif de toucher le plus grand nombre de proches de malade possible se heurtait à des difficultés insurmontables pour une association telle que la Ligue contre le cancer. Or, notre association publie dans le même temps un trimestriel à fort tirage, disponible en kiosque et sur abonnement, *Vivre*, qui a pour vocation d'être le magazine de la lutte contre le cancer dans son continuum. C'est donc logiquement, naturellement, que la Ligue a décidé de fusionner *Les Proches* dans *Vivre*. Ainsi, la problématique de l'entourage bénéficiera d'une audience exceptionnelle, permettra aux malades d'en prendre conscience et connaissance et suscitera, en le renforçant, l'intérêt porté par les décideurs, qu'ils soient professionnels de santé, acteurs économiques, sanitaires, politiques ou sociaux. Ce renforcement de la visibilité va améliorer l'identification des proches, leur information, et permettra – la Ligue le souhaite vivement – la mise en place d'une politique de soutien encore plus proactive à destination des proches. La rubrique destinée aux proches dans *Vivre* s'intègre parfaitement, de manière fluide, au magazine. Il n'était pas question en effet de créer un espace trop singulier qui aurait renforcé l'isolement ou l'indifférence dans lequel se trouvent déjà trop de proches.

* Christophe Leroux est le directeur de rédaction des revues *Les Proches* et *Vivre*.

Nouveau chantier

On comprend l'intérêt d'un tel rapprochement, mais on en saisit aussi les limites. Le journal *Les Proches*, par son format et grâce aux compétences complémentaires de tous les militants qui y collaboraient, allait au-delà d'un traitement journalistique destiné à ses lecteurs prioritaires et premiers : les proches. Il préfigurait une analyse, un propos plus abouti, une thèse. Cette approche était remarquée et attendue par les professionnels, qui, sans aucun doute, ne retrouvaient pas dans *Vivre* une telle matière. C'est la raison pour laquelle il a été décidé de mettre en chantier un outil de travail, un bulletin destiné aux professionnels, pour creuser cette question et l'interroger dans toutes ses dimensions. Cette publication presque scientifique, ambitieuse mais restant accessible intellectuellement au plus grand nombre, fera l'objet d'une expérimentation avant la fin 2010 pour en vérifier la pertinence.

** proches@ligue-cancer.net ou
Ligue contre le cancer,
service communication,
14 rue Corvisart 75013 Paris.

Vous qui avez été fidèle lecteur, faites connaître votre désir de poursuivre cette aventure avec nous. Cette publication ne sera pas gratuite, mais, pour en fixer le prix, nous avons besoin de savoir sur combien d'abonnés nous pouvons compter, car nous souhaitons encore la préserver de toute publicité et lui garantir un aspect agréable et une maquette aérée. En indiquant par courriel ou par courrier** votre volonté de vous abonner avec le tarif maximal que vous seriez prêt à payer pour deux numéros très complets par an, vous nous aideriez à affiner ce projet riche de sens et qui doit contribuer à inscrire définitivement le rôle du proche dans toutes ses dimensions et dans une reconnaissance relayant l'indifférence dans laquelle il se trouvait. Pour que cette histoire devienne ancienne, nous devons en écrire une nouvelle. Nous comptons sur vous pour vous mobiliser et mobiliser... votre entourage ! » ■





Innover pour les proches

Propos recueillis par
Jessie Convers

Les premières Assises nationales de proximologie, soutenues par la fondation Novartis, se sont déroulées le 7 avril. Elles ont permis de rendre compte de nombreux témoignages des familles et recommandations des professionnels de santé à destination des proches. Thierry Calvat, délégué général de la fondation d'entreprise Novartis, en fait l'état des lieux.



Les proches : Quelle est la place aujourd'hui des proches dans le système de santé ?

Thierry Calvat : La place actuelle du proche est en réalité très importante, même si certains ne veulent pas le reconnaître. Gwénaëlle Thual, doctorante au sein du département de recherche en éthique à l'université Paris-Sud 11, soutient

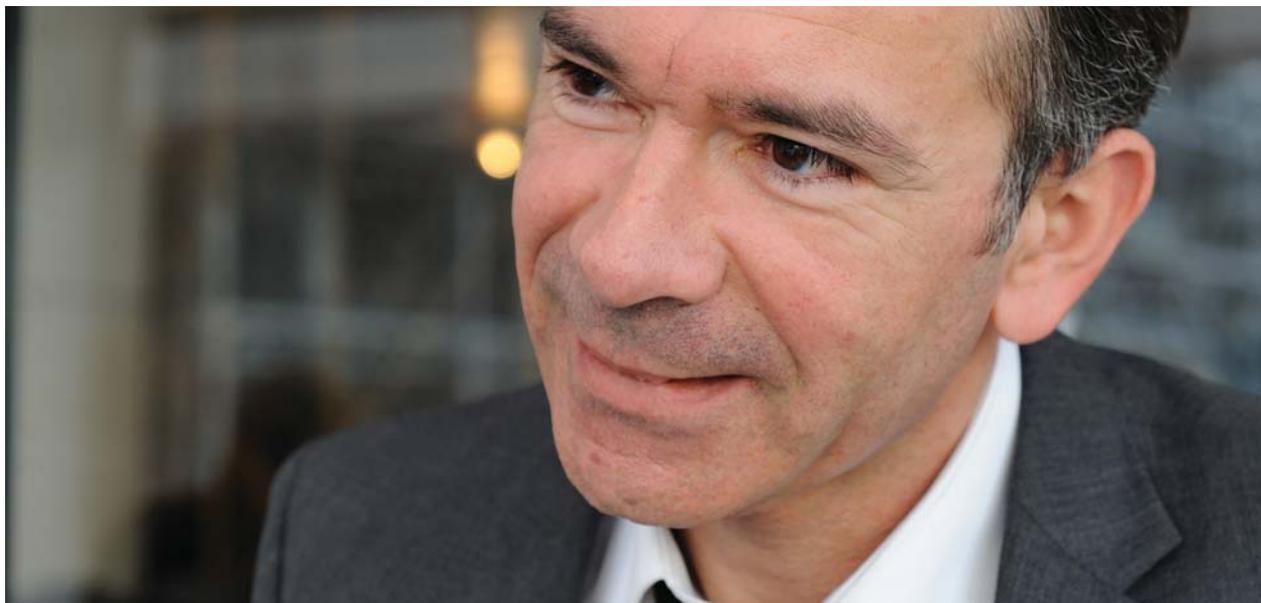
qu'avec le vieillissement de la population, les progrès de la médecine, la généralisation du maintien à domicile et les questions relatives à la maîtrise des dépenses de santé, le paradigme de santé, souvent dominé par la relation « professionnel de santé/personne malade », est progressivement appelé à laisser plus de place au proche. Selon un travail prospectif publié en 2002, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait croître de 50 % d'ici à 2040. La dépendance serait la plus forte chez les plus de 80 ans, mais cela n'est pas si simple : l'aidant demeure socialement invisible et reste souvent perdu dans le maquis de désignations juridiques ou sémantiques incertaines. Il semble urgent de repenser la place et le rôle de l'entourage des personnes malades ou dépendantes, et d'envisager de nouvelles formes de solidarité, d'intégration de la dépendance et de la maladie dans notre société.

Lp : D'où l'intérêt de ces premières Assises nationales de proximologie...

T. C. : Tout à fait. Il existe une responsabilité citoyenne à faire mieux connaître le proche et à l'intégrer dans le système de soins. Les aidants familiaux qui accompagnent des personnes atteintes de maladie chronique ou d'un handicap sont 3,5 millions en France. Elles devraient être entre 4,32 et 5,76 millions en 2040. Ces personnes-là ne peuvent rester dans l'ombre ! Par ailleurs, le proche de la personne malade prend une part de plus en plus importante dans le développement des thérapeutiques. Certains médicaments n'auraient jamais vu le jour, de toute évidence, sans la pression exercée par les associations de proches. Il existe aujourd'hui une vraie pression de l'entourage, qui agit également sur les professionnels de santé. Les études menées par Novartis et sa fondation d'entreprise depuis plus de dix ans ont contribué à faire évoluer et nuancer ces perceptions, et à mettre à jour les besoins et attentes des aidants.

Lp : Quels ont été les grands axes abordés durant ces assises ?

T. C. : La question centrale des assises vise à mieux définir la place des proches pour aboutir à des recommandations afin de mieux prendre en compte des situations qui sont parfois difficiles. Ce n'est cependant pas toujours le cas. Certains aidants vivent très bien leur situation. Près de 73 % d'entre eux se sentent d'ailleurs ►►



► suffisamment aidés et considérés par leur famille et celle de la personne qu'ils aident. Toutefois, beaucoup d'entre eux finissent, épuisés, par faire un *burn out*. Dans le cas d'un malade atteint d'Alzheimer ou de Parkinson, le proche consacre 8 à 10 heures par jour à l'exécution de différentes tâches comme les soins d'hygiène, la préparation des repas, la stimulation intellectuelle, l'incitation à la marche, l'aménagement de l'environnement et la surveillance. Le premier aspect est donc celui de l'atteinte à l'intégrité physique de l'aidant. Le second est celui de l'amélioration de l'efficacité du traitement, par un meilleur accompagnement : comment mieux intégrer le proche pour qu'il ait un rôle plus efficace auprès de la personne malade ? Dans le cas d'une personne atteinte d'Alzheimer, on sait, par l'étude Pixel*, qu'il est possible de reculer sa mise en institution de 12 à 16 mois, à condition que l'aidant puisse bénéficier d'un bon accompagnement. Tout cela représente évidemment un coût pour la société. Certaines études aux États-Unis montrent que 11 % des aidants informels ont dû interrompre momentanément leur activité pour fournir de l'aide à une personne dépendante, 7 % ont été contraints de réduire leur temps de travail et 10 % ont cessé définitivement toute activité. Enfin, 3 % ont été amenés à refuser une promotion et 39 % ont dû répéter les périodes d'absence. Ces pertes de productivité ont été évaluées à 11,4 milliards de dollars. En France, plus d'un aidant actif sur trois a dû procéder à un aménagement de son temps de travail et plus de 6 % d'entre eux ont été amenés à cesser leur activité pour se consacrer à leur proche.

Lp : Quels sont aujourd'hui les freins au bon développement de la proximologie ?

T. C. : Il y a d'abord le frein de la coordination. Aujourd'hui, les initiatives locales sont nombreuses. Ces assises ont été l'occasion de mettre en avant des initiatives souvent innovantes. Nous souhaitons donc développer la transversalité et partager les savoirs. Si des initiatives fonctionnent bien dans certains endroits, il n'y a pas de raison que ça ne fonctionne pas ailleurs !

Un autre frein est celui du statut des aidants. Certains disent qu'il faut qu'ils aient des droits, pouvant même aller jusqu'à la rémunération. D'autres, à l'inverse, pensent que le statut des aidants est un piège parfait pour ces familles, parce que ça serait une façon de professionnaliser des personnes qui étaient jusque-là bénévoles et, d'une certaine façon, on risquerait de dénaturer un geste généreux. Sachant qu'aujourd'hui un aidant sur cinq n'est pas un membre de la famille de la personne malade, cela pourrait compliquer encore plus les choses... Idem pour les formations : il y a chez certains une volonté de ne pas vouloir former les familles, car, derrière, on pourrait y voir, selon eux, un désir de les instrumentaliser. Quoi qu'il en soit, on sait qu'il existe un risque important de *burn out* au sein de ces familles. Ce risque est divisé par deux lorsque les familles sont formées. Il est divisé par cinq lorsqu'on trouve une solution pour que l'aidant puisse être aidé et soutenu, ce qui est loin d'être négligeable. ■

*www.mediathequenovartis.fr/novartis/spip.php?article107

27^{ème} Congrès
de la Société Française
de Psycho-oncologie

8-9-10 novembre 2010

Maison Internationale
CIUP - Paris 14^{ème}



Inégalités et Cancers : Les enjeux psychiques

↘ Les ateliers
de la SFPO
**Journée
pré-congrès**
Lundi 8 nov. 2010

1^{ER} ANNONCE

APPEL A COMMUNICATIONS
Inscription en ligne : www.sfpo.fr



SFPO

Société Française de Psycho-oncologie
www.sfpo.fr

Un comité pour répondre aux cas de conscience



Comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?

Directives anticipées : quand doit-on informer un patient ?

Cancer incurable : que dire à une famille ?

Risques génétiques : quelle information donner à la parentèle ?

Doit-on céder au désir d'un malade en situation grave de retourner à son domicile ?

La violence exercée par un patient peut-elle justifier l'interruption de sa prise en charge ?



À LA DISPOSITION DE TOUS, LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER A POUR MISSION DE RÉPONDRE À TOUTES VOS QUESTIONS ÉTHIQUES EN LIEN AVEC LE CANCER.

Coprésidé par les professeurs Axel Kahn et Francis Larra, le comité éthique et cancer est composé de 33 membres, professionnels issus d'horizons divers et reconnus pour leur expertise dans leur discipline respective (directeurs de recherche, professeurs des universités, oncologues, psychologues, psychanalystes, avocats, présidents d'association, médecins généralistes, cadres de santé, patients, proches de patients).



ÉTHIQUE & CANCER

www.ethique-cancer.net



pour la vie