

de proche en proches

N°0 • pour rompre l'isolement des proches • mars 2006

P2/3 ► EN TÊTE-À-TÊTE

Avancer ensemble

Entretien croisé entre Henri Pujol, président de la Ligue nationale contre le cancer et Eric Cornut, PDG de Novartis.

P4 ► ZOOM

De proche en proches, acte de naissance

Attendue depuis 2004, la revue aura pour mission de faire connaître les proches, leurs rapports avec les personnes malades et de considérer la gravité de leurs souffrances trop souvent peu entendues, voire méconnues.

P5/6 ► APPROCHE

Le proche, acteur ignoré et incontournable

Le terme suscite les interrogations. Sont-ils des aimants, des aidants, des accompagnants, des écoutants ou des soignants ?

P7 ► AUJOURD'HUI ET DEMAIN

L'annonce de la maladie et les proches

Comme pour le malade, l'annonce de la maladie aux proches requiert un cadre et un accompagnement qui font parfois défaut.

P8 ► ALLER PLUS LOIN

Lecture, informations, actualité, courriel...



Editorial

Changer notre regard

Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités

La lutte contre le cancer est l'affaire de tous, et les proches, durement éprouvés par la maladie de ceux qu'ils aiment, ont toute leur place dans la mise en œuvre du Plan cancer. C'est pourquoi je salue aujourd'hui la naissance du magazine *De proche en proches* édité par la Ligue nationale contre le cancer.

Trop souvent, l'entourage a le sentiment d'être démuné face à la maladie, d'être mal informé, peu soutenu dans son rôle pourtant essentiel dans la rémission du malade. Je souhaite désormais mieux prendre en compte les besoins des proches : besoin en soutien lors de l'annonce de la maladie, avec le dispositif d'annonce généralisé ; besoin en temps pour être présent, notamment auprès d'un enfant malade, avec la réforme de l'allocation de présence parentale ; besoin d'information, avec des brochures spécifiques. L'entourage participe également à l'évolution du regard porté sur les personnes atteintes d'un cancer. C'est pourquoi ils doivent être davantage associés à la politique de prévention et de dépistage de la maladie que nous développons cette année, avec la montée en puissance des dépistages organisés et avec des initiatives non seulement pour la protection des non-fumeurs, mais aussi pour aider davantage les fumeurs à arrêter.

« Je souhaite désormais mieux prendre en compte les besoins des proches. »

Ces objectifs ont été inscrits dans le Plan cancer, chantier prioritaire du président de la République. Mon ministère et l'Institut national du cancer (INCa) s'impliquent activement dans sa mise en œuvre. Mais cette mobilisation des institutions n'est rien si notre regard ne change pas, si nous n'accompagnons pas les proches au quotidien. ■

Avancer ensemble



Le professeur Henri Pujol est président de la Ligue nationale contre le cancer depuis 1998. Professeur honoraire à la faculté de

médecine de Montpellier, il fut membre du Comité permanent de la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer et est vice-président de l'INCa (Institut national du cancer).



Eric Cornut est président du conseil d'administration, directeur général de Novartis Groupe France S.A. et occupe le poste de président de Novartis

Pharma. Il est par ailleurs administrateur, membre du bureau et trésorier de LEEM (Les entreprises du médicament).

De proche en proches : Comment est né le partenariat entre la Ligue nationale contre le cancer et Novartis ?

Henri Pujol : Ce partenariat est né de la confiance réciproque entre un grand industriel du secteur de la santé et de la cancérologie et la Ligue nationale contre le cancer qui représente les usagers et les malades. De cette confiance est née la volonté d'engendrer des actions communes.

Partenaires sur de nombreux projets, la Ligue nationale contre le cancer et Novartis s'allient cette fois en faveur des proches de malades atteints de cancer. Leurs président et PDG respectifs reviennent sur la genèse de la revue *De proche en proches*.

Eric Cornut : Depuis maintenant près de cinq ans, Novartis soutient la réflexion et la recherche dans le domaine de la connaissance et du soutien à l'entourage des personnes atteintes de pathologies lourdes comme le cancer, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer ou encore l'épilepsie. L'intérêt manifesté par la Ligue nationale contre le cancer pour l'engagement fort pris par Novartis en proximologie nous a conduit à développer des projets en commun. Le journal *De proche en proches* en est une illustration.

Dpep : Les 3^{es} Etats généraux des malades du cancer et de leurs proches en 2004, ont-ils été un tournant dans la prise en considération des proches ?

HP : Je dirais qu'il a été un tournant dans la concrétisation. Le programme voté par la Ligue en février 1998

annonçait qu'il fallait aider les proches pour mieux soutenir les malades. La famille est une alliée naturelle du malade et il faut la soutenir. En les désignant comme ceux des malades et de leurs proches, les 3^{es} Etats généraux ont

« Les 3^{es} Etats généraux ont été la concrétisation de cette prise en considération des proches. »

finalément été la concrétisation de cette prise en considération des proches et le forum que nous avons réalisé pour l'occasion, avec Novartis, en a été l'illustration parfaite.

EC : Nous constatons, depuis deux ans, une prise de conscience autour de la problématique des proches qui se manifeste à travers la diffusion de documentaires, la publication de travaux universitaires et l'élaboration de pratiques professionnelles sur l'accueil, l'accompagnement et l'information des proches. Le soutien que nous avons apporté au

lancement d'études en proximologie et à l'organisation de colloques pluridisciplinaires nous ont permis d'anticiper l'émergence du proche du malade comme acteur à part entière. En décembre 2003, plus de 300 professionnels ont participé au premier forum cancer et proches

« La première solidarité devant la maladie, le malade la trouve auprès des siens. »

organisé conjointement par la Ligue et Novartis. Les 3^{es} Etats généraux ont confirmé cette tendance, en prouvant combien les proches de personnes malades ont besoin d'échanger et d'être écoutés.

Dpep : Pourquoi la problématique du proche a-t-elle pris autant d'importance ces dernières années ?

HP : C'est une évolution sociologique qui s'est accélérée dans le courant des années 70-80. Dans un mouvement naturel d'affection, la famille revendiquait de connaître la vérité pour mieux en protéger le malade.

La dernière décennie du XX^e siècle a été marquée par un renversement où il apparaît légitime que la vérité appartienne au malade et qu'elle doit être partagée pour encourager la participation de la famille au combat.

EC : Tout à fait. J'ajouterai que le contexte démographique, l'aspiration grandissante des malades à rester le plus longtemps possible à domicile et la pression financière à laquelle est soumis notre système de santé, amènent notre société à imaginer des solutions nouvelles de prise en charge des personnes malades. Cette évolution n'est pas sans répercussion sur l'entourage qui est de plus en plus sollicité sans pour autant être suffisamment préparé, soutenu et reconnu.

Dpep : Pour quelles raisons la proximologie a-t-elle émergé et qu'a-t-elle de résolulement novateur ?

EC : La proximologie a pour objectif de changer notre regard sur la maladie en l'étendant à l'environnement de la personne malade. Parce que l'entourage est

amené à intervenir de plus en plus fréquemment auprès de celle-ci, cette démarche accompagne et anticipe les besoins de notre société. Pour envisager, dès à présent, des actions permettant de mieux répondre aux attentes spécifiques de la fratrie, du conjoint, des parents, des amis, il est important d'affiner notre connaissance. Et c'est au prix de cet effort que davantage reconnus et aidés, les proches pourront,

s'ils le souhaitent, mieux soutenir les malades.

HP : La proximologie, autrement dit le soutien des proches pour aider le malade, n'est que l'évolution naturelle, familiale d'un concept plus large qui est celui de la solidarité. La première solidarité devant la maladie, le malade la trouve auprès des siens. Toute la cellule familiale est touchée, il est donc normal que ce soit toute la cellule familiale qui réagisse. Parce qu'on guérit de plus en plus et qu'on vit plus longtemps lorsqu'on est atteint d'un cancer, la lutte peut durer des mois, des années. La lassitude et l'épuisement du malade sont aussi ressentis par la famille. C'est une raison de plus pour s'occuper des proches.

Dpep : Peut-on dire que la problématique du proche est un sujet d'étude spécifique à la fois d'essence médicale, sociologique, psychologique et économique ?

EC : L'apparition d'une maladie grave constitue souvent un véritable séisme au sein de la structure familiale. L'étude FACE* menée auprès des conjoints et enfants de femmes atteintes d'un cancer du sein a parfaitement révélé l'impact de la maladie sur la qualité de vie, la santé ou encore sur la situation financière de l'entourage. Il me paraît important d'insister aussi sur la dimension éthique de cette réflexion, afin de nous garder d'assigner au proche un rôle déterminé – et donc déterminant –, ou encore d'inciter la personne malade à se tourner vers ses

proches. La liberté de chacun se doit d'être respectée.

HP : Il y a plusieurs déclinaisons dans la relation avec les proches. Dans le cas d'une maladie chronique, le proche peut s'apparenter à un soignant. Dans la cancérologie, l'action des proches est davantage circonscrite. Sur le volet économique, il semble que la France soit en retard sur certains points. Nous avons réclamé à l'occasion des Etats généraux, notamment dans la cancérologie de l'enfant, que le congé parental soit plus largement octroyé lors d'épreuves douloureuses.

Dpep : Comment De proche en proches peut-il répondre aux attentes des proches de malades atteints de cancer ?

HP : Les proches doivent sentir qu'ils ne sont plus seuls comme les malades ont senti qu'ils n'étaient plus seuls avec les Etats généraux.

« L'entourage est de plus en plus sollicité sans pour autant être suffisamment préparé, soutenu et reconnu. »

De proche en proches fera en sorte que le proche se reconnaisse dans une communauté à la problématique partagée au sein de laquelle des solutions sont peut-être reproductibles. Nos 101 Comités départementaux peuvent se faire l'écho de réalisations réussies mises en œuvre par les proches.

EC : Comme pour la personne malade, l'information est une quête essentielle pour l'entourage. Les proches ont besoin de comprendre et d'anticiper les conséquences de la maladie, de se préparer aux réactions de la personne malade, de connaître les dispositifs d'aide auxquels ils peuvent prétendre. *De proche en proches* doit effectivement faciliter le partage d'expériences et lutter contre l'isolement des familles. Je ne peux alors que me réjouir de la formidable impulsion donnée par la Ligue à ce projet. ■

Propos recueillis par Annick Roche et Laurent Pointier

* pour plus d'informations, www.proximologie.com

Annoncée aux 3^{es} Etats généraux des malades du cancer et de leurs proches de 2004 organisés par la Ligue nationale contre le cancer, la revue *De proche en proches* agira au nom des proches pour évaluer leurs besoins, leurs difficultés, les valeurs qu'ils incarnent et les droits auxquels ils aspirent.

De proches en proches, acte de naissance

245 000 nouveaux cas de cancer par an. Plus de un million de personnes qui vivent avec la maladie. En revanche, impossible d'estimer le nombre de conjoints ou parents, amis ou collègues de travail qui vivent ou ont vécu le cancer de l'autre. Acteurs pudiques de l'ombre, ils échappent aux statistiques, ne font guère l'objet de recherches et demeurent très peu médiatisés. Au regard de la communauté supposée qu'ils représentent, rares sont ceux qui témoignent. Or, ils sont en première ligne et la majorité d'entre eux sont en recherche d'informations et de conseils qui les aideraient non seulement à soutenir plus efficacement le malade mais aussi à se soutenir mutuellement.

Espace d'expression et d'information

Pour créer ce journal, la Ligue nationale contre le cancer a su s'adjoindre le concours du partenaire idéal. Le laboratoire pharmaceutique Novartis, précurseur de la réflexion sur la solidarité de proximité, a été sollicité par la Ligue afin d'optimiser sa réflexion et son action en faveur des proches. C'est à la suite des 3^{es} Etats généraux des malades

atteints de cancer et de leurs proches qui se sont tenus le 28 octobre 2004 à Paris, en présence du président de la République, qu'a été impulsée la création d'un espace d'expression et d'information en faveur des proches pour mieux les soutenir et rompre leur isolement. Cette revue leur est dédiée et s'inscrit dans la continuité des groupes de parole pour les proches mis en place par la Ligue en 1998, du forum consacré aux proches et du sondage d'opinion réalisé aux 3^{es} Etats généraux.

De proche en proches aura pour mission de mettre en lumière l'existence des proches et de leurs rapports d'exception avec les personnes malades et de connaître, faire connaître et considérer la gravité de leurs souffrances trop souvent peu entendues voire méconnues. Il est donc urgent de considérer cet acteur oublié, volontaire mais non préparé, généreux mais fragile et ployant sous le poids des responsabilités qu'il n'a pas choisies et que la chaîne de soins ne lui reconnaît pas ou peu. Pour exister pleinement, il doit gagner une visibilité et un intérêt que ne lui accordent ni les médias, ni les institutions, ni l'ensemble des acteurs reconnus de la santé.

De proche en proches a pour objectif de rendre le combat des proches intelligible.

Valoriser le rôle des proches

La revue s'adressera bien évidemment aux proches, aux personnes malades mais aussi à l'ensemble des professionnels de santé dont la proximité avec leurs patients en fait quelquefois des proches. En mettant en lumière les difficultés et les questionnements des proches, ce journal sera une tribune qui valorisera leurs rôles jusque-là ignorés et pourtant prépondérants dans l'accompagnement des malades.

Le silence, le repli sur soi, le changement de caractère des personnes malades, la sexualité, les relations aux enfants, la difficulté qu'ont les proches à comprendre et à gérer ces conséquences de la maladie sont autant de thématiques que *De proche en proches* abordera. La revue dressera une typologie des différentes relations entre les proches et les personnes malades en fonction du type de cancer dont ces dernières peuvent être atteintes. Si ces relations pendant la maladie seront longuement étudiées, elles ne se feront pas au détriment de celles une fois la maladie vaincue. ■
L.P.



LE PROCHE acteur ignoré et incontournable

Aimant, aidant, accompagnant, écoutant ou soignant ? Au cours des différentes étapes de la maladie, difficile de donner une juste définition de ce qu'est un proche. Tout à la fois aidant et victime, son rôle reste trop souvent méconnu.

Le proche est soudainement apparu au moment où la société et les médias se sont interrogés sur son absence. L'épisode de canicule de l'année 2003 est venu révéler les manquements de l'entourage dans la prise en charge des personnes âgées. Cet été-là, les proches de victimes sont vilipendés et leur responsabilité mise en lumière. Avec l'éclatement des liens familiaux, « *les proches vont, de plus en plus, être tirillés entre les exigences de leur vie active quotidienne et leurs responsabilités familiales* », avertit Eric Cornut, PDG de Novartis. Face à la passivité de

certain, combien d'autres luttent quotidiennement aux côtés d'un être cher vulnérable ou malade ?

Portrait du proche

Il est illusoire de prétendre donner une définition unanime et absolue du proche et par extension de la proximité. L'interprétation qu'en donne le philosophe Emmanuel Levinas

semble être celle qui pose avec le plus d'acuité l'épineux problème de cette notion. Pour ce dernier, le maître-mot, c'est la responsabilité. Pour autant, le proche de malade reste socialement méconnu et sa responsabilité minimisée : « *Puisqu'il n'est pas malade, l'univers médical n'a pas à s'en soucier* », reproche Jean-Pierre Escande, proche de malade. Le constat est sévère mais ►►

Le statut législatif actuel des proches

Avec l'article L.1111-6 contenu dans la loi du 4 mars 2002, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Si le malade le souhaite, la personne de

confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. « *Néanmoins, elle ne peut avoir accès au dossier, précise Françoise May-Levin, ou alors, seulement après le décès pour défendre la mémoire du défunt ou savoir dans quelles conditions celui-ci est mort* ». La personne de confiance est une qualification juridique qui permet donc aux proches d'être reconnus comme acteur à part entière. Dans certains cas, leur consentement est nécessaire. Cette loi ouvre de nouvelles perspectives pour les proches dans le système de soins.

► réaliste. Le rôle du proche se bornerait alors à l'aide limitée qu'il pourrait ponctuellement prodiguer au malade. « *La définition du proche est à dimension variable. Pour le malade, c'est celui qui sera en capacité d'absorber ses difficultés et ses souffrances. Mais dans la mesure où il est une courroie de transmission entre les soignants et les malades, il a un rôle complémentaire du savoir des professionnels* », s'accordent à dire Jean-Pierre Escande et le docteur Françoise May-Levin, cancérologue et animatrice de groupes de parole à la Ligue nationale contre le cancer. Le proche peut, en effet, apporter une aide essentielle aux soignants. Son aide ne se restreint pas qu'aux gestes de la vie quotidienne. Il peut signaler au médecin une douleur tue par le malade, dépister précocement une complication, faire accepter un traitement que le malade refuse ou encore traduire en termes intelligibles des explications médicales un peu techniques. Comme tout proche de malade, celui qui soutient un malade atteint de cancer, n'a évidemment pas reçu de formation adéquate mais s'est vu soudainement imposer une situation qui lui échappe le plus souvent, du moins dans les temps qui suivent l'annonce du diagnostic. C'est donc en réaction à la maladie que le proche existe et souffre. Dans les faits, le proche est une personne écartelée entre trois fonctions qu'il cumule malgré lui : rester lui-même, être proche de celui qui souffre et être soignant par défaut.

Proche et malade, un binôme singulier

Le cancer isole et compromet la vie relationnelle, d'autant plus

que la maladie peut durer plusieurs années. Or, n'est pas aidant qui veut. Et dans ce long combat qu'ils n'ont pas choisi, les proches s'impliquent mais s'exposent et « *l'apprentissage se fait au jour le jour* », confie Jean-Pierre Escande. « *On ne peut être qualifié de proche sans avoir une histoire commune avec le malade* », ajoute Françoise May-Levin. Le proche est avant tout un aimant et un aimé du patient. Il est, en dehors du malade, celui qui subit le plus intensément les conséquences de la maladie.

Les réactions des proches face à la maladie de l'autre sont multiples et quelquefois difficilement compréhensibles pour le profane. Le proche peut avoir un sentiment de culpabilité à être en bonne santé ou inversement reprocher au malade d'être justement malade. « *Avec la maladie, l'incommunicabilité peut s'installer et ce, pour diverses raisons : le silence, le déni de la maladie, l'excès de souffrance et inversement la surprotection et l'excès d'ingérence* », explique Françoise May-Levin. Le proche vit au rythme de la personne malade et de ses besoins. Cette présence constante peut se traduire par des tensions entre deux personnes qui vivaient auparavant de manière indépendante. Les proches sont des aidants qui peuvent parfois être des perturbateurs.

De son côté, le malade peut fuir son entourage le plus immédiat. « *Dans un souci de protection, certains malades refusent à leurs proches d'être dans la mouvance de la maladie* », révèle Jean-Pierre Escande. Et c'est souvent contre le proche que le malade se défoulera et pourra exprimer la contrepartie de ce combat si difficile pour la guérison.

Si les proches peuvent soulager malades et soignants, il faut

admettre que ces derniers ont besoin d'être aidés. Ce sont des personnes en détresse et qui ont un besoin infini de se confier et d'être écoutées. ■
L.P.

Les groupes de parole de la Ligue nationale contre le cancer

Pour Françoise May-Levin, les raisons justifiant l'existence des groupes de parole pour les proches ne manquent pas et sont légitimes : « *Donner un espace de parole, de partage, d'aide et de conseils pratiques à des personnes qui accompagnent un être cher malade. Les problèmes demeurent les mêmes : la peur, l'anxiété, la culpabilité de ne pas pouvoir faire plus.* » Ces groupes de parole, mis en place il y a une dizaine d'années, sont animés par des psychologues ayant l'expérience de conduite de tels groupes. Les rencontres ont lieu une fois par mois et réunissent pendant une heure et demie une petite douzaine de proches de malades. « *La parole a une vertu thérapeutique très forte. Ces groupes de paroles permettent de pouvoir exprimer ce que vous ressentez quand vous ne pouvez pas le faire chez vous pour cacher au malade vos peurs et angoisses* », conclut Jean-Pierre Escande.

Pour plus d'informations, renseignez-vous au 01 53 55 24 13

AUJOUR'HUI ET DEMAIN

Par **Giulietta Hofmann***

De plus en plus de patients souhaitent être et se font accompagner par un proche au moment de l'annonce du diagnostic de leur cancer et de la présentation du projet de soins. Il est important que le proche puisse se situer, dès le diagnostic établi, dans son rôle d'aidant et avoir des réponses à ses propres demandes d'informations. En effet, lorsque le proche n'arrive pas à trouver sa place dans le parcours que vit ou va vivre le patient, certaines situations familiales déjà fragiles peuvent se détériorer. La maladie ravive alors des tensions existantes. En outre, le proche peut également avoir besoin d'être entendu personnellement par rapport aux difficultés psychologiques ou d'organisation quotidienne que l'annonce de la maladie peut susciter chez lui.

Un tandem face au cancer

Face à ce constat, les recommandations nationales pour la mise en place d'un dispositif d'annonce dans les établissements prenant en charge les patients atteints de cancer, qui ont été rendues publiques en novembre 2005, ouvrent un espace d'accueil et d'écoute pour les proches. Il est stipulé dans le document qu'au moment de l'annonce, il sera proposé au patient d'être, s'il le souhaite, entouré par un proche. Cette possibilité sera maintenue sur

L'ANNONCE DE LA MALADIE et les proches

Comme pour le malade, l'annonce de la maladie au proche d'un patient atteint de cancer requiert un cadre et un accompagnement qui font parfois défaut. Le dispositif d'annonce voulu dans le Plan cancer 2003-2007 repose sur des recommandations nationales.

toute l'étendue du dispositif. L'objectif est double : permettre au proche de jouer son rôle et déceler chez lui des signes de souffrance. La présence du proche est reconnue dans le sens où elle peut apporter un soutien au malade. Pour autant, ce dernier doit pouvoir, tout au long du processus, confirmer son désir d'être accompagné. Dans le respect du libre choix du malade, le proche pourra donc prendre place à ses côtés pendant les consultations. Néanmoins, la présence du proche ne doit pas se substituer à la relation directe du médecin et du patient, ni permettre d'aller au-delà de celle-ci dans la délivrance des informations ou la participation aux prises de décisions thérapeutiques.

Prise en charge personnalisée

Une ou plusieurs consultations médicales sont proposées au moment de l'annonce du diagnostic. Celles-ci sont destinées à donner au patient et au proche

des informations sur la maladie et sur les orientations thérapeutiques possibles puis à proposer un projet de soins. Au moment de l'annonce, un accompagnement soignant sera également proposé au patient et au proche. Il pourra donner lieu à une consultation paramédicale. Ce temps d'écoute supplémentaire doit permettre au patient et au proche de reformuler certaines questions et de mieux comprendre les informations qui ont été délivrées mais également de proposer une orientation vers des soins dits de support. Dans ce dispositif, l'accès à un accompagnement social, à une prise en charge psychologique ou encore le recours à des spécialistes de la douleur et de la nutrition sont facilités. Selon les établissements de soins, d'autres modalités particulières peuvent être mises en place pour les proches afin d'enrichir ce dispositif (consultation spécifique, réunion d'information, etc.). ■

* responsable adjoint du service Actions pour les malades et les proches à la Ligue nationale contre le cancer

ALLER PLUS LOIN

Lecture

» **Hugues JOUBLIN**
Réinventer la solidarité de proximité

Paris, Albin Michel 2005, 173p.

« Davantage de personnes âgées dépendantes, une vie professionnelle plus longue, des finances publiques moins généreuses, une population en âge d'aider moins nombreuse... L'équation de la solidarité collective s'annonce difficile. »

Equation ardue que Hugues Joublin, directeur exécutif du groupe Novartis en France, s'est employée à dénouer avec succès. Le constat sur la solidarité de proximité est édifiant. De celui-ci est née une réflexion et une nouvelle aire de recherche et d'action au néologisme quelque peu barbare : la proximologie. L'auteur pose, avec pertinence, les préalables médicaux,



sociologiques, psychologiques et économiques de cette nouvelle discipline. La proximologie nous invite à comprendre et à valoriser le rôle du proche de malade dans le système de soins, à reconsidérer nos pratiques et à repenser la solidarité de proximité à l'aube du grand déséquilibre démographique qui s'annonce entre les générations « à aider » et celles dites « aidantes ».

Informations

» **La Ligue nationale contre le cancer**, créée en 1918, est une association loi 1901 à but non lucratif reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de ses 700 000 adhérents, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 101 Comités départementaux qui, ensemble, luttent dans trois directions : les actions pour les malades et leurs proches, la recherche médicale et l'information-prévention-dépistage. Par le biais de ses trois missions sociales parfaitement imbriquées, elle est le seul acteur indépendant dans le paysage français de la lutte contre le cancer à posséder une vue d'ensemble et à avoir une approche globale de la maladie.

www.ligue-cancer.net
Tél. : 0810 111 101

» **Médecins de l'Imaginaire**

propose un accompagnement spécifique pour les enfants de 6 à 11 ans ayant un proche malade ou décédé (frère, sœur ou parent), à travers des ateliers d'art thérapie. Hôpital de La Pitié-Salpêtrière, 47 bd de l'Hôpital 75013 Paris.
www.espace-imaginaire.com
Pour plus d'information, contacter Laurence Rothier au 06 68 94 11 12

» **Le centre François-Xavier Bagnoud**, spécialisé dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie, dispose d'un service d'entraide pour adultes, enfants et adolescents en deuil.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter l'unité François-Xavier Bagnoud au 01 44 64 43 50, au 0811 020 300 ou lui écrire à fxb@croix-saint-simon.org
www.cdmfxb.org

» **Le laboratoire pharmaceutique Novartis**

met à disposition un espace cancer et proches. Vous y trouverez conseils, aides et soutiens.
www.proximologie.com

» **l'Unapeclé** (Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie), fondée en 2003, regroupe aujourd'hui 25 associations de toute la France apportant leur soutien aux familles concernées par le cancer d'un enfant.
Tél. : 01 30 34 37 25

» **JSC** (Jeunes Solidarité Cancer). L'objectif de JSC est de rompre l'isolement des jeunes malades atteints de cancer. L'association édite régulièrement un fascicule sur les proches.
courriel : jsc@ligue-cancer.net
Tél. : 01 53 55 24 72

Actualité

» **Le 1^{er} mai 2006**, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) remplacera l'allocation de présence parentale (APP). Plus qu'un changement de sigle, c'est une petite révolution qui facilitera la présence des parents auprès de leur enfant malade comme annoncée dans la mesure 57 du Plan cancer. Les caisses d'allocations familiales vont être amenées à verser des indemnités journalières aux familles ayant un enfant grave-

ment malade ou accidenté, et au premier chef celles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie. La négociation a été menée par l'Unapeclé.

Courriel

» **Les proches des malades**

ont la possibilité de s'exprimer et de contacter la Ligue nationale contre le cancer via le courriel : proches@ligue-cancer.net

directeur de la publication :

Pr Henri Pujol

directeur de la rédaction :

Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

comité de pilotage : Patrick Bonduelle, Anne-Sophie Bouttier-Ory, Eric Delaunay, Damien Dubois, Jean-Pierre Escande, Françoise May-Levin, Isabelle Moley-Massol, Jean-Jacques Olivin, Odile Oyarce-Laluc, Laurence Rothier, Philippe Unwin

ont participé à ce numéro :

Saïd Aït-Hatrit, Karine Ansel, Giulietta Hofmann, Marie Lanta, Annick Roche
participation exceptionnelle de Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités et d'Eric Cornut, PDG de Novartis
conception-réalisation : Fortin
impression : Quebecor

Retrouver *De proche en proches* au mois de juin avec sa nouvelle rubrique « courrier des lecteurs ».