



XXIV<sup>ÈME</sup> CONGRÈS  
DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE  
**SEXUALITÉ ET CANCER**

JEUDI 20 ET VENDREDI 21 DÉCEMBRE 2007  
PALAIS DES CONGRÈS - STRASBOURG



PRÉ CONGRÈS :  
19 DÉCEMBRE 2007  
"LES ATELIERS DE LA SFPO"

ORGANISATION ET COORDINATION SCIENTIFIQUE  
Eliane Marx - emarxfpo2007@comm-sante.com

COMMISSARIAT GÉNÉRAL

COMM Santé - BP 33 - 33360 LATRESNE - BORDEAUX - Tél. 33 (0)5 57 97 19 19 - Fax : 33 (0)5 57 97 19 15 - E-mail : irina.costa@comm-sante.com

# de proche en proches

proches@ligue-cancer.net

n°5 • pour rompre l'isolement des proches • septembre 2007

*la peine de la séparation,  
la disparition, à l'absence de l'autre*

PASSERELLES

**ALZHEIMER** prend  
le cancer comme modèle

PORTRAIT

La foi de Fatima



DOSSIER

**Face-à-face**  
**AVEC LA FIN DE VIE**



En partenariat avec



**SOMMAIRE****P2** ►► **PRATIQUE & SAVOIR****P4** ►► **ÉVÉNEMENT**  
**L'homme au cœur des soins****P6** ►► **DOSSIER**  
**Face-à-face avec la fin de vie**

Face à la mort prochaine d'un de ses proches, comment la famille appréhende-t-elle l'inéluctable et quelle peut-être sa place lors des soins palliatifs ?

**P16** ►► **TÉMOIGNAGES**  
**Le soignant peut-il devenir un proche ?****P20** ►► **AU JOUR LE JOUR**  
**Le cancer intégralement remboursé ?****P23** ►► **PORTRAIT**  
**La foi de Fatima****P26** ►► **PSYCHOLOGIE**  
**Simple comme un coup de fil****P30** ►► **TRIBUNE LIBRE**  
**Et Dieu dans tout ça ?****P32** ►► **PASSERELLES**  
**Alzheimer prend le cancer comme modèle****P34** ►► **LU ET VU****PRATIQUE & SAVOIR****Congé de soutien familial : modalités d'application**

Le congé de soutien familial a été instauré pour les personnes qui interrompent leur travail afin de s'occuper d'un parent présentant un handicap ou ayant une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Pendant la durée de ce congé non rémunéré, le parent peut bénéficier d'une affiliation gratuite à l'assurance vieillesse. La demande doit être

effectuée auprès de l'organisme chargé des prestations familiales (caisse d'allocations familiales, mutualité sociale agricole, etc.).

**En savoir + :**  
[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

**Guide de l'aidant familial**

Le ministère de la Santé vient de publier le guide de l'aidant familial qui réunit toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant, tout en indiquant les interlocuteurs auxquels il faut s'adresser pour trouver de l'aide. Ce guide de 174 pages est disponible sur Internet.

**En savoir + :**  
[www.famille.gouv.fr](http://www.famille.gouv.fr)

**HNPCC**

Le 20 octobre 2007 à Strasbourg, l'association HNPCC France organise sa 8<sup>ème</sup> matinée d'information

sur le syndrome HNPCC/Lynch. Ce syndrome concerne une prédisposition héréditaire aux cancers du côlon (sans polypose), du rectum et de l'utérus. La matinée se tiendra au centre Paul Strauss, 3 rue de la Porte de l'hôpital. Elle sera suivie d'un repas offert et de l'assemblée générale de l'association.

**En savoir + :**  
[hnpcc.france.free.fr](http://hnpcc.france.free.fr)

**Modules de formation « cancer et proches »**

Une nouvelle édition du module de formation « cancer et proches » autour de l'annonce du diagnostic à l'hôpital aura lieu le 30 novembre prochain à l'hôtel Mercure Montparnasse, à Paris. Un module consacré au retour à domicile du patient sera prochainement organisé.

**En savoir + :**  
**COMM Santé,**  
**tél. : 05 57 97 19 19**

**Conférences pour les aidants**

L'hôpital Bretonneau (Paris 18<sup>ème</sup>) propose une série de conférences pour apporter conseils et soutien aux familles, bénévoles et aidants de personnes âgées. "La mémoire retrouvée", "le besoin de répit des aidants", "le deuil" sont autant de sujets abordés un vendredi par mois, de 16h à 18h.

**En savoir + :**  
**01 53 11 18 20**

**ÉDITORIAL****Roselyne BACHELOT-NARQUIN**

ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports



Si la compassion médiatique est toujours suspecte, si la pitié condescendante sonne toujours faux, « ce geste d'orgueil dans un mouvement d'humilité » dont Vladimir Jankélévitch parle si bien, en revanche la souffrance du proche, parce qu'elle fait spontanément écho à celle éprouvée par l'un des siens, est la digne expression de notre humanité commune. Ainsi conçue, la pitié n'est que cette possibilité de sentir les souffrances de l'autre et de s'ouvrir à la bienveillance.

Elle permet à chacun de s'étendre hors de lui-même par la représentation de ce dont tout être sensible fait l'expérience. Trop longtemps, cette souffrance a pu être ignorée. Trop souvent, elle n'est pas reconnue à sa juste valeur. Il ne s'agit pas simplement d'apaiser, voire de faire taire la souffrance, parce que l'élan qu'elle implique n'est pas ici abandon de soi. Ce n'est pas dans nous, c'est dans lui que nous souffrons quand souffre le proche. Aussi, nous sommes encore là pour l'aider, l'accompagner : la souffrance que nous éprouvons, loin de nous anéantir, de nous isoler, nous rapproche encore, nous rend plus fraternels. Cependant, le proche ne peut pas tout. Il ne peut pas tout seul. Au contraire, il a tôt fait de se sentir dépourvu, vulnérable à son tour, dès lors que la solitude, par anticipation redoublée, finit par épuiser ses forces. Le proche, alors, a besoin de proches, ou pour le moins, d'un secours possible à proximité. Pour concourir à la conservation d'autrui, lui-même doit être en mesure d'œuvrer à sa propre conservation. C'est peu dire d'affirmer ici que la ministre de la Santé que je suis et qui se veut d'abord celle de la qualité des soins, se sent proche de tous ces proches sans qui, souvent, les malades perdent jusqu'à la volonté de vivre.

C'est pourquoi, je voudrais que s'engage une réflexion approfondie sur les devoirs de la collectivité envers les proches. Je mettrai tout en œuvre, soyez-en assurés, pour que les proches ne soient pas les oubliés d'une politique de santé globale, pragmatique et ambitieuse. La solidarité, en effet, n'est pas pour moi une pure clause de style. Elle implique d'apporter des réponses concrètes aux préoccupations quotidiennes des malades et d'aider tous ceux qui répondent à cette obligation.



**ABONNEMENT GRATUIT sur**  
**[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)**

**De proche en proches est l'écho de vos attentes.**  
**Écrivez-nous à**  
**[proches@ligue-cancer.net](mailto:proches@ligue-cancer.net)**

ÉVÉNEMENT

# L'HOMME AU CŒUR des soins

Saïd Aït-Hatrit

**En fin de vie, la personne malade mais également ses proches peuvent éprouver une souffrance spirituelle en relation avec le sens de l'existence. Le soignant doit alors pouvoir être en mesure de dispenser du soin pour panser l'âme quand le corps ne peut guérir. Retour sur le 13<sup>e</sup> congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs qui s'est tenu à Grenoble au mois de juin.**



« Le moment de la fin de la vie pose presque inévitablement la question du sens de la vie. » Pour le sociologue Jean-Louis Schlegel, cette quête peut engendrer chez le malade et ses proches une souffrance infinie. La pionnière des soins palliatifs, Cicely Saunders (1918-2005), explique le cancérologue René Schaerer, estimait dès le milieu du siècle dernier que cette souffrance « provient d'un sentiment d'être passé à côté de l'essentiel, d'un sentiment de colère et d'injustice et d'un sentiment désolant de perte de sens ».

## Présence

Pour l'aider dans ce que le professeur en cancérologie décrit comme un travail spirituel de mise en cohérence des éléments épars de sa vie, le professionnel soignant joue un rôle de premier plan auprès du patient. En plus de la prise en charge de sa douleur physique, son rôle se traduit par une présence, un sourire, un geste de soin habité d'amour et une ouverture continue à la vie. Il s'agit de ne jamais ignorer que l'autre est un sujet, développe le médecin, philosophe et théologien Thierry Collaud, dans son intervention sur la nécessité

de « maintenir sujets les patients atteints de démence ». Un impératif rendu plus déterminant encore si la personne malade se réduit elle-même à sa pathologie voire à un objet, à un légume. Car, rappelle le neurologue Marc Jeannerod, « je suis une personne autant parce que je l'éprouve que parce que les autres me reconnaissent comme telle ». Dans l'assemblée, une infirmière qui a su maintenir cette ouverture d'esprit explique comment l'un de ses patients, cinq jours avant sa mort, lui a confié s'être senti revivre. Cette capacité d'écoute et de communication, le professionnel soignant doit également pouvoir la mettre au service des proches. « De nombreux exemples montrent combien sa présence, désirée par le malade, est également une richesse pour le soignant quand la relation s'établit dans le cadre d'une alliance », assure Marie-Sylvie Richard, médecin formateur en soins palliatifs et éthique à la Maison médicale Jeanne Garnier, à Paris. L'équipe pluridisciplinaire de soin peut tendre vers cette alliance par un accueil de la famille et une reconnaissance de sa fonction, notamment en lui préservant une place dans les soins de confort apportés au patient. L'attitude de cette épouse, qui s'étonne d'avoir pu faire des projets avec son mari alors que la mort était proche, ou de cette fillette de huit ans, qui dit à sa mère, en fin de vie, que sa chambre à l'hôpital a été leur plus belle maison, est un exemple de cette alliance réussie.

entraînant sa mort sociale. Le rôle du personnel soignant est alors de déceler les signes de ce deuil anticipé et de l'accompagner, par exemple en informant l'entourage de façon « délicate et régulière », explique encore Marie-Sylvie Richard. « Même si nous ne sommes pas formés pour les soins spirituels mais pour nous occuper du corps », précise une infirmière. Dans cet accompagnement des patients et de leurs proches, les professionnels soignants peuvent aussi compter sur les accompagnants bénévoles. De l'avis même des médecins intervenus durant le congrès de la SFAP, leur rôle est primordial et leurs diagnostics se révèlent souvent meilleurs que les leurs. La présence d'un ministre du culte peut s'avérer tout aussi primordiale pour la personne malade, tout comme la facilitation de la réalisation de rites particuliers, religieux ou non, qui aideront les proches à vivre l'après. ■



## QU'EST-CE QUE LA SFAP ?

Créée en 1990, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs est une société savante qui regroupe plus de 5 000 soignants, libéraux ou hospitaliers impliqués dans la démarche palliative, qu'ils travaillent dans les unités (USP), dans les équipes mobiles (EMSP) ou dans les réseaux de soins palliatifs. L'action de la SFAP auprès des pouvoirs publics a largement contribué au vote par le Parlement, à l'unanimité, de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Depuis, la SFAP s'emploie à rendre effective la garantie de ce droit des personnes malades, pour que quiconque puisse bénéficier de soins palliatifs de qualité, quels que soient son âge, sa situation personnelle et l'endroit où il se trouve.

## Écartèlement

Établir une relation de confiance avec le proche permet au soignant de le soutenir lorsqu'il est en difficulté dans l'accompagnement de la personne aimée. Car l'entourage familial est sujet aux mêmes questionnements existentiels que la personne malade. Et face à un être faible, en rupture de communication, le proche, écartelé entre le sentiment de la mort proche et celui de l'espoir, peut être assailli par l'épuisement physique et les doutes sur le sens même de l'accompagnement de fin de vie. Lui-même est sans cesse tiraillé par la double injonction « d'envisager la mort du malade et la séparation », tout en maintenant « une relation de grande proximité », explique Marie-Sylvie Richard. Certains proches peuvent alors souhaiter la mort de la personne malade, tout en continuant à l'aimer, ou se conduire comme si elle était déjà décédée,

DOSSIER

# Face-à-face AVEC LA FIN DE VIE

Olivia Marsaud

*Lorsque la mort approche et que les traitements ne servent plus à rien, il y a encore à faire pour le malade. C'est lors de ce temps précédant la mort que s'insèrent les soins palliatifs, des soins actifs nés d'une véritable philosophie de la vie et qui accompagnent le malade jusqu'à son dernier souffle. Comment les proches font-ils face à l'échéance et quelle est leur place lors des soins palliatifs ?*

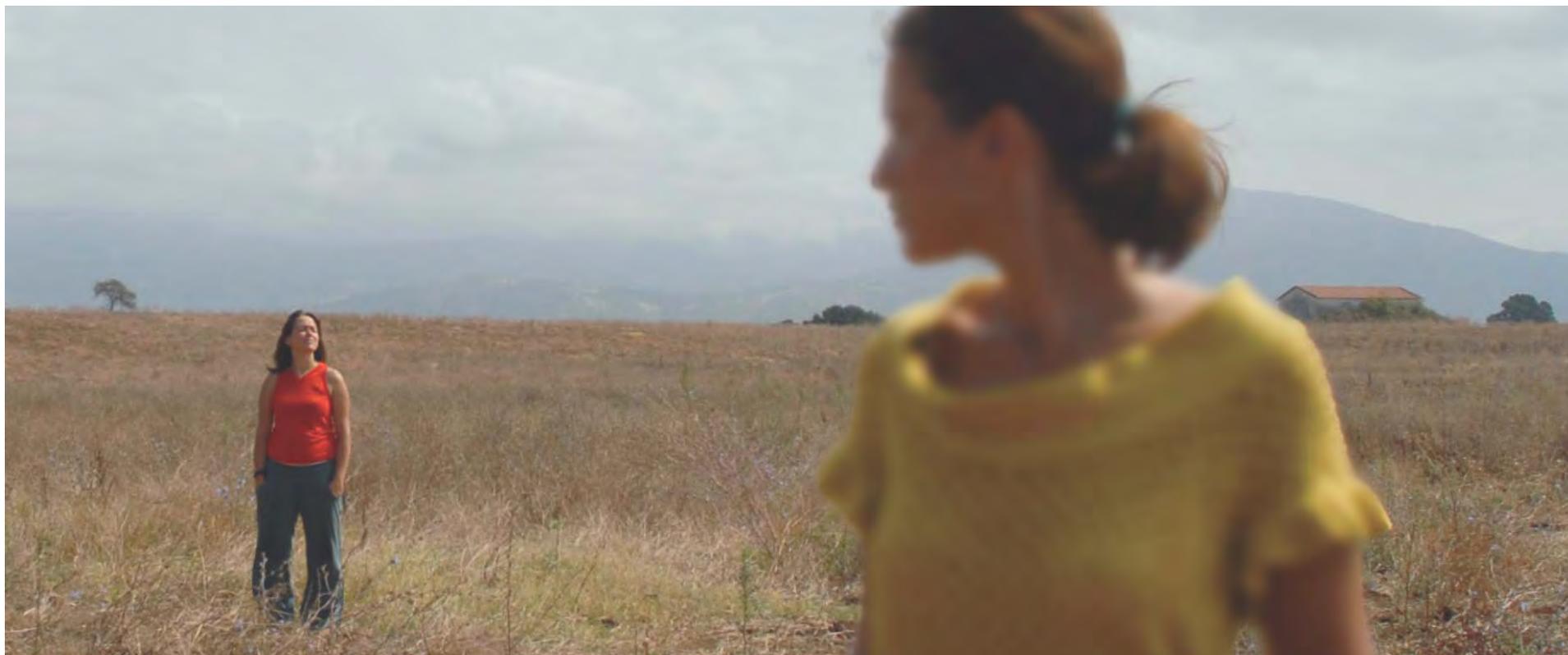


**L** n'existe pas deux fins de vie qui se ressemblent. « Il y a autant de mourirs que de mourants », comme le dit Johanne de Montigny, psychologue à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital général de Montréal. Et il y a autant de réactions face au décès d'un malade qu'il y a de proches pourrait-on dire en écho... Pour Cicely Saunders (1918-2005), pionnière des soins palliatifs en Angleterre, une des quatre dimensions de ce qu'elle appelle la douleur totale du malade en fin de vie est la douleur sociale, c'est-à-dire la souffrance que la famille - malade inclus - éprouve à l'approche de la mort de l'un des siens. Pour le Dr Saunders, les composantes de cette douleur sociale sont les soucis matériels du malade et de ses proches, la fatigue, les difficultés de communication et la peine de la séparation.

## Temps suspendu

La maladie grave, comme le cancer, est une crise qui, dans la famille, bouleverse les relations et les rapports affectifs. Au quotidien, les rôles doivent être réorganisés : il faut assurer un revenu à la famille, s'occuper des tâches ménagères, aller chercher les enfants à l'école... Les relations affectives sont modifiées ou mises à l'épreuve car le malade évolue physiquement et psychiquement. Les changements de rôles et les changements affectifs perturbent aussi les relations entre les membres de la famille en bonne santé : « J'avais l'impression d'être abandonnée par maman, raconte Jeanne, 10 ans, dont »

► le papa est décédé il y a trois ans d'une tumeur au cerveau. *Elle allait le voir tous les samedis à l'hôpital alors que moi je devais rester à la maison avec une baby-sitter...* » Ces situations sont exacerbées lorsque le malade entre en fin de vie. Comment faire face à ce temps suspendu ? « *Confrontées à l'imminence de la mort de leur proche, les familles doivent répondre à des injonctions contradictoires : envisager la mort du malade et leur séparation, et maintenir, tout à la fois, une relation de grande proximité et d'intimité à sa demande,* analyse Marie-Sylvie Richard, médecin à la maison médicale Jeanne Garnier, un établissement de soins palliatifs à Paris. *Le malade souhaite être considéré comme une personne jusqu'à sa mort et attend de ses proches qu'ils inventent avec lui une autre manière de vivre ensemble.* » Johanne de Montigny explique : « *Les proches, tout comme le mourant, ont peur, différentes peurs, mais surtout celle de ne pas savoir accompagner jusqu'au bout. Ils souffrent du deuil anticipé, cherchant d'avance*



## LES SOINS PALLIATIFS : DÉFINITION

L'accès aux soins palliatifs est un droit garanti par la loi du 9 juin 1999 (loi Kouchner), qui donne cette définition : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en établissement ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* » La loi du 4 mars 2002 établit le devoir des professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

Enfin, la loi du 22 avril 2005 (loi Léonetti), relative aux droits des malades et à la fin de vie, est venue compléter les lois antérieures sur l'accès aux soins palliatifs et officialise la notion de lits identifiés. Elle invite à un développement des soins palliatifs, qui se distinguent des soins curatifs (mis en œuvre dans le but de guérir) et des soins de confort ou de support (qui visent à améliorer la qualité de vie du patient et qui peuvent être dispensés lors de la phase curative ou palliative). L'objectif des soins palliatifs, qui offrent une alternative à l'acharnement thérapeutique et à l'euthanasie, est aussi « *de prendre en compte la*

*souffrance psychologique, sociale et spirituelle, comme le précise la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) dans ses statuts. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches. (...) Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent (...) s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.* »

O.M.

*comment survivre à la disparition, à l'absence de l'autre. Ils accompagnent le malade parce qu'ils l'aiment, ou encore pour ne pas être confrontés au dur sentiment de culpabilité.* » Et Marie-Sylvie Richard de poursuivre : « *L'implication des familles semble aller de soi, alors que la charge et les conséquences ne sont pas suffisamment évaluées et que les proches et le malade lui-même n'ont pas toujours ratifié ce choix. Épuisement et souffrance des familles en résultent souvent. Le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement a permis de redécouvrir la place des familles et d'affirmer la forte nécessité de leur soutien.* »

### Quotidien et situation exceptionnelle

En cancérologie, c'est l'apparition d'un diagnostic d'évolution locale incurable qui marque l'entrée d'un patient en soins palliatifs. L'annonce de l'arrêt du

traitement par le cancérologue est perçue comme l'annonce de la mort imminente par les proches, en proie alors à un sentiment de panique. Mais « *il reste encore beaucoup à faire quand il n'y a*



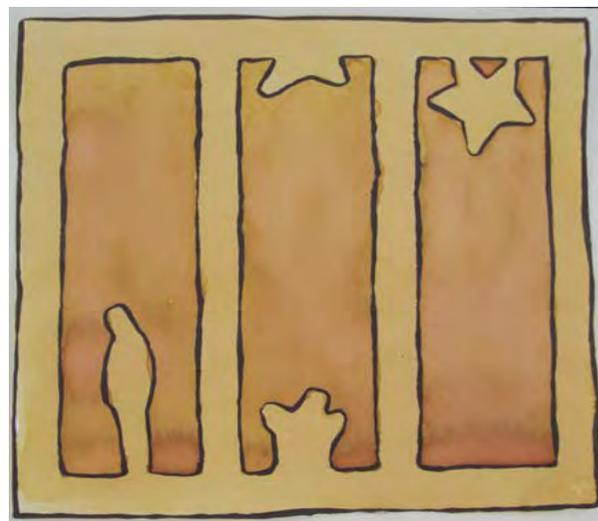
## LES SOINS PALLIATIFS EN CHIFFRES

Les structures dédiées aux soins palliatifs ont connu une croissance grâce au programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et au Plan cancer (2003-2007) mais restent insuffisantes pour couvrir tous les besoins. On estime à environ 150 000 - 200 000 le nombre de personnes qui devraient

en bénéficier chaque année. Au 31 décembre 2005, on comptait 1 908 lits identifiés en soins palliatifs, 84 réseaux de soins palliatifs (qui assurent le lien entre le domicile et l'hôpital), 328 équipes mobiles et 80 unités de soins palliatifs pour une capacité de 825 lits.

O.M.

► *plus rien à faire* », disait Cicely Saunders. En effet, il faut distinguer deux phases palliatives : l'une où des soins spécifiques, comme la chimiothérapie palliative, prennent place pour obtenir un ralentissement de l'évolution de la maladie. L'autre est la phase terminale proprement dite où plus aucun traitement spécifique n'a d'intérêt. Durant ces deux phases, le rôle du proche est d'une importance capitale pour le malade qui, « abandonné par la vie, va se raccrocher aux vivants et réinvestir ses proches », écrit la psychologue Martine Ruzsniowski\*. Pour autant, « les proches parviennent difficilement à concilier le train-train de la vie ordinaire avec l'expérience d'un vécu quotidien voué aux soins palliatifs », indique Johanne de Montigny. Et pour cause : l'approche de la mort est un véritable bouleversement, psychologique et matériel. La loi du 9 juin 1999 existe pour l'atténuer un minimum. Elle prévoit que « tout salarié dont un ascendant, descendant ou personne partageant son domicile, fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ». Mais si l'article prévoit les modalités pour prendre ce congé, il ne prévoit pas qu'il soit rémunéré. « Je ne pouvais pas me permettre de prendre ce congé, explique Anne, la maman de Jeanne. Henri souhaitait mourir à la maison. J'ai voulu lui offrir ce dernier cadeau. Grâce à une équipe remarquable, nous avons vécu ses deux dernières semaines avec lui. J'ai voulu que Jeanne conserve son rythme habituel, aille à l'école, chez ses copines. Mais moi, avec la complicité de mon médecin traitant, je me suis mise en arrêt maladie pour pouvoir m'occuper de lui. » Cette hospitalisation à domicile (HAD) a permis à Anne de respecter la volonté de son mari : « C'était très éprouvant psychologiquement car je le voyais diminuer de jour en jour, mais, en même temps, je n'étais plus épuisée par les allers-retours à l'hôpital et l'angoisse de le laisser seul la



**« Il reste encore beaucoup à faire quand il n'y a plus rien à faire. »**

Cicely Saunders

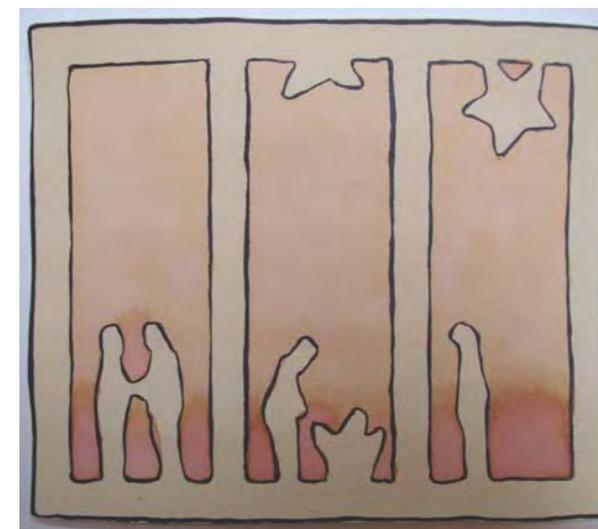
\* Martine Ruzsniowski, *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*, éd. Dunod 1995, 216p.

nuit. Je recevais des amis et la famille chez nous... j'ai organisé ma vie autour de sa mort. » Florence Lampin, infirmière à l'HAD de la Croix St-Simon, à Paris, est spécialisée en soins palliatifs. Elle témoigne : « Les proches sont là en permanence. Ils vivent avec le malade. Certains veulent être impliqués directement dans les soins, d'autres non. On s'adapte. Les proches ne sont jamais complètement seuls : ils sont en lien avec l'HAD 24h sur 24 et ils peuvent bénéficier de périodes de répit hospitalier pour se reposer. Lorsqu'un malade veut rester chez lui ou y retourner, nous n'allons jamais au-delà de ce que les proches peuvent assumer. Tout s'organise selon la demande et le vécu. Il faut être très vigilant sur le risque d'épuisement des proches. »

### Fin de vie à domicile

Une fois que la décision de l'HAD est prise, les rôles se mettent en place. « On n'est pas là pour les envahir ! précise Dominique Ménard, infirmier en soins palliatifs dans la même HAD. Parfois, les malades comme les proches ont du mal à intégrer le matériel de l'hôpital. Les familles ne sont pas des soignants mais se retrouvent avec du matériel étranger à manipuler. Il y a une

phase d'apprivoisement... Et puis on essaie de faire selon le vœu du malade : si c'est très important pour lui de rester dans le lit conjugal, on mettra en place un surmatelas et pas un lit médicalisé... Nous veillons aussi à ce que les familles restent des familles, des aidants, pas des soignants. » Une HAD peut durer de « quelques heures à plusieurs mois », explique Joëlle Tomasini, responsable à l'HAD de la Croix St-Simon. La famille, c'est notre auxiliaire de soins, elle fait partie de notre projet thérapeutique. En HAD, les proches ressentent beaucoup d'angoisses, surtout le soir et la nuit quand ils sont seuls avec le malade, et devant les derniers symptômes. Souvent, le malade veut mourir à domicile mais c'est insupportable pour les proches. Beaucoup ne supportent pas l'idée de vivre dans la maison où leur conjoint va mourir. » D'autres s'épuisent, tombent dans des états anxio-dépressifs, s'isolent socialement. « Certains pensaient qu'ils ne pourraient pas supporter l'HAD mais sont heureux d'y arriver et de respecter la dernière volonté du malade. D'autres craquent avant la fin. Nous réhospitalisons alors le malade, en veillant à ne pas culpabiliser les proches », note Joëlle Tomasini. Si 80 % des Français déclarent vouloir mourir chez eux, ils sont près de 72 % à finir leurs jours dans une



institution. Et si les avantages à maintenir le patient dans son environnement familial sont nombreux (respect du rythme de chacun, intimité familiale respectée, sentiment d'utilité des proches), ce n'est pas toujours possible.

### Deuils anticipés et deuils prolongés

À l'hôpital, les EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) se déplacent au lit du malade, tandis que les USP (unités de soins palliatifs) sont des lieux résidentiels qui favorisent le confort et la qualité de ►►

## AIDES POUR LE MAINTIEN À DOMICILE

La caisse primaire d'assurance maladie apporte une participation financière pour un garde-malade à domicile (de jour comme de nuit) ou pour des prestations non remboursables (médicaments et fournitures). Cette prise en charge est forfaitaire et soumise à des conditions de ressources du demandeur et le cas échéant, de son conjoint. Les conditions d'attribution

sont liées à l'état de santé du malade, attesté par un certificat médical. Il doit être pris en charge au titre d'un service d'HAD (hospitalisation à domicile), d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile), d'un réseau de soins palliatifs, ou d'une EMSP (équipe mobile de soins palliatifs). Dans des situations exceptionnelles, des aides financières peuvent également être

sollicitées auprès d'associations caritatives. À noter que des dispositions pour les congés d'accompagnement des familles sont prévues par les caisses de sécurité sociale et d'allocations familiales. La famille peut en outre bénéficier, selon l'âge et les revenus du patient, d'une aide à domicile, par l'intermédiaire de la mairie.

Zineb Tazi

► vie du patient et accueillent les proches. « La présence de l'entourage auprès de la personne en fin de vie pose un certain nombre de problèmes logistiques que les hôpitaux ne sont pas tous en mesure de résoudre rapidement. Les possibilités de dormir auprès d'un parent hospitalisé se résument encore souvent, dans les services d'adultes, à la mise à disposition d'un fauteuil », regrette Marie-Sylvie Richard. Dans les USP, les familles peuvent accéder aux chambres à toute heure du jour ou de la nuit. « La famille tient une place et un rôle très importants dans notre unité. Plusieurs dorment sur les lieux, s'aménageant un coin au chevet de l'être aimé. Je pense qu'une famille n'est plus tout à fait la même à la fin d'un séjour chez nous. Elle a vécu l'état de deuil anticipé, ce qui, dans plusieurs cas, prévient les deuils

## « Le deuil anticipé peut prévenir les deuils prolongés. »

Johanne de Montigny, psychologue

prolongés et difficilement surmontables », explique Johanne de Montigny. Dans l'unité, les familles peuvent échanger avec d'autres, confronter leurs expériences, se sentir moins seules. Ces unités accueillent des adultes en phase terminale, la majorité sont des personnes âgées.

Pourtant, la fin de vie et les soins palliatifs concernent aussi les enfants. Or, l'histoire des soins palliatifs pédiatriques est récente. Il a fallu la prise de conscience de la souffrance des parents et le travail des associations pour pointer du doigt le manque d'organisation pour le retour à domicile des enfants en fin de vie, ainsi que le manque de lits en soins palliatifs dans les hôpitaux de proximité pour les accueillir. En pédiatrie, la durée des soins palliatifs peut s'étendre sur plusieurs mois, voire plusieurs années. Il s'agit donc aussi de

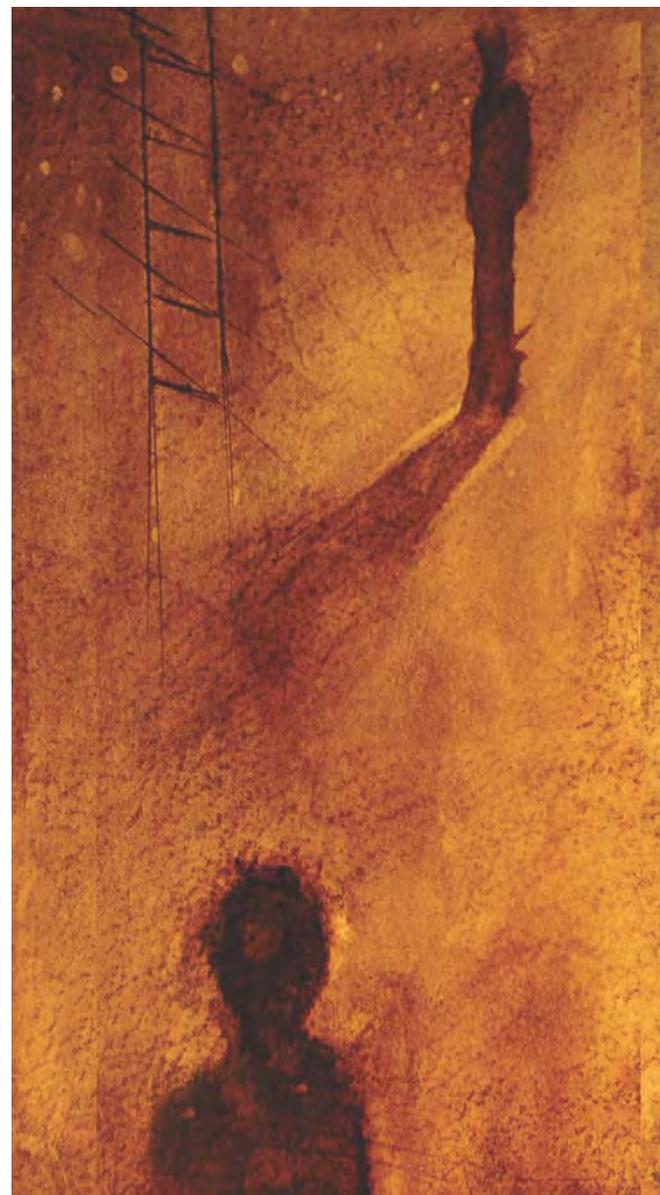
## QUELLE POLITIQUE NATIONALE ?

« Ce n'est pas possible, ce n'est pas acceptable », lançait le président de la République le 22 mai à l'hôpital maritime de Zuydcoote (Nord), estimant qu'il y avait deux fois moins d'unités de soins palliatifs (USP) en France qu'au Royaume-Uni ou au Canada. Doubler les USP et évaluer régulièrement la loi Leonetti du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie, tel est l'engagement qu'il a pris, faisant des soins palliatifs une priorité santé de son quinquennat. L'objectif est aujourd'hui de relancer un processus engagé depuis plus de vingt ans, car les soins palliatifs traversent un passage à vide. L'offre actuelle est loin de répondre à la demande. Les

84 services de soins palliatifs ne peuvent répondre qu'à 15 % des demandes. Les disparités régionales persistent, la formation est toujours insuffisante et les financements sont en baisse. Côté budget, le gouvernement espère récupérer grâce à l'établissement de nouvelles franchises médicales près d'un milliard d'euros, qui devraient servir à financer de nouveaux besoins comme l'amélioration des soins palliatifs. Loin du débat de la campagne présidentielle sur la dépénalisation de l'euthanasie, l'objectif reste celui d'accompagner la vie jusqu'à la mort. Car si la loi Leonetti instaure un droit au "laisser mourir" et refuse

l'acharnement thérapeutique, elle s'oppose au "faire mourir". Pour autant, d'après une enquête réalisée par TNS-Sofres les 7 et 8 mars 2007 pour la fondation Jean Jaurès et *Le Nouvel Observateur* auprès d'un échantillon national de 1 000 personnes, 87 % des sondés se disent favorables « à la possibilité pour les personnes atteintes de maladies incurables de demander l'euthanasie ». Déjà, en 1987, dans un sondage commandé par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, 85 % des Français se déclaraient en faveur d'un droit pour le malade d'être aidé à mourir. La loi Leonetti, peu connue du grand public, n'y a rien changé.

Z.T.



vivre et pas seulement de survivre, de maintenir l'enfant le plus possible dans la vie sociale (scolarité adaptée, accès aux médias, aux jeux, etc.). Des aides financières existent pour faciliter le soutien scolaire de l'enfant, comme l'allocation d'éducation spéciale, attribuée par la commission départementale d'éducation spéciale et payée par la caisse d'allocations familiales. Dans son rapport *Fin de vie et accompagnement\**, la psychologue Marie de Hennezel insiste sur le fait que,

lorsque l'enfant vit une maladie où le pronostic vital est engagé et que sa mort approche, le risque est qu'il s'isole, de peur de déstabiliser sa famille. De leur côté, les parents eux-mêmes sont souvent sidérés par la souffrance de la mort annoncée. Il faut alors faire en sorte que les interactions parents-enfants restent positives et aider les parents « à ne pas se sentir seuls, à être près de l'enfant, à continuer à pouvoir le regarder, le toucher, lui parler sans être détruits ». La psychologue préconise aussi de « permettre aux parents de rester parents, actifs dans les soins sans pour autant devenir des soignants ». Autre point important : les parents ont besoin d'être informés de l'évolution de la situation de leur enfant et du pronostic, même s'il est fatal. « Être informés permet aux parents croyants de faire appel à un représentant du culte de leur choix. Certains rituels (sacrement des malades ou baptême), peuvent être une aide dans le processus de deuil. » Enfin, les frères et sœurs, grands oubliés de la fin de vie d'un enfant doivent aussi être informés et invités à s'associer à l'accompagnement. Cette attitude prévient les deuils difficiles ou pathologiques. C'est pourquoi, « au moment de la mort, il est essentiel, quand cela est matériellement possible, que les parents et la fratrie puissent être associés aux derniers moments afin qu'ils puissent symboliquement se séparer », écrit Marie de Hennezel. ►►

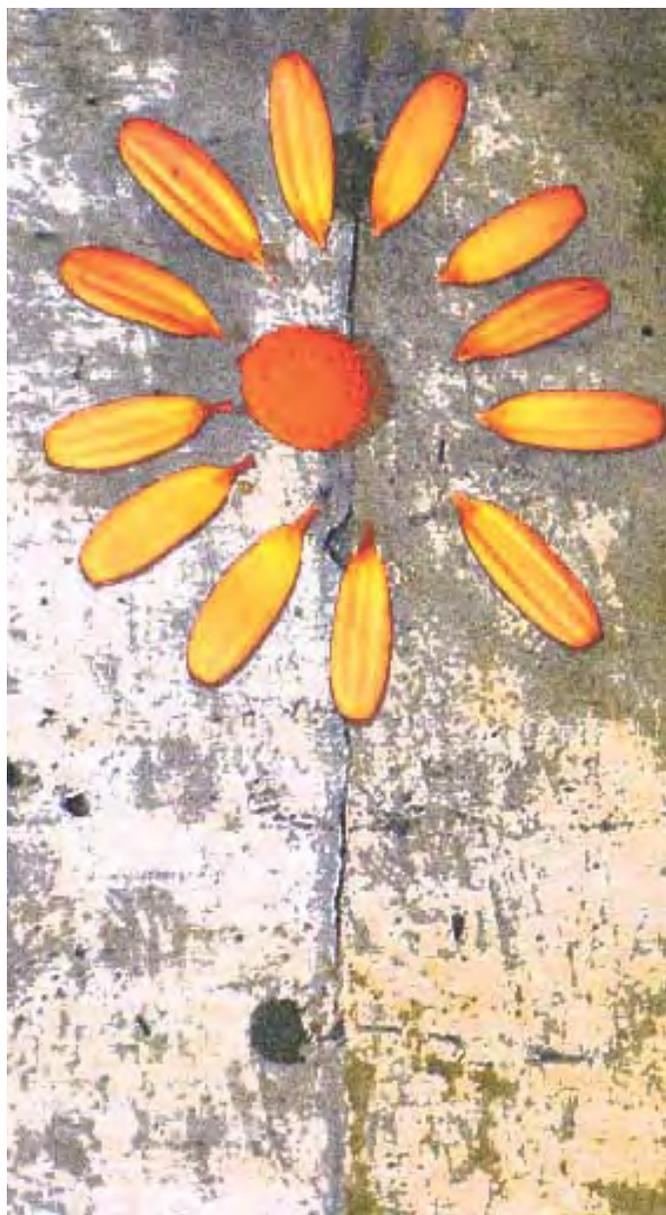
## EN SAVOIR +

Pour vivre son deuil, faire appel à des associations de bénévoles peut s'avérer d'une aide précieuse. L'association Vivre son deuil propose un film sur le deuil à l'intention des familles, y compris des enfants (01 42 08 11 16, [www.vivresondeuil.asso.fr](http://www.vivresondeuil.asso.fr)). Jonathan pierres vivantes est une association de bénévoles et de parents en deuil (01 42 96 36 51, [www.anjpv.asso.fr](http://www.anjpv.asso.fr)). Apprivoiser l'absence est un groupe d'entraide pour parents en deuil ([www.apprivoiserlabsence.com](http://www.apprivoiserlabsence.com)).

\* Rapport remis à Jean-François Mattéi, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, octobre 2003.

## ► Accompagner ceux qui survivent

Dans tous les cas, il est important d'avoir eu le temps de se dire au revoir, d'une manière ou d'une autre. La famille « a besoin d'être présente aux derniers moments qui constitueront une mémoire collective pour l'après », indique Marie-Sylvie Richard. Quand vient le moment de la mort, certains proches désirent être présents, d'autres non, certains souhaitent être entourés de soignants ou de bénévoles, d'autres non. Une fois la mort advenue, les proches ont besoin de prendre le temps de se recueillir, d'exprimer leur peine, de parler avec les soignants. Les unités de soins palliatifs leur offrent cette opportunité. Certains veulent être là pour la toilette du corps. « En unité de soins palliatifs, la toilette du défunt revêt une importance particulière, poursuit Marie-Sylvie Richard. Elle est effectuée dans la chambre par les soignants qui rendent ainsi un dernier hommage au malade, et effectuent un geste d'adieu qui achève la relation établie avec lui. Les proches, s'ils le désirent, peuvent y participer. Le défunt est habillé selon les souhaits de la famille. » Puis vient le temps du deuil, pendant lequel les familles ont besoin d'être soutenues. « Les unités de soins palliatifs et quelques autres services ont coutume d'adresser un courrier aux familles plusieurs semaines après la mort du patient, pour leur offrir la possibilité d'un soutien ou d'un accompagnement psychologique, individuellement ou en groupe, au sein de l'établissement ou à l'extérieur », note



## INFOKARA

Revue internationale francophone de soins palliatifs créée en 1986, *Infokara* est éditée chaque trimestre depuis la Suisse. Ayant pour but de promouvoir cette

pratique, *Infokara* passe en revue tous les aspects de la prise en charge, de la gestion des symptômes au deuil.

En savoir + :  
[www.cairn.info](http://www.cairn.info)

Marie-Sylvie Richard. Les parents d'un enfant décédé ont besoin de recevoir un signe du service dans lequel leur enfant est mort, une lettre, un coup de téléphone. Car le silence est souvent vécu comme une seconde mort. Ce soutien des familles fait partie de la démarche palliative car, comme le résume Johanne de Montigny : « Accompagner le mourir, c'est également accompagner les proches qui y survivent. » ■

ASSOCIATION  
médecins de  
l'IMAGINAIRE

"Inscrire la Créativité  
dans le processus de guérison"

## Ateliers d'Art Thérapie pour les proches

Enfants de 6 à 11 ans  
ayant un frère, une sœur ou un parent malade  
ou en deuil d'un proche



Improvisation VII - W. Kandinsky

Pour en savoir plus:  
Madame Laurence Rothier  
06.68.94.11.12  
[www.espace-imaginaire.com](http://www.espace-imaginaire.com)

En partenariat avec

  
Groupe Hospitalier PITIE-SALPETRIERE

Avec le soutien

 île de France

CONTRE  
LE CANCER  
LA LIQUE  
101  
comités

 SITE  
INTÉGRÉ  
D'ONCOLOGIE

GERSTAECKER  
LE GÉANT DES BEAUX-ARTS



# Le soignant peut-il devenir UN PROCHE ?

Christelle Gabory

**On choisit rarement son médecin, encore moins son patient ! Pourtant entre ce couple improvisé se noue une relation à part. Les proches sont les témoins - mais aussi les acteurs -, de ce lien unique. Tous sont animés par un seul enjeu : la guérison. Un objectif vital qui exacerbe les tensions mais aussi la complicité. Est-ce le signe d'une vraie proximité ?**

**L'**annonce de la maladie illustre bien la place prépondérante que prend le soignant dans la dynamique familiale. C'est à ce moment aussi que se noue une relation qui va durer de nombreux mois. « Certaines familles sont encore hostiles à ce que le médecin donne une information complète au malade », indique Élisabeth Lucchi-Angellier, médecin en cancérologie et en éthique médicale. On me dit : il est trop fragile pour entendre ce que vous avez à lui dire. Ça va lui faire du mal... surtout ne dites rien. » Lors de l'annonce, la place de chaque protagoniste est en jeu. La famille souhaite protéger son malade et le médecin soigner dans les meilleures conditions. « Pour moi, c'est un point essentiel que le patient et sa famille détiennent la même information. C'est le seul moyen de travailler efficacement, tous ensemble », reprend la cancérologue.

## Confiance et frictions

Guérir, oui mais comment ? Dans cette course pour la vie, personne n'est dupe. Il n'y a pas de traitement miracle. Face à cette terrible certitude, la famille se sent

d'autant plus impuissante. Le médecin devient le porte-drapeau de cet espoir de guérison. À l'annonce du cancer de son mari, Jocelyne craque : « J'étais furieuse contre mon mari, contre son cancer, contre le destin. À quelques mois de la retraite, c'était si injuste. Nos projets ? Balayés ! Le médecin a pris le temps d'écouter ma colère. J'ai compris que nous n'étions pas seuls. Il était là. Petit à petit, j'ai retrouvé confiance en moi, en mon mari et en son médecin ! » La volon-

**« Le médecin est un peu l'avocat des désirs de son patient. »**

Élisabeth Lucchi-Angellier, médecin en cancérologie

té commune de guérir rapproche et soude. Le soignant devient-il pour autant un proche ? Rien n'est moins sûr. Au fil du traitement, les doutes et les interrogations

s'immiscent dans la relation. Plusieurs situations mettent incontestablement la relation en péril. C'est plus encore le cas lorsque le malade est physiquement fragile et que la question de continuer ou non son traitement se pose. À ce moment, les tensions sont exacerbées : « Parfois la famille assimile la poursuite d'un traitement à un acharnement thérapeutique. Par exemple, quand le malade est d'accord pour une chimio et que la famille préfère un traitement palliatif. C'est un des moments les plus critiques », confirme Élisabeth Lucchi-Angellier. La maladie et les traitements altèrent le corps du malade. Son humanité est en jeu. Mettre en lumière l'individualité du patient est impératif. Élisabeth Lucchi-Angellier partage cet avis : « Pour moi, le médecin est un peu l'avocat des désirs de son patient. En exprimant ses désirs, le patient exprime



» son humanité. Il faut valoriser cette parole si précieuse. »

### Des consensus se forment

La confiance entre le soignant et son malade est parfois si ténue qu'elle peut désarmer les proches, à l'instar de Jocelyne : « Mon mari a fait une rechute très violente. Lors de la consultation, son oncologue m'a dit qu'il avait exprimé le désir de rentrer à la maison et d'y rester coûte que coûte. J'étais choquée car il ne m'en avait rien dit. Jusque-là, nous n'avions aucun secret l'un pour l'autre. Je me suis sentie trahie. » Le décès à la maison est très anxiogène pour des familles souvent peu préparées : « Il faut réussir à convaincre la famille de respecter le choix du malade, précise Élisabeth Lucchi-Angellier. Le médecin se retrouve par conséquent dans la connivence avec son patient. » Ainsi, au-delà de son rôle curatif, le soignant est amené à prendre part à la vie de son patient. Accepter le retour à domicile de

**« J'ai assisté à ses obsèques avec deux collègues. »**

Valérie, infirmière

### QUE PEUVENT-ILS BIEN SE DIRE ?

Une question que se posent bien souvent les proches du malade au sujet de sa relation avec son médecin. Et pour cause ! Souvent, les tensions et les malentendus viennent du fait que le médecin n'utilise pas le même vocabulaire avec le malade et son proche. « Il est important de communiquer avec beaucoup de précision avec les proches du malade, souligne Élisabeth Lucchi-Angellier. Quand je reçois mon patient et que je m'entretiens avec lui sur sa situation, je note sur un petit carnet mes expressions qui l'ont interpellé. C'est avec ces mots-là qu'une fois chez lui, il expliquera sa situation et motivera éventuellement son choix de traitement. Quand je rencontre la famille, ces petites phrases sont comme des passerelles entre nous. Elles font écho. On se comprend alors immédiatement. Ça crée du lien. La famille a le sentiment d'avoir perçue la même information. » Une petite astuce qui rend la communication limpide.

C.G.

son mari en phase terminale a été pour Jocelyne une décision très douloureuse qu'elle évoque avec beaucoup de pudeur : « J'étais extrêmement réticente. Malgré tout, j'ai accepté d'aller jusqu'au bout. Je suis consciente d'avoir respecté ses dernières volontés. Avec son médecin, nous avons balisé le terrain. J'ai hésité jusqu'au dernier moment mais j'ai tenu bon... ce fut mon dernier acte d'amour. »

### Sous la blouse blanche, un homme

Fini le cliché de la blouse blanche toujours maître de ses émotions ? « On ne devient pas médecin par hasard, raconte Élisabeth Lucchi-Angellier. Pour moi, la compassion que l'on porte à son patient s'apparente à une forme d'amour. » Dans certains services comme en pédiatrie, les soignants sont clairement à l'écoute de leurs émotions. La famille y est incontournable. « J'ai vu en pédiatrie

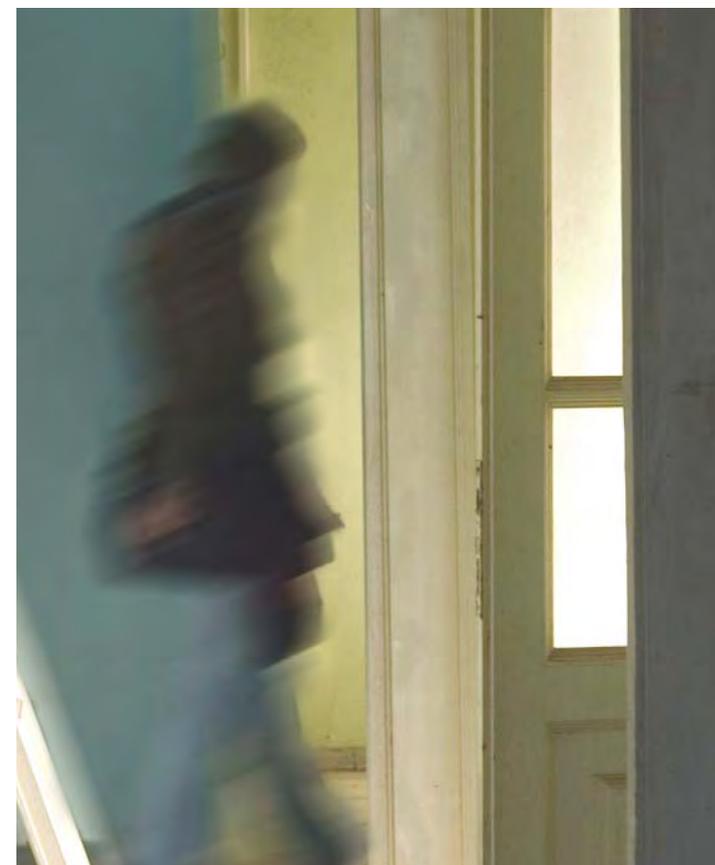
des équipes entières pleurer, ajoute-t-elle. Dans les services pour adultes, c'est vrai qu'il y a plus de retenue. L'émotion circule moins. » Et pourtant, nombreux sont les soignants qui ressentent la douleur d'un décès. Valérie, 24 ans, infirmière en service de cancérologie a vécu ce désarroi : « Nous avons perdu un patient auquel je m'étais attachée. J'ai assisté à ses obsèques avec deux collègues. Ensuite, j'ai ressenti un grand vide. Je n'arrivais plus à m'investir, je travaillais en mode automatique. Je culpabilisais de ne pas me ressaisir plus vite. Puis, j'ai réalisé que j'étais en deuil. Je me suis remise en question. J'en suis arrivée à la conclusion que moi aussi j'étais un être de chair et de sang. Il est juste humain de ne pas se faire à tout. C'est mon empathie qui me porte dans mon métier. »

Il arrive donc que le malade se confie à son médecin. « Le soignant se retrouve parfois dépositaire de secrets et de conflits, révèle Élisabeth Lucchi-Angellier. Quand le lien est trop fort, c'est très difficile à vivre pour la famille. Elle se sent abandonnée. Les proches se crispent.

Il faut recadrer. Le médecin est là pour créer du lien et non pour le briser. » Confiance, compétence, compassion seraient alors les clés d'une vraie relation. Même proche de son malade, le soignant ne doit pas franchir certaines limites : « Devenir proche en dehors du cadre du soin est pour moi une erreur. Il faut alors s'interroger. Ce n'est ni notre place, ni notre rôle », poursuit l'oncologue.

### L'après-maladie

La guérison est l'objectif premier. Une fois soigné, il est alors temps pour chacun de retourner à son quotidien. La route du soignant et du malade se sépare. Difficile de couper le cordon. « Je reçois souvent des lettres à des dates anniversaires, reconnaît Élisabeth Lucchi-Angellier. Mes anciens malades m'envoient un petit mot à l'occasion de leurs consultations de contrôle ou du nouvel An. Certains m'écrivent chaque année depuis dix ans. » La vie reprend ses droits. Les familles avec leur malade - parfois sans - mènent un nouveau combat. Celui du quotidien sans la maladie. Ardu après des mois, des années passés autour du cancer, des traitements, de l'hôpital et de ses soignants. « Il m'arrive aussi de ne plus avoir de nouvelles du patient ou de sa famille. C'est une bonne chose. Je sais que la place que j'occupais a enfin



pu être réinvestie par quelqu'un d'autre. C'est le signe d'une reconstruction », assure Élisabeth Lucchi-Angellier. ■

### HONNÊTETÉ ET RETENUE

« Pour guérir, le malade doit croire aux pouvoirs guérisseurs du médecin. C'est le postulat de la relation soignant-soigné, explique Martine Ruszniewski, psychanalyste clinicienne à l'institut Curie. Dans cette relation, il existe toujours un tiers qui est la maladie. Par son rôle curatif, le soignant accélère ou freine la relation. Il occupe une place spéciale car il a le pouvoir de guérir ou pas. Ainsi, le savoir médical peut devenir encombrant comme lors d'une rechute, par exemple. Le médecin doit tisser un dialogue délicat. Il est souvent tiraillé : que dois-je dire à mon patient ? Peut-il en entendre plus ?

C.G.

Il sait que le patient a besoin d'espoir. Mais où situer la franchise et la vérité ? C'est un peu comme annoncer une rupture amoureuse. Le patient veut connaître la vérité et à la fois il craint d'entendre la terrible nouvelle. Pour résumer, la franchise serait : penser honnêtement ce que l'on dit et ne pas dire tout ce que l'on pense. »



# LE CANCER intégralement remboursé ?

Fineb Tazi

**Coûteux, les frais liés aux ALD (affections de longue durée), comme le cancer, sont théoriquement remboursés à 100 % par l'assurance maladie. En réalité, un coût secondaire souvent élevé incombe à l'assuré. C'est le "reste à charge".**

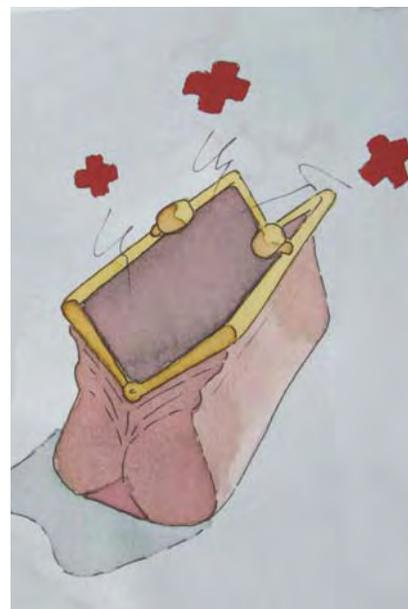
que le ticket modérateur (TM), habituellement non remboursé. Cette exonération concerne uniquement les produits et prestations en rapport avec l'ALD. Ceux-ci doivent figurer sur la liste des produits et prestations remboursables, qui fixe les tarifs de remboursement de la sécurité sociale. De plus, pour bénéficier du 100 %, le patient doit respecter le parcours de soins coordonnés prévu par la loi et passer par son médecin traitant, sauf procédure dérogatoire.

## 810 euros

Malgré l'exonération du ticket modérateur, les malades se retrouvent avec des dépenses non remboursées, qui correspondent au "reste à charge" (RAC). Pour un patient atteint d'une ALD, il s'agit des dépassements d'honoraires, de tout autre dépassement des tarifs de la sécurité sociale - notamment pour les prothèses et

appareillages -, du ticket modérateur des soins sans lien avec l'ALD et du forfait journalier hospitalier. Sans compter la participation d'un euro à chaque consultation ou acte médical, qui devrait passer à quatre euros. Celle-ci s'accompagnera dès janvier 2008 de nouvelles franchises sur les soins (médicaments, actes paramédicaux, transports sanitaires) annoncées par Nicolas Sarkozy.

Pour les malades en ALD, ce reste à charge peut être élevé, comme le constate le HCAAM dans son avis du 28 avril 2005 : « Il augmente de l'ordre de 10 % du fait des réformes récentes (accroissement du forfait journalier, participation d'un euro) qui les concernent plus que la population générale. Et pour le quart des assurés en ALD dont le recours aux soins est le plus important - deux millions de personnes - le reste à charge est d'environ



810 euros (...). Le RAC moyen des assurés en ALD est deux fois celui des assurés non ALD ». Le HCAAM livre enfin dans sa note d'accompagnement le calcul suivant : « Le reste à charge moyen est de 596 euros, 147 euros pour le forfait journalier, 254 euros pour le TM sur les soins de ville sans rapport avec la maladie exonérante et 195 euros de dépassements ». Un montant qui pourrait encore augmenter...

## Nouvelles mesures

Coûteuses pour l'assuré, les maladies longues le sont aussi pour l'assurance maladie, qui les pointe du doigt. Le gouvernement est

à la recherche de nouvelles mesures pour combler le déficit de la sécurité sociale. Parmi elles, le bouclier sanitaire à l'étude, qui prévoit de moduler les remboursements selon le revenu et non plus en fonction de la pathologie. S'il est instauré, il condamnera le système du 100 % auquel restent attachés les patients en ALD. Mais pour pouvoir l'appliquer, il faudrait que l'assurance maladie dispose de données sur les revenus des ménages. En attendant, les malades pourront solliciter des aides financières complémentaires. Et surtout, ils devront porter une attention toute particulière au choix de leur mutuelle. ■

## QUESTIONS À

**Alain Le Treut, vice-président du comité départemental de la Gironde de la Ligue contre le cancer**

**De proche en proches : La Ligue va mener une étude propre au cancer sur le reste à charge, de quoi s'agit-il ?**

**Alain Le Treut :** L'idée vient du Réseau des malades du comité départemental de la Gironde de la Ligue contre le cancer, qui est très actif. Celui-ci a déjà abordé un certain nombre de problèmes, parmi lesquels le reste à charge. Après la circulaire du 22 février 2005 sur l'organisation des soins en cancérologie notifiant l'accès aux soins de support pour tous les patients atteints de cancer, des questions se sont posées. Peut-on en bénéficier intégralement ? Y a-t-il un reste

à charge ? Y a-t-il un impact sur le suivi des malades ? Dès lors, le Comité a décidé de mener une enquête sur le reste à charge des soins de support. Nous avons contacté un laboratoire du département de sociologie de l'université de Bordeaux II, dirigé par Georges Filouzis. Puis, nous avons décidé d'initier un projet de recherche sociologique sur le reste à charge financé par le comité de la Gironde et dirigé par David Saint-Marc, post-doctorant en sociologie. Il a d'abord fallu établir un questionnaire. Une fois diffusé, il sera complété.

**Dpep : Qui peut y participer et pourquoi ?**

**A.L.T. :** Ce questionnaire, anonyme, sera destiné aux anciens malades et malades atteints de cancer. Ils pourront dès le mois de septembre se le procurer de différentes façons. Il sera diffusé à travers le site Internet de la Ligue contre le cancer, les comités départementaux et des

associations. Vivre comme avant, la Fédération des stomisés de France et l'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix le distribueront à leurs adhérents. Les résultats seront envoyés à M. Saint-Marc, qui recensera les réponses d'ici la fin de l'année. À partir de là, nous envisagerons des entretiens semi-directifs avec les personnes intéressées.

**Dpep : Quel est le but de l'étude ?**

**A.L.T. :** Cette étude nous permettra d'évaluer le reste à charge et son retentissement sur les malades. Pour ce faire, nous cherchons à pointer tous les éléments. Jusque-là, il y a eu des évaluations du reste à charge, mais rien sur le plan scientifique et sociologique. L'originalité de notre idée est de publier un travail scientifique détaillé. Il contribuera à la réflexion de la Haute autorité de santé sur le régime des ALD. Il pourra être utilisé par tous.

Propos recueillis par Z.T.

« On ne peut assimiler ALD et gratuité », peut-on lire dans une note du Haut

conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) datant d'avril 2005. Pourtant, il est d'usage de croire que les frais liés aux affections de longue durée (ALD), comme le cancer, sont intégralement remboursés par l'assurance maladie. En effet, ils relèvent de la fameuse prise en charge à 100 %. Or, le 100 % ne dispense de payer

11 octobre 2007

Auditorium de l'institut Pasteur-Paris 15<sup>ème</sup>

# 3<sup>e</sup> conférence nationale de l'accueil temporaire

Innovations et stratégies pour le développement de l'accueil temporaire

Pratiques dans le secteur gérontologique

En partenariat avec



Groupe de réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap  
BP 30245 56602 LANESTER CEDEX / Tél-Fax 02.97.65.12.34  
e-mail : grath@wanadoo.fr / web : <http://www.accueil-temporaire.com>

# La foi DE FATIMA

Saïd Aït-Hatrit

*Fatima Abbou entretient depuis vingt ans une relation forte avec son petit frère Sofiane, handicapé par un léger retard psychomoteur après sa guérison d'une leucémie. Aînée d'une famille dont la pudeur a entravé la libération de la parole, elle s'est investie dans une association accueillant les enfants malades avant de devenir médecin.*



*Je suis sûre qu'on va se perdre, je n'ai aucun sens de l'orientation », prévient Fatima, alors qu'elle tente de retrouver une ruelle pavée et fleurie aux alentours du château d'Angers. La jeune interne en gynécologie n'est installée dans la capitale de l'Anjou que depuis deux mois et les touristes qui y flânent depuis le début de l'après-midi en savent déjà plus*

*qu'elle sur la forteresse et ses dix-sept tours. La faute à des semaines de travail surchargées. Mais au contraire de Cholet et du Mans, où elle avait pris ses quartiers dans les chambres mises à disposition de leurs internes par les hôpitaux, la néo-Angevaine s'est pour la première fois établie dans « ses » murs. Loin de sa ville natale d'Épinay-sur-Seine, près de laquelle elle aurait préféré accomplir son internat.* »



### ► Quête d'informations

« Comme beaucoup de frères et de sœurs d'enfant malade, Fatima est allée vers une carrière médicale », témoigne Philippe Unwin, qui connaît la jeune femme depuis qu'il l'a vue arriver, à neuf ans, à Source vive. L'association, qu'il a fondée à L'Isle-Adam (Val-d'Oise) avec sa compagne Sylvie Bréchenade, après que leur enfant a survécu à un cancer, tente de prendre en charge la souffrance des enfants malades et de leurs familles de façon globale. Un travail qui peut durer des années après la guérison. Pour motiver sa vocation, Fatima, aujourd'hui âgée de 28 ans, indique simplement qu'elle voulait « obtenir des réponses à des interrogations et aider les gens ». L'exemple de Sylvie, elle-même médecin, l'a aussi inspirée.

Lorsque son frère Sofiane tombe malade à trois ans, Fatima Abbou, l'aînée de la famille, en a huit. Soucieux de la protéger, elle et ses deux jeunes sœurs, ses parents ne lui disent pas que le petit dernier est atteint d'une leucémie. « Je l'ai appris par une voisine. C'était encore pire. Elle m'a dit quelque chose comme : ta mère a du courage. Moi, je me serais pendue si mon fils avait le cancer », se remémore-t-elle. C'est au tour de Fatima de préserver ses petites sœurs. Pour

autant, elle ne parlera même pas de cette rencontre impromptue à ses parents : « Par la suite, tout le monde a compris les choses et ce n'était pas la peine de revenir dessus. »

### Psychothérapie publique

C'est du moins ce que Fatima croit. En 2004, Sylvie et Philippe lui proposent de parler de son histoire à l'occasion des 3<sup>e</sup> États généraux des malades du cancer et de leurs proches organisés par la Ligue contre le cancer. La réserve affichée par la jeune femme ne résiste pas longtemps au désir de témoigner : « L'une des leçons que j'en ai tirée est que j'aurai peut-être dû en parler avant. Mais finalement, je me suis fait ma psychothérapie devant 3 000 personnes », explique la jeune médecin, amusée, elle qui avait songé, la veille, à annuler son intervention. « Même si on sait comment les choses se sont passées, le fait de se poser et de se dire : ça s'est passé comme ça, a complètement débloqué quelque chose. »

Élevée par des parents pudiques, parfois taiseux, Fatima n'en devient pas moins une figure de l'association Source vive : « La première à mettre l'ambiance lors des fêtes, passant de costumes en costumes pour amuser les enfants », raconte Philippe. C'est pourquoi le couple

**« Je me suis fait  
ma  
psychothérapie  
devant 3 000  
personnes. »**

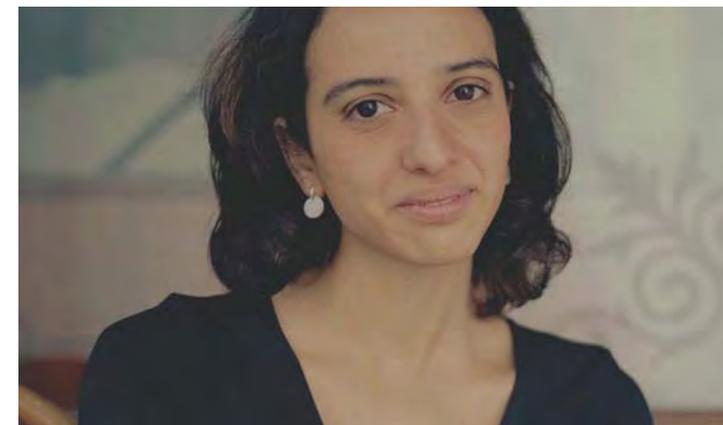
fondateur de Source vive l'a estimée prête pour l'exercice du témoignage public en 2004. Pourtant, après celui-ci, « même Sylvie m'a dit qu'elle n'avait pas réalisé que j'avais vécu tout cela devant elle », se souvient Fatima. Philippe non plus même si son association permet aux adolescents de libérer leur parole auprès d'un psychologue. « Mais il y a des limites à toutes les actions que l'on peut mener », concède-t-il, et « tous les modes d'expression, comme le théâtre ou la peinture » - et donc la parole en public - « sont bons ».

### « Plus qu'une grande sœur »

De la capitale des ducs d'Anjou aux cités HLM d'Épinay et de L'Isle-Adam jusqu'à Chlef, en Algérie, d'où sont originaires ses parents, il y a plusieurs centaines de kilomètres que Fatima franchit avec naturel. Aujourd'hui encore, elle se rend à Source vive dès qu'elle le peut, environ un dimanche par mois, avec Sofiane. « On a tous les deux besoin d'y aller, contrairement aux autres membres de la famille », explique-t-elle. Lui pour y jouer au foot « dans l'un des seuls endroits où il arrive à s'amuser » et elle pour recharger ses batteries, avec « un petit café, bien installée dans un fauteuil ».

Fatima abhorre la vie de la capitale - ne lui dites surtout pas qu'elle est parisienne - et s'est faite au rythme d'Angers. Si elle n'y demeure pas à l'issue de son internat, elle souhaite retourner à Épinay, dans le quartier où elle s'est « toujours plu ». Ses parents, « le vrai tableau du foyer maghrébin », plaisante-t-elle, avec une mère au foyer et un père ouvrier à la SNCF, s'y sont installés en 1975. Si sa mère a la discrétion de ne pas trop s'enorgueillir du brillant parcours de sa fille dans le quartier, il n'a sans doute échappé à personne du côté de Chlef ou Mostaganem, où Fatima essaye de passer une dizaine de jours de vacances chaque été.

Récemment, lorsque le moment de travailler et de gagner en indépendance est venu pour Sofiane, c'est encore l'aînée de la famille qui l'a aidé à dénicher un emploi proche du domicile familial. Fatima l'admet, elle est pour lui « plus qu'une grande sœur ». Mais pas



seulement pour lui. « Aujourd'hui encore, on m'appelle de la maison pour me demander mon avis », rigole-t-elle. Sa sœur Nacéra, d'un an sa cadette, a elle aussi, embrassé la carrière médicale. Les deux frangines ont étudié un an ensemble à l'hôpital Bichat et la plus jeune sera bientôt cardiologue ! Quant à Fatima, si elle n'a pas cherché à se spécialiser en pédiatrie, c'est, assure-t-elle, qu'elle est « beaucoup trop sensible ». ■



**SOURCE VIVE**

Fondée en 1989, l'association Source vive mène une action diversifiée dans le domaine de l'accompagnement de l'enfant atteint de leucémie ou de cancer et de sa famille. Bien qu'ayant un caractère extra-médical, l'association comprend en son sein, depuis l'origine, des médecins. Son conseil d'administration est composé de parents et de pédiatres hospitaliers et de ville.

en savoir + : [www.source-vive.org](http://www.source-vive.org)

Quand on vit auprès d'un proche malade, on a parfois envie de décrocher son téléphone pour s'informer auprès d'un professionnel ou pour exprimer son mal-être à une voix chaleureuse.

Enquête au pays des fils santé.

# SIMPLE comme un coup de fil

Christine Angiolini

**A**ccompagner un proche malade est un chemin semé d'épines. Même si la communication passe bien, et que l'on donne le maximum de soi pour soutenir l'autre, il y a des moments où l'on doute. Où l'on se décourage. Où l'épuisement guette. Alors, dans ces moments de grande solitude, on peut avoir envie de se confier à une personne qui écoutera sans juger et saura trouver les mots justes pour réconforter. Le tout en gardant l'anonymat. L'année dernière, les dispositifs de téléphonie santé ont enregistré deux millions d'appels, provenant d'usagers, mais aussi de professionnels de santé en quête d'informations. Ouverte en 2004, la ligne Cancer Info Service a reçu 26 000 appels en 2006. Ses objectifs ? Triples : écouter, informer, soutenir. En composant un numéro Azur, malades et proches ont en ligne un conseiller (spécialiste de la santé ou des questions juridico-sociales) qui leur délivre des informations claires et validées sur le cancer. Les proches ont généralement connaissance de cette ligne d'écoute via les campagnes de communication orchestrées par l'Institut national du cancer (INCa), la Ligue contre le cancer ou via un médecin. Les raisons qui motivent leurs

**écouter,  
informer,  
soutenir**

appels ? Multiples : mieux comprendre les effets secondaires des traitements, l'alimentation du malade... mais aussi glaner des informations sur l'accès à l'emprunt, la réinsertion professionnelle... Quels que soient les thèmes abordés, les écoutants se drapent tous dans une éthique impeccable. Ici, pas question de donner un avis médical, de conseiller tel ou tel traitement, ni de poser un diagnostic. Bref, on ne se substitue pas au médecin ! En revanche, tous mettent un point d'honneur à écouter les proches sans porter de jugement, ni imposer leurs points de vue. « *Les personnes qui souffrent d'un cancer et leurs proches ont besoin d'une grande qualité d'écoute, explique le Dr Marc Keller, coordinateur de Cancer Info Service pour la Ligue. Les écoutants tentent de mieux cerner leurs besoins, de répondre à leurs attentes mais aussi de les renvoyer à leurs propres ressources. On a tous au fond de soi des capacités auxquelles on ne songe pas forcément.* »

**Être attentif aux mots  
et aux silences**

Les écoutants ont l'oreille fine : s'ils sentent de l'inquiétude dans la voix d'un malade ou d'un proche, si l'anxiété

pointe, ils proposent un échange plus long avec une personne spécifiquement formée à l'écoute, généralement un psychologue-clinicien ou un étudiant en dernière année de psychologie. Mais là encore aucune obligation ! Certains déclinent l'offre. D'autres saisissent au contraire l'opportunité d'avoir un lieu privilégié où déposer leur fardeau. L'appel bascule sur un autre poste, dédié à un deuxième niveau d'écoute. Une écoute que le Dr Keller qualifie « d'active ». À l'autre bout du fil, une voix chaleureuse. « *Notre mission est d'offrir un temps d'écoute aux malades et aux proches tout en respectant leurs opinions et leurs douleurs,* confie Camille et Amélie, écoutantes à Cancer Info Service. *Nous sommes dans l'empathie avec les personnes qui nous*

**« Notre mission est  
d'offrir un temps  
d'écoute aux malades  
et aux proches. »**

Camille et Amélie, écoutantes à Cancer Info Service

Parfois, les craintes concernent davantage la relation au malade : puis-je vraiment parler de tout avec lui, y compris de la mort et de la sexualité, s'interrogent ainsi les conjoints. Les émotions sont à fleur de peau et les larmes jamais très loin. Une des spécificités de l'écoute téléphonique, c'est que tout repose sur la voix. Du coup, les écoutants sont très attentifs à l'intonation, au débit de la parole et aux silences. Les mots employés, les émotions qui transparaissent dans la voix, les pleurs contenus, ►►

appellent. Cependant, il s'agit d'un soutien ponctuel et non d'une psychothérapie. » La durée moyenne d'un appel est de 25 minutes. Peur d'une récurrence, angoisse devant le corps malade de l'autre... Tous les sujets peuvent être abordés.



► sont autant d'informations qui permettent aux écoutants de prendre le pouls émotionnel des appelants. Certains proches ont du mal à mettre en mots leur histoire : « *Ce n'est pas parce qu'on décroche le téléphone d'une ligne d'écoute qu'il est aisé d'exprimer ce que l'on ressent*, confirme Agnès Perpère, psychologue-clinicienne. *Encore faut-il d'abord se le formuler à soi-même !* » Parfois ce sont des proches en deuil qui décrochent leur téléphone. Et qui disent leur besoin de réconfort. Comme le rappelle Michel Hanus, psychiatre : « *Chaque deuil est unique et chaque personne le fait à sa façon. L'endeuillé, même bien entouré opère dans la solitude intérieure, nul ne peut souffrir à sa place.* »

### Le pouvoir libérateur de la parole

N'est pas écoutant qui veut. Cela s'apprend : tous les écoutants sont salariés et reçoivent une solide formation à l'écoute. Ils ne répondent pas à un appel avant d'avoir bouclé leurs deux mois de formation. Tout commence par une simulation d'appels. S'ensuit une mise en situation en double écoute, sous l'égide d'un écoutant expérimenté. Enfin, vient le temps du premier appel.

Une fois sur le terrain, les écoutants sont suivis par un psycho-sociologue extérieur, à raison de deux à trois fois par mois. Car même quand on est rompu à l'art de l'écoute, on n'est jamais indifférents à la souffrance des autres. « *Il faut pouvoir en parler avec un psy car l'angoisse de l'autre résonne forcément en soi* », renchérit Aurore Imbert, psychologue-clinicienne. À charge aussi pour les écoutants de se prêter chaque mois à une réécoute individuelle sous l'égide d'un psychologue extérieur à l'équipe. Autant de garants du bien-être psychique des écoutants. Et d'une bonne qualité d'écoute pour les appelants.

La ligne « *Accompagner la fin de la vie, S'informer, En parler* » est dédiée à tous

**« Les proches évoquent leur angoisse de perdre l'être aimé. »**

Arlette, écoutante à Accompagner la fin de la vie

ceux qui sont concernés par la fin de vie : malades, proches, mais aussi soignants. La mission de ce service est d'informer, d'orienter et d'écouter. Au bout du fil, des psychologues ou des personnes spécialisées dans l'écoute et l'accompagnement des personnes en fin de vie et, parfois, des endeuillés. Ici, les appels peuvent durer jusqu'à trois quarts d'heure. « *Certaines personnes ont un proche malade depuis des années et s'inquiètent pour sa fin de vie, notamment pour la prise en charge de la douleur*, confie Arlette, écoutante. *D'autres appellent plutôt pour eux-mêmes : ils évoquent leur impuissance, et leur angoisse de perdre l'être aimé.* »



## TISSER LES FILS DE LA SOLIDARITÉ

Rompre l'isolement. Tel est le credo de l'association Tribu Cancer, née il y a trois ans à l'initiative de Nathalie Laporte, atteinte d'un cancer qui l'a depuis emportée. Jean-Louis Laporte, son mari, a repris le flambeau. « *Nombre de personnes malades souhaitant participer à un groupe de parole ne le peuvent pas, d'une part parce qu'elles ne trouvent pas forcément une structure près de chez elles, et d'autre part, parce que leur état physique ne leur permet pas.* » D'où l'idée judicieuse de créer des groupes de parole téléphoniques, sous l'égide d'un psycho-oncologue. Le dispositif a été validé par un comité de pilotage composé de médecins et de psychologues. Le principe ? Simplissime. Après acceptation de leur candidature, les membres du groupe, qui doivent s'engager pour six séances, appellent un numéro à une date et à une heure précises. Le tout à raison d'une séance d'une heure toutes les trois semaines. Hormis le coût de l'appel, ces conférences téléphoniques sont gratuites. Elles ont déjà fait des adeptes ! Véronique, 41 ans, atteinte d'un cancer de l'ovaire avec récidives, raconte : « *Au printemps dernier, j'ai souffert d'une grave dépression. Je consultais une psychologue, mais cela ne suffisait pas. J'avais besoin d'échanger avec des personnes confrontées à la même expérience douloureuse que moi. J'ai contacté la Ligue pour participer à un groupe de parole de malades. Mais je vis en banlieue parisienne et je n'étais pas en forme physiquement. Aussi quand on m'a proposé ces conférences téléphoniques, j'étais vraiment partante pour l'aventure.* » Au début, les échanges sont timides. Puis, très vite l'enthousiasme et l'esprit de solidarité gagnent. « *Nous étions trois malades*, poursuit Véronique. *On parlait de tout : maladie, soucis du quotidien, projets, livres... C'était très chaleureux et cela m'a vraiment aidée à mieux vivre ma maladie.* » Et la tribu s'agrandit. Puisque dès septembre 2007, les proches des malades pourront eux aussi participer à ces groupes de parole téléphoniques qui font du bien à l'âme.

C.A.

#### En savoir + :

**Cancer Info Service : 0 810 810 821 (du lundi au samedi, de 8h à 20h, prix d'un appel local).**

**Accompagner la fin de la vie, S'informer, En parler : 0 811 020 300 (du lundi au samedi, de 8h à 20h, prix d'un appel local).**

**En savoir + :  
Tribu Cancer, tél. : 08 70 32 30 80,  
courriel : [www.tribucancer.org](http://www.tribucancer.org)**

## TRIBUNE LIBRE

*Quand la maladie survient, plus que la vie, c'est le sens de celle-ci qui est remis en question. Dans un contexte de détresse, cette quête peut s'avérer vaine. Nos croyances et nos certitudes vacillent. Croire ou ne pas croire, commencer à croire ou ne plus croire, c'est avant tout la paix qu'on souhaite recouvrer. Une paix impensable dans le creux de la vague !*



# ET DIEU

Père Jean-Marie Crespin\*

# dans tout ça ?

**F**ace à la maladie, nous sommes tous dans une situation de fragilité. Que ce soit pour le malade ou son entourage. Cette vulnérabilité nous place face à des questions fondamentales sur le sens de notre vie. La réponse à ces interrogations est ambivalente. Pour l'un, elle conduira de la croyance à l'incroyance ou peut-être même à la révolte, pour l'autre, elle sera un chemin inverse de croissance vers la compassion de Dieu. Quelle que soit la voie choisie, nous sommes tous appelés à nous interroger un jour ou l'autre sur la présence ou non de Dieu dans notre vie.

## Une souffrance sans explication

Bien téméraire est celui qui pense que chaque instant vécu dans la maladie, ou au chevet de la souffrance d'un proche peut être consolé par de belles paroles compatissantes prononcées par un entourage certes amical mais bien portant. Notre fausse compassion ne fait souvent qu'aggraver le désarroi de celui qui souffre. Elle n'est pas source de consolation et de paix. Dans la peur de la solitude, face à l'écrasement du traitement contre la maladie, quand dans l'épreuve grandie la peur de manquer de ressources intérieures, les interrogations surgissent. Impossible alors d'apporter une explication et une justification à la souffrance. Fuyons devant la tentation de la culpabilité qui pose les fausses questions et apporte les mauvaises réponses. Non, la maladie n'est pas une punition divine ni une sanction morale. Elle est le fait de notre humanité révélée dans les épreuves, comme dans l'amour ou dans les bonheurs qui forgent notre existence.

## Briser le silence

Pourtant, le doute s'insinue dans notre cœur sur la présence de Dieu et la réalité de son amour dans ce quotidien dévasté. Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? Le Christ pousse ce cri en nous. Il traverse l'épreuve à travers nous. Dans le silence de l'amour partagé, il peine sous le poids de notre fardeau. Quand Jésus a prononcé sa dernière parole sur la croix, la terre était habitée par un silence total. Un silence qui sera brisé par la résurrection. La consolation est un chemin de

vie qui apparaît soudain à celui qui comprend le silence de Dieu. De la révolte à l'acceptation de l'impensable dans notre vie. Seuls les bruits de la vie nous aveuglent et nous conduisent à l'incompréhension et aux reproches, à l'exemple des sœurs éplorées de Lazare, l'ami de Jésus qui meurt sans son intervention salvatrice. Et pourtant... dans un moment crucial de notre vie, au milieu de la plus totale désolation, la parole du Christ ressuscité jaillit dans notre silence pour apaiser nos culpabilités, nos angoisses : « *Aujourd'hui, tu seras avec moi au paradis*<sup>1</sup> », dit-il au bon larron. La punition divine n'existe que dans notre imaginaire. Si Dieu permet nos souffrances ou celles de nos proches, notre force est de croire qu'il ne permet pas qu'elles soient inutiles. Dieu aime infiniment plus que nous et mieux. Il désire que nous croyions à cet amour et que nous sachions aussi abandonner les êtres qui nous sont chers entre ses mains. C'est la plus belle consolation que nous puissions leur apporter pour les aider.

## Mère Teresa pour exemple

L'exemple de Mère Teresa de Calcutta doit nous guider dans cette mission. Elle qui a accueilli des milliers de clochards abandonnés en fin de vie, a su transmettre la tendresse du Christ aux plus souffrants : « *Toi qui es malade, quand tout te devient pénible, prends refuge dans le cœur du Christ. C'est là que mon propre cœur trouve, en ta compagnie, puissance et amour (...). La souffrance, la douleur, l'humiliation, la désolation ne sont rien d'autre que le baiser de Jésus, la marque que tu es devenu proche au point qu'il puisse t'embrasser (...). Souviens-toi que la passion du Christ s'achève toujours dans la joie de sa résurrection.*<sup>2</sup> » Dans l'épreuve, à l'exemple des plus pauvres de Mère Teresa, il faut accepter d'être vulnérable, abandonné dans les mains de Dieu. Il faut juste apprendre à recevoir, il faut juste construire notre demeure dans la joie et l'espérance, une paix impensable ! La proximité du Christ auprès des plus souffrants ne peut se faire qu'à travers notre présence, notre sourire, nos paroles de douceur et d'amour. « *À l'heure de notre mort, nous ne serons pas jugés par la charge de travail que nous aurons accomplie, mais par le poids de l'amour que nous y aurons mis. Un amour qui doit jaillir du sacrifice de soi, éprouvé au point d'en avoir mal*<sup>3</sup> », assure Mère Térèse. ■



**« La maladie n'est pas une punition divine. »**

<sup>1</sup> Luc 23, 43.

<sup>2</sup> Mère Térèse de Calcutta, *Il n'y a pas de plus grand amour*, éd. J.-C. Lattès 1997, p.143-145.

<sup>3</sup> *Ibid.*, p.147.

\* Curé de la paroisse Sainte-Cécile de Boulogne-Billancourt

*La maladie d'Alzheimer a ceci de commun avec le cancer, d'être une pathologie chronique fréquente et invalidante, d'être une crainte récurrente chez les Français et d'avoir des répercussions douloureuses sur les proches du malade. Elle fait l'objet, aujourd'hui, comme le cancer, d'un plan voulu par le président de la République.*



# Alzheimer PREND LE CANCER, comme modèle

Laurent Pointier

Comme nombre de pathologies dites chroniques, la prévalence de personnes atteintes de troubles neurologiques et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer est en constante augmentation en France. « La fréquence de cette affection est à corrélérer à l'allongement de la durée de la vie dans notre pays. Le principal facteur de risque de survenue de cette maladie est en effet l'avancée en âge », constatent Marie-Pierre Pancrazi et Patrick Métails<sup>1</sup>. En France, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés affectent chaque année quelque 165 000 nouveaux patients. Le nombre de malades d'Alzheimer, évalué actuellement à quelque 860 000, pourrait

<sup>1</sup> Marie-Pierre Pancrazi et Patrick Métails sont les auteurs de *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer*, paru en 2004 aux éditions Dunod.

atteindre 1,3 million en 2020 et 2,1 millions en 2040 selon le rapport publié en 2005 par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Elle est la principale cause de dépendance lourde, c'est-à-dire de perte d'autonomie des personnes âgées.

## Une pathologie qui expose les proches

Fin avril sur France 2, durant la campagne présidentielle, Nicolas Sarkozy promettait, en cas d'élection, la mise en œuvre d'un plan Alzheimer sur le modèle du Plan cancer initié par Jacques Chirac. Promesse tenue. Ce plan, dont le lancement est prévu le 1<sup>er</sup> janvier 2008, ne sera

pas uniquement scientifique et médical mais accordera une très large place au soutien aux malades et un éclairage particulier en direction des familles. En effet, « ces emmurés vivants », selon les termes de Nicolas Sarkozy, restent à la seule charge de leurs familles confrontées au cruel manque de places dans des structures adaptées, temporaires ou permanentes et au coût prohibitif des établissements spécialisés. Tant et si bien que ce sont plus de 3 millions de Français qui, le plus souvent seuls, se partagent jour et nuit cette charge épuisante. C'est pourquoi, selon Marie-Pierre Pancrazi et Patrick Métails, « le risque de dépression, de pathologies immunitaires ou cardiovasculaires est plus élevé que dans la population générale. Et ce d'autant que l'aide se fait parfois jour et nuit, sans RTT ni vacances, et que l'aidant est lui-même âgé ! » Ce que confirme l'étude Pixel<sup>2</sup> menée par Novartis en partenariat avec France Alzheimer. On y apprend que 70 % des époux consacrent plus de six heures par jour au patient. La disponibilité au quotidien et le manque de temps libre constituent les problèmes les plus fréquemment évoqués. Toujours selon cette étude, 36 % des conjoints consomment des somnifères et 34 % des tranquillisants, suite à la maladie de leur proche.

## Grande cause nationale

« Pour les familles, la priorité est de disposer de structures de répit leur permettant de souffler. Vivre 24 heures sur 24 avec un malade d'Alzheimer est parfois une épreuve à la limite du supportable. Il faut aider les aidants en leur donnant un véritable statut et surtout en développant des accueils temporaires ou toutes autres structures de répit pour recevoir, y compris en urgence, le malade durant quelques heures, quelques jours ou quelques semaines », explique Arlette Meyrieux, présidente de France Alzheimer. « Il est donc primordial d'augmenter le nombre de véritables accueils thérapeutiques de jour avec des locaux et des professionnels entièrement consacrés à ce projet. Ces centres permettent de mettre en place un projet thérapeutique individualisé, des activités extérieures et des groupes de parole pour les proches », ajoute Guy Le Rochais, vice-président délégué de France Alzheimer et fondateur d'un accueil thérapeutique de jour à Perpignan.

C'est au Pr Joël Ménard, professeur de médecine et ancien directeur général de la Santé entre octobre 1997 et août 1999, qu'est revenu la responsabilité de présider la commission chargée de mettre en place le plan Alzheimer. Scientifique respecté et personnalité apolitique, il devra travailler vite. Le gouvernement souhaite détailler son plan le 21 septembre, à l'occasion de la journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer. On sait déjà que le futur plan se composera de 8 volets : recherche, financement, continuité de la prise en charge du diagnostic à l'hospitalisation, accompagnement des familles et des malades, pharmacologie, comparaisons internationales, éthique et communication. Enfin, la décision du Premier ministre d'attribuer le label grande cause nationale à la maladie d'Alzheimer permettra de mener des actions de sensibilisation auprès du grand public à la télévision et à la radio. Et Guy Le Rochais d'affirmer que « ces spots auront pour objectif de faire comprendre que la maladie d'Alzheimer n'est pas un problème purement médical mais un phénomène de société qui nous concerne tous ». ■

### En savoir + :

France Alzheimer,  
[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)  
Fondation Médéric Alzheimer,  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)



## À LIRE

*Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique* dirigé par Jacques Gaucher, Gérard Ribes et Thierry Darnaud, éditions Chronique sociale, 2004, 143p.

<sup>2</sup> l'étude Pixel relative à la maladie d'Alzheimer est consultable sur [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)

## Ceux qui restent



### FICHE DU FILM

**RÉALISATRICE :**  
Anne Le Ny  
**ACTEURS :**  
Emmanuelle Devos,  
Vincent Lindon  
**DURÉE :** 1h34  
**GENRE :** drame  
**DATE DE SORTIE :**  
29 août 2007

Ceux qui restent, ce sont Bertrand (Vincent Lindon) et Lorraine (Emmanuelle Devos) qui sympathisent dans un service de cancérologie où sont soignés leurs conjoints. Ils se bousculent dans les couloirs, se retrouvent à la cafétéria, fument en douce sur le toit. Le soir, ils se raccompagnent. Une passion en forme d'exutoire s'empare d'eux, une souffrance amoureuse comme pour mieux fuir le malade et la maladie ; une bouffée de vie comme contrepoids à la mort qui plane. Reste la culpabilité d'être bien vivants, d'aimer, d'aimer au point de pousser Bertrand à venir à l'hôpital sans autre raison que celle de croiser Lorraine. Pour ce sujet délicat, Anne Le Ny, que l'on avait vu dans *Se souvenir des belles choses*, passe derrière la caméra et prend l'audacieux parti d'exclure volontairement les personnages malades et le corps professionnel, seulement présents dans les dialogues. C'est à ceux qui restent que la réalisatrice rend hommage dans cette histoire, sans voyeurisme ni pathos.

Élodie Audonnet

## Le cancer de maman

**L**e *Cancer de maman* est une bande dessinée réalisée par un journaliste scientifique, Brian Fies. Sa mère, dépendante du tabac, présente un jour des symptômes préoccupants. Le diagnostic est sans appel : cancer des poumons métastasé au cerveau. Ce récit suit l'évolution du cancer de cette femme sexagénaire et décrit les angoisses et les interrogations de la patiente et de sa famille. L'auteur pointe le discours parfois incohérent des médecins, les méandres du système médical, les processus tâtonnants et les épreuves curatives comme autant de défis cruels lancés au patient. Entourée de ses deux filles et de son fils, Barbara Fies est écartelée entre l'envie de se battre et celle de tout arrêter. Pas de leçon de morale ou de courage, juste le portrait d'une famille où est expliqué la difficulté d'agir et le sentiment d'échec des



**En savoir + :**  
**Brian Fies,**  
**Le Cancer de**  
**maman,**  
**éditions Ça et là**  
**2007, 122p.**  
**14 euros**

proches. Entre psychanalyse et témoignage, cette bande dessinée repose sur l'espoir et la confiance dans cette course d'endurance visant à repousser la mort. Publié à l'origine sur le site Internet de l'auteur, *Le Cancer de maman* a remporté un Eisner Award aux États-Unis en 2005 dans la catégorie « bandes dessinées numériques ».

É.A.

Vous ou l'un de vos proches êtes atteint d'un cancer

**Vous désirez en parler**

La maladie isole ...

la parole rassemble ...

L'ASSOCIATION TRIBU CANCER propose des groupes de parole par téléphone

Renseignements au 09 50 32 30 80

En partenariat avec

NOVARTIS  
FONDATION D'ENTREPRISE

ASSOCIATION TRIBU CANCER  
L'accompagnement par le projet de vie  
www.tribucancer.org

Tribu Cancer

« C'est la nuit qu'il est beau de croire à la lumière »

**MAIL DE NUIT**  
par l'Association Tribu Cancer

Création d'une permanence de nuit par mail de 21h à 24h, pour les personnes atteintes de cancer, grâce à la mobilisation de volontaires formés par notre association : psychologues confirmés et étudiants en psychologie.

maildenuit@tribucancer.org  
REPONSE PAR MAIL DANS L'HEURE

ASSOCIATION TRIBU CANCER  
L'accompagnement par le projet de vie  
www.tribucancer.org

Tribu Cancer