

QUEL RÔLE POUR LES PROCHES ?

L'annonce et les traitements

Face au cancer : quel rôle pour les proches

L'annonce et les traitements

Proches et cancer : Les moments clés

- p. 5 L'annonce : votre rôle lors de ce moment traumatique
- p. 8 La période des traitements

Proches et soignants

- p. 11 Quels sont vos droits concernant les informations médicales ?
- p. 13 Importance de la relation soignant/soigné/proche
- p. 15 Vous soutenir

Les documents PACT Onco ont pour vocation d'informer les différents acteurs du parcours de soin, de l'oncologue au patient, de l'hôpital au domicile, en passant par le médecin traitant et le pharmacien.

C'est dans cet objectif que Pfizer Oncologie s'engage :

- à favoriser le bon usage ;
- soutenir l'information pouvant aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne ;
- à développer les liens entre les différents professionnels en contact avec le patient afin d'assurer une continuité des soins ;
- mettre à disposition des professionnels de santé des éléments pour une bonne information du patient.

Pour en savoir plus : pactonco.pfizer.fr

Les informations apparaissant dans cette revue possèdent une nature informative au sens de la recommandation émise par l'Afssaps le 9/1/2001. Elles n'engagent que la responsabilité des auteurs qui se sont exprimés de manière totalement indépendante, et en aucun cas celle des sociétés dont les médicaments viendraient à être indiqués directement ou indirectement par l'auteur. Il est néanmoins porté à l'attention du lecteur que le contenu de cette revue ne saurait être substitué par ses soins aux informations disponibles dans les publications scientifiques et les dictionnaires, et que par conséquent le contenu de cette revue ne doit être considéré que comme un complément reflétant l'état actuel de la science dans le domaine thérapeutique des maladies concernées. Les commentaires contenus dans ce document sont sous la responsabilité de leur auteur et ne sauraient en aucun cas engager la responsabilité de Pfizer.

La Prise en charge Personnalisée Des Patients implique une évolution De L'accompagnement Des Proches



Effroi, sidération, cataclysme... autant de mots employés par les patients, mais aussi par leurs proches à l'annonce du cancer.. Sans avoir le temps de réfléchir, vous savez que vous allez livrer ce combat aux côtés de la personne que vous aimez, qu'elle soit votre conjoint(e), un parent ou votre ami(e). Déjà les questions fusent dans votre esprit. Comment réagir à la souffrance de votre proche malade? Que dire, que faire, comment optimiser votre aide ? Comment gérer votre propre souffrance ? À qui s'adresser pour obtenir une aide psychologique ou matérielle ?

Ce document est réalisé à votre attention afin de vous informer et de vous aider dans ce nouveau rôle qui est le vôtre : accompagner une personne atteinte du cancer.

Un document qui vous est entièrement dédié. Pourquoi ?

L'aide apportée par les proches pour les activités de la vie quotidienne peut prendre plusieurs formes (nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...).

Face à la lourdeur de la tâche, les aidants expriment des besoins de répit et les réponses sanitaires sociales ou médico-sociales actuelles sont très insuffisantes.

Des avancées majeures sont issues de la mobilisation autour de ces Plans Cancer, notamment la prise en considération du rôle de l'entourage des malades.

- Parce qu'il est aujourd'hui reconnu que le soutien de l'entourage du malade est primordial tant sur le plan affectif que matériel.
- Parce qu'une prise de conscience s'est peu à peu instaurée sur le rôle des proches dans processus de soins, le dispositif de soins des patients atteints d'un cancer s'étant de plus en plus déplacé de l'hôpital au domicile, répondant ainsi au désir des malades de rester dans leur univers familial aussi longtemps qu'ils le peuvent.
- Parce qu'une véritable prise de conscience a été réalisée concernant la souffrance et l'usure des proches, trop longtemps négligées.

Dans la même lignée, le **Plan cancer 2014-2019** a pour aspiration de mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants¹ (Action 7.10 du plan cancer 3).





Proches et cancer : Les moments clés

L'annonce : votre rôle dans ce moment traumatique

L'annonce d'un cancer constitue toujours un traumatisme psychique. Car, dans l'inconscient collectif, le cancer et la mort sont directement associés, ce qui amplifie le choc du diagnostic. Or, selon le stade auquel il a été découvert, la forme particulière du cancer, le malade peut avoir un très bon pronostic. Cependant, le potentiel mortel de la maladie fait inmanquablement irruption dans l'imaginaire du malade².

Le terme de cancer prononcé lors de l'annonce du diagnostic vient subitement ébranler le sentiment inconscient d'immortalité. L'annonce du cancer va, dans la plupart des cas, provoquer la « sidération » du patient qui va être dans l'impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de la consultation. La mise en place du **dispositif d'annonce** doit enfin permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches. En effet, si le patient la souhaite, votre présence lors de la consultation durant laquelle va lui être annoncé le diagnostic est utile à plus d'un titre. Choqué par la nouvelle, le patient peut ne pas entendre certaines informations. Des mécanismes de défense peuvent alors se mettre en place afin de protéger la conscience d'une émotion douloureuse et inacceptable. Vous pouvez dès lors commencer à le soutenir en retenant les données médicales et en posant quelques questions complémentaires au médecin.

Il n'y a pas une seule manière d'annoncer la maladie au patient. Et le Plan Cancer³ insiste bien sur le fait que tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence,

d'un **dispositif d'annonce spécifique**, qui doit être mis en place dans tous les établissements. La coordination interprofessionnelle et la communication en direction des patients et leurs proches sont pour beaucoup dans la réussite de ce dispositif et dans l'amélioration du vécu des malades³.

Le dispositif d'annonce : 4 temps essentiels

À plusieurs reprises, notamment lors des premiers États généraux des malades organisés par la Ligue Nationale contre le cancer en 1998, les patients ont expliqué combien la difficulté de l'entrée dans la maladie pouvait être majorée par des conditions d'annonce inappropriées : par téléphone, dans un couloir, dans une chambre à deux lits et sans accompagnement...

Acquis essentiel des deux Plans Cancer précédents, le **dispositif d'annonce** doit être proposé à tous les patients. Pour renforcer l'impact de ce dispositif, il est nécessaire de l'adapter à la diversité croissante des prises en charge qui reposent de plus en plus sur un diagnostic et des traitements réalisés en ville. Il est construit autour de quatre temps correspondant à quatre étapes de prise en charge du patient par des personnels médicaux ou soignants et dans lesquelles vous pourrez être intégré¹.

Un **temps médical**^{3,4} constitué d'une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition d'une stratégie thérapeutique définie lors de la **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**. Le **projet thérapeutique** est présenté et expliqué au malade. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, lui sera ensuite remise sous forme d'un **programme personnalisé de soins (PPS)**.

Un **temps d'accompagnement soignant**^{3,4} qui donne la possibilité au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants qui **reformulent ce qui a été dit** pendant la consultation médicale, **donnent de l'information sur le déroulement des soins** et **peuvent orienter le malade vers d'autres professionnels** (assistant social, psychologue...).

Le Dispositif d'annonce comprend⁴

- un **temps médical** comprenant l'annonce du diagnostic et la proposition de traitement,
- un **temps d'accompagnement soignant** permettant au malade ainsi qu'à ses proches de compléter les informations médicales reçues, de l'informer sur ses droits et sur les associations pouvant lui venir en aide.
- un **temps de soutien** proposant un accompagnement social et l'accès à différents soins dits de support (psychologue, kinésithérapeute, prise en charge de la douleur, etc.).
- un **temps d'articulation avec la médecine de ville** pour optimiser la bonne coordination entre l'établissement de soins et le médecin traitant.

Ce temps est en général assuré par un infirmier mais il peut s'agir aussi d'un autre soignant en fonction de la spécificité du traitement qui va être proposé. Ce temps peut se dérouler aussitôt après la consultation médicale ou quelques jours plus tard.

L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support^{3,4} permet au patient d'être soutenu et guidé dans ses démarches, en particulier sociales, en collaboration avec les équipes soignantes. La personne malade pourra ainsi rencontrer, en fonction de sa situation et si elle le souhaite, des professionnels spécialisés (assistant social, psychologue, kinésithérapeute, nutritionniste...).

Un temps d'articulation avec la médecine de ville^{3,4} qui prévoit que le médecin traitant soit informé en temps réel, dès le premier temps de la prise en charge hospitalière, afin d'être un interlocuteur privilégié du patient et d'être associé au parcours de soins. Le Plan Cancer 2014-2019 vise à mettre en place les conditions nécessaires à un parcours de santé assurant une continuité de la prise en charge, sans rupture entre l'hôpital et la médecine de ville.

La Réunion De Concertation PLuridisciplinaire (RCP)^{3,4}

Le Plan Cancer³ prévoit de faire bénéficier tous les patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire avec des procédures définies et identiques sur tout le territoire. Cette réunion permet de synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel sous la forme d'un Programme personnalisé de soins remis au patient. Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) sont aujourd'hui considérées non seulement comme le lieu de la discussion diagnostique et thérapeutique, mais aussi comme un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels, permettant également d'effectuer une analyse du bénéfice-risque et de la qualité de vie pour la personne malade.



La Période Des traitements

Quelle place pour le proche ?

Vous avez une **place privilégiée**, qui ne se substitue en rien à celle de l'équipe soignante, mais qui la complète. La période des traitements est une période longue et difficile, ponctuée de consultations, d'hospitalisations, de traitements en hôpital de jour ou à domicile.

En tant que proche, vous avez un rôle primordial tant sur le plan affectif que sur les plans matériel et organisationnel et un rôle de liaison avec l'équipe soignante :

- Vous êtes le proche qui écoute, qui soutient moralement tout au long de cette période difficile.
- Vous accompagnez le patient s'il le souhaite aux consultations, vous discutez avec lui des traitements, vous le rassurez dans ses choix.
- De par votre proximité, vous êtes l'une des personnes qui peuvent repérer des signes inhabituels liés à la maladie ou aux traitements (douleur, toux, difficulté à respirer, amaigrissement, fatigue intense, troubles du sommeil...) et les communiquer au médecin, ce qui l'aidera dans sa surveillance.

Comment apporter votre aide ?

Le soutien affectif ⁵

Apporter un soutien moral, à travers **une écoute et des échanges authentiques**. Il est important de pouvoir instaurer un vrai dialogue tout au long de la maladie. Les périodes de chimiothérapie ou de radiothérapie sont sources de fatigue, douleur et mal-être... Pouvoir exprimer ce que l'on ressent, libérer ses émotions, permet au patient d'éviter d'accumuler trop de colère, de tristesse ou de douleur. **L'écoute du proche est essentielle**. Laissez parler, s'exprimer le malade. Vous pourrez ainsi mieux comprendre ce qu'il est en train de vivre. Il s'agit d'être dans l'empathie, à l'écoute de ses attentes.

Soyez prêt à l'écouter évoquer sa maladie sans adopter ni une attitude de minimisation, « *Ne t'inquiètes pas, tu vas guérir !* », ni une attitude anxiogène.

Parfois les patients refusent d'évoquer la maladie, dans le but de protéger l'entourage de l'angoisse. **Respecter ces silences** tout en faisant comprendre à votre proche que vous êtes présent pour lui, prêt à écouter ses angoisses, à comprendre ses peurs. Certains proches pensent qu'ils ne doivent pas laisser paraître leurs émotions devant le malade. Cette attitude est parfois vécue comme de l'indifférence ou de l'incompréhension, et peut engendrer des problèmes de communication.

Il n'existe **pas de phrase miracle** pour vous adresser à votre proche. Avec vos propres mots vous réussirez à lui montrer votre intérêt et votre inquiétude, à lui exprimer votre soutien. Le malade a peur, vous aussi. Osez dire ce que vous ressentez, car tout comme lui, parler de vos peurs permettra de les atténuer.

Parler à vos enfants⁵

Comment aborder la question de la maladie grave avec ses enfants ? Le malade et les proches peuvent être parfois tentés de cacher la maladie aux enfants afin de les préserver de l'angoisse qui les ont eux-mêmes assaillis depuis l'annonce du cancer.

Même si les mots sont difficiles à trouver, le silence et les non-dits sont, pour les enfants, plus lourds à porter que la parole. « L'expérience des groupes de soutien aux enfants de parents malades et à leur famille a montré qu'il est préférable de privilégier un vrai dialogue parents-enfants, **en évitant autant que possible de masquer la vérité.** »⁵

Il s'agit avant tout d'être à l'écoute de l'enfant, de ses questions, de sa curiosité ou de sa souffrance, des représentations qu'il se fait, à l'âge qu'il a, et des mots qu'il met sur la réalité, comme il se la représente.

Lorsqu'un parent est malade, comment raconter ce qui se passe à son enfant ?
Retrouvez des conseils en vidéo :



Annoncer La maladie à vos enfants

Concrètement, une information est bonne à dire à un enfant quand elle lui permet de mieux comprendre ce qui va arriver à la personne malade, et à quel avenir il peut ou doit se préparer:

- quelle est la maladie, et comment elle se développe;
- comment on la soigne, et qui la soigne (et donc implicitement qu'il n'est pas responsable de la guérison du malade!);
- comment la maladie va toucher la personne malade (symptômes, changements physiques ou baisse de capacités);
- l'évolution qu'on peut raisonnablement espérer, et ce à quoi il faut se résoudre;
- le risque pour l'enfant ou ses autres proches de développer aussi cette maladie.

Vous pouvez parler de votre angoisse liée à cette annonce à l'équipe médicale qui pourra vous renseigner et vous guider.

Des livres pour enfants, adaptés à leur âge, peuvent vous permettre de créer les conditions du dialogue :

www.prix-chronos.org : liste de livres à l'attention des enfants sur le thème de la maladie et de la mort.

Des groupes de parole ont été créés dans plusieurs établissements, dédiés aux enfants dont le père ou la mère est atteint d'un cancer afin de les aider à se libérer de leurs angoisses face à cette maladie.

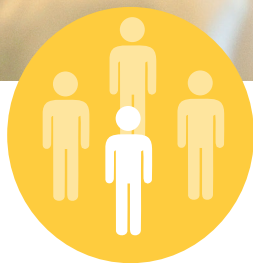
Le soutien logistique⁵

Le cancer est une affection de longue durée et la période des soins est perturbante pour le patient, bien sûr, mais aussi pour les proches, car **l'équilibre familial s'en trouve fortement bouleversé**. En plus du soutien moral que vous apportez au malade, vous êtes confronté à un bouleversement de l'organisation quotidienne.

Les rôles de chacun peuvent être modifiés, et vous pouvez avoir à gérer des tâches que vous n'aviez pas l'habitude d'effectuer, en plus des déplacements à l'hôpital... Il est important de s'organiser et d'accepter de se faire aider : *« Les personnes ayant vécu la maladie d'un proche remarquent que leur expérience les conduit toujours à conseiller de se faire aider par l'entourage familial ou amical, si c'est possible. Les amis, les connaissances, l'entourage professionnel ou les relations avec les commerçants de quartier sont des ressources pour trouver des solutions pratiques au quotidien. La démarche n'est pas toujours facile à accepter, mais cela améliore la vie quotidienne et aide à mieux vivre la maladie. »*

L'équipe hospitalière se doit d'être attentive et de vous apporter les réponses nécessaires, en sollicitant l'intervention de professionnels du secteur social. Vous allez peut-être devoir repenser l'aménagement de votre domicile, vous aurez à vous informer sur les aides sociales, financières et ménagères...

Ce soutien est considéré par les patients comme essentiel.



Proches et soignants

Quels sont vos droits concernant les informations médicales ?

La famille, les proches sont légitimement demandeurs d'informations au sujet du patient et de son état auprès du personnel soignant qui doit pouvoir y répondre.

Les patients considèrent comme importante cette communication soignants/proches, qui leur permet parfois de leur ôter ce poids. Cependant, il est important pour le proche d'avoir à l'esprit que les informations médicales sont en premier lieu destinées au patient.

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. ⁶ »

Le secret médical ⁷

C'est à lui que revient la décision d'informer ou non ses proches. Le malade peut souhaiter que certains éléments ne soient pas communiqués à la famille. Le médecin a le devoir de s'enquérir auprès du patient des données qu'il souhaite ou non voir connues par ses proches.

Désignation d'une personne de confiance⁵

Il est possible que le malade vous choisisse comme « **personne de confiance** ». Dès lors qu'il est hospitalisé, le patient a en effet la possibilité de désigner celle-ci pour une période déterminée de son choix. Ce peut être le conjoint, un membre de la famille, un ami ou un médecin, aux conditions que cette personne soit majeure et qu'elle ne soit pas placée sous un régime de protection (tutelle ou curatelle).

Vous êtes dès lors l'interlocuteur privilégié **pour l'équipe soignante, après le patient**. Vous êtes considéré comme capable de transmettre les préférences et les volontés du patient.

Si vous êtes désigné « personne de confiance », vous serez consulté au cas où la personne malade serait « hors d'état d'exprimer sa volonté ». Les décisions sont plus faciles à prendre pour la famille et les médecins quand le patient a rédigé ses directives sur ses attentes en fin de vie, ou s'il a désigné une personne de confiance à qui il en a fait part.

La personne de confiance n'a pas accès au dossier du patient, même en cas de décès de la personne malade, à moins que celle-ci ne soit un ayant droit du défunt.

La Loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades et à la Qualité du système de santé Précise⁶:

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] »

La Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades souligne les points suivants⁷

- La charte relative aux droits des malades aborde notamment les points suivants⁵ :
- l'accès à des soins de qualité, l'information du malade, et de ses proches,
- son consentement aux soins et l'accès à son dossier médical,
- le respect de sa dignité, de sa vie privée et du secret médical,
- la désignation d'une personne de confiance.

Le temps d'information⁵

La Charte de la personne hospitalisée (disponible sur le site Internet du Ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr) évoque notamment la question du temps : « La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables ».



Importance De La relation soignant / soigné / Proche

Dans le rapport de J-M Mantz et F. Wattel, « **Importance de la communication dans la relation soignant/soigné** », adopté le 20 juin 2006⁹, les auteurs mettaient l'accent sur une carence concernant la communication des malades et de leurs familles, due à de multiples causes, notamment :

- l'asymétrie de la relation entre le professionnalisme d'un praticien formé et l'amateurisme d'un patient dépendant,
- le manque d'écoute et de parole : « *Quand le savoir passe des lèvres du médecin à l'oreille du patient, il prend une connotation nouvelle. Ce qui est connaissance pour le médecin devient vérité sur son destin pour le malade.* » La plupart des malentendus, des litiges, voire des conflits qui surviennent entre soignants et soignés sont liés à une carence de communication : manque d'écoute qui prive le médecin d'informations essentielles, non seulement sur les symptômes ressentis par le malade mais aussi son état d'esprit, ses croyances, son inquiétude ; manque d'explications qui laisse le malade aux prises avec ses questions, ses doutes, ses angoisses.

- La raison de cette « rencontre du silence » entre le malade et le médecin est sans doute **le manque de temps** lié, entre autres, à l'hypertechnicité chronophage et déshumanisante de la médecine actuelle, à l'inadéquation des effectifs médicaux et paramédicaux aux besoins et aux tâches administratives de plus en plus lourdes qui accablent le médecin.

Nous avons vu que plusieurs lois sont venues atténuer cette carence en mettant en place des éléments concrets visant à améliorer cette communication : désignation d'une personne de confiance, dispositif d'annonce...

Les auteurs proposent cependant certaines recommandations aux soignants visant à ce qu'ils s'engagent sur la voie de la communication en développant :

- **L'empathie**⁹ : l'attitude empathique : « L'attitude empathique ne consiste pas à «se mettre à la place de l'autre», ce qui pourrait faire perdre au médecin son identité et sa clairvoyance, mais à s'intéresser à la personne du patient et à s'efforcer de percevoir

ce qu'il ressent. La communication non verbale peut être, elle aussi, facteur d'empathie. Il faut avoir été soi-même demandeur de soins pour connaître la valeur d'un geste amical, d'un regard complice, d'un sourire. Enfin, trop souvent, l'écran d'un ordinateur est interposé entre le patient et son médecin.

- **L'information du patient et de sa famille**⁹ est essentielle, vraie, claire, nuancée, ajustée au degré de compréhension de chacun, éventuellement réitérée. Elle demande de la part du médecin une attention particulière car elle est chargée, pour le malade, de tous les espoirs et de toutes les appréhensions, qu'il s'agisse de la révélation d'un diagnostic, de la proposition d'un examen complémentaire ou du choix d'un traitement.
- **La formation des soignants**⁹ : car le sens de la communication est rarement inné. Il s'acquiert, se perfectionne à travers un parcours semé d'obstacles qu'un apprentissage sérieux doit permettre de surmonter.

Le Plan Cancer 2014-2019¹

insiste sur la formation des soignants à la communication avec le malade et son entourage.

Les soignants ont un rôle clé pour informer et permettre à chacun d'être acteur de la prise en charge, qu'il s'agisse du patient ou de son entourage.



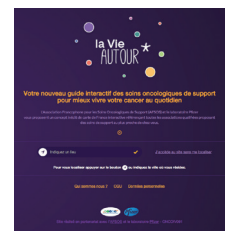
Vous soutenir

Information des proches

De nombreux moyens ont été mis à disposition pour améliorer l'information des proches, en complément des échanges avec l'équipe médicale.

Site Internet

- **Le site de la Ligue contre le cancer** www.ligue-cancer.net : vous y trouvez des brochures « cancer » téléchargeables et imprimables pour trouver toutes les réponses à vos questions.
- La Ligue contre le cancer propose aussi un **Forum de discussion**
- Le site cancer info www.e-cancer.fr (créé par l'**Institut national contre le cancer**, en partenariat avec **la Ligue contre le cancer**) a mis en ligne une sélection de sites d'information médicale et scientifique, pour les personnes malades et leurs proches.
- **Aidants** <http://www.aidants.fr/> Association Française des Aidants, qui propose notamment le « Café des aidants » permettant l'information, les rencontres et les échanges auprès d'équipes formées d'animateurs et psychologues.
- **Droits des malades** www.droitsdesmalades.fr est un site d'information pouvant être très utile à la personne soignée tout comme à son entourage. Vous pouvez y télécharger le guide « Usagers du système de santé : connaissez et faites valoir vos droits ! ». Une ligne téléphonique « **Santé Info Droits** » (08 10 00 43 33) pourra également vous être très utile.
- **Un parcours de soins virtuels** est disponible gratuitement sur internet et peut aider les patients atteints d'un cancer et leur entourage. Sur l'espace virtuel, <http://pactonco.pfizer.fr>, il est possible de naviguer entre les différents lieux clés de la prise en charge et ainsi de s'informer facilement. Différents éléments téléchargeables permettent de trouver rapidement une réponse.
- Pour trouver des associations près de chez vous afin d'échanger, d'être écouté et entendu, rendez-vous sur <https://www.lavieautour.fr>



Des espaces de rencontre¹⁰

L'ERI® (Espace Rencontre et Information) est un lieu d'écoute, d'information, d'échanges et d'orientation situé dans votre établissement de soin.

Ouvert, accessible à tous et sans rendez-vous, il permet, à chaque étape de la maladie, d'y trouver un accompagnement adapté et personnalisé qui contribue à améliorer la prise en charge globale de la maladie.

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

- Un accès à une information claire et validée sur le cancer
- Des réunions débats et des ateliers animés par des professionnels sur des thèmes en relation avec le cancer
- Un accompagnement et une écoute, à toutes les étapes de la maladie¹⁰

La liste des Espace rencontre Information est disponible

- sur le site de l'INCa : <http://www.e-cancer.fr>
- ou sur le site de la Ligue contre le cancer : <http://www.ligue-cancer.net>



Documentations

De nombreuses brochures sont disponibles pour la personne malade comme pour son entourage. Elles sont téléchargeables sur le site de l'Institut national du Cancer <http://www.e-cancer.fr>

De très nombreux livres sont également disponibles (liste non exhaustive) :

- Fauré Ch. Vivre auprès d'un proche très malade, éd. Albin Michel, 1998.
- Ruzsiewicz M. Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants, éd. Dunod, 2004.
- Simonton C, Matthews Simonton S, Creighton J. Vivre envers et contre tout : le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer, éd. Desclée de Brouwer, 2008.
- Louise Lambrichs, Le livre de Pierre, Psychisme et Cancer, éd. Seuil.
- Isabelle Moley Massol. Le malade, la maladie et les proches, éd. L'Archipel.

Soutien psychologique

Face à une affection de longue durée, l'accompagnement se fait sur plusieurs années, et les proches peuvent se trouver en grande détresse.

L'épuisement peut s'installer.

Pour éviter la dépression ou le *burn-out*, il est essentiel pour le proche de se faire aider quand il en ressent le besoin. Afin de garder de l'énergie pour accompagner au mieux la personne malade, il est primordial de prendre soin de vous.⁷

Le droit à des moments de répit⁵ : Les proches ont le droit d'éprouver des sentiments (pleurs, colères et révoltes...) et de les exprimer. Il est primordial de s'organiser des périodes de répit à l'extérieur : voir des amis, s'autoriser des sorties, des activités (sport, lecture, cinéma, relaxation...).

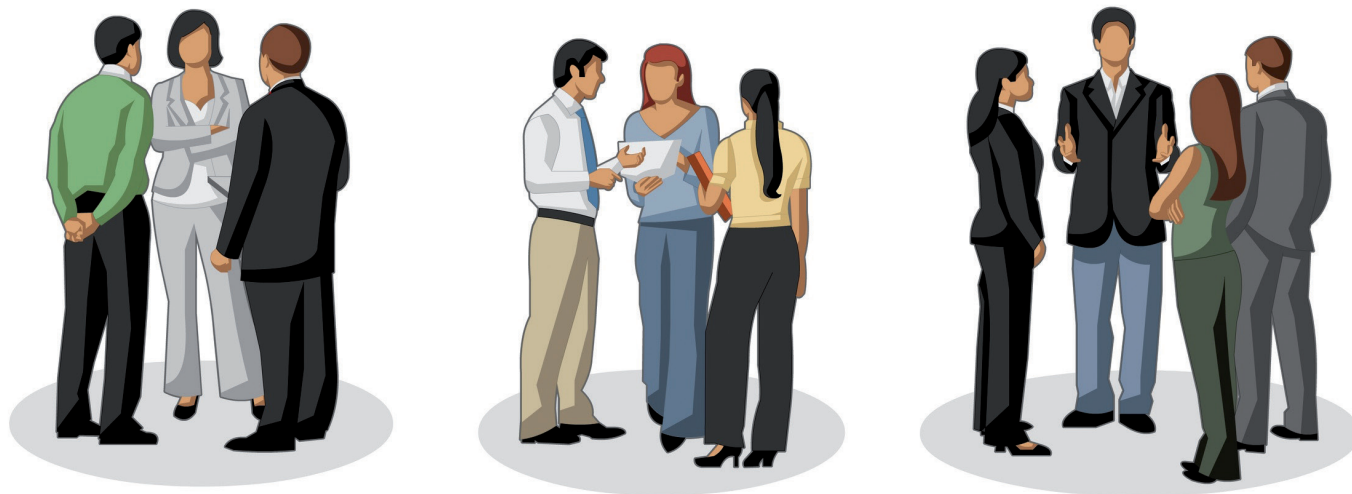
Le droit de définir ses limites⁵ afin de préserver sa santé physique et mentale. Un soutien psychologique peut se révéler indispensable. Des séances de soutien psychologique individuel ou la participation à un groupe de parole peuvent être proposées :

Le soutien psychologique individuel⁷

Attentifs à votre lassitude et votre épuisement, l'équipe médicale peut vous proposer de bénéficier d'une aide psychologique. Il est important de ne pas rester seul face à la situation.

Au sein des établissements de santé, des lieux spécifiques existent qui peuvent vous proposer une écoute, un soutien : **ERI** (Espace de rencontre et d'information) et **ELI** (Espaces Ligue Info).

Vous pouvez rencontrer un psychologue de l'hôpital ou vous diriger vers un psychologue installé en ville.



Les groupes de parole et de soutien ⁷

Dans les groupes de parole, les proches peuvent exprimer leur angoisse, leur malaise, leur culpabilité ou leur colère, et les partager avec des personnes qui vivent la même chose.

Ils leur permettent de sortir de leur isolement et de l'univers de la maladie dont ils peuvent se sentir prisonniers, et les aident à rétablir le dialogue avec le patient lorsqu'il a été interrompu.

Tous les proches de personnes malades, conjoint, compagnon, frère, sœur peuvent y participer. Les échanges se font avec l'aide d'un psychologue.

Les sujets abordés ne sont pas imposés.

Les aspects techniques de la maladie ne sont pas abordés dans ces groupes.

Il existe des groupes de parole spécifiques pour les enfants dont un parent est malade.

Les enfants peuvent venir seuls, avec leur frère ou sœur ou accompagnés de leur(s) parent(s).

Ces groupes permettent aux familles d'échanger et de renouer le dialogue entre enfants et parents. Rencontrer d'autres enfants dans la même situation les aide à exprimer leur vécu et leurs sentiments face à la maladie de leur parent.

Pour participer à ces échanges, il est possible de se renseigner auprès de son établissement de soins ou d'appeler la Ligue nationale contre le cancer au 0 810 111 101 pour des informations complémentaires.

Mettre un lien vers la vie autour : « pour trouver des associations près de chez vous afin d'échanger, d'être écouté-e et entendu-e, rendez-vous sur <https://www.lavieautour.fr> »

La « proximologie », une nouvelle discipline

Depuis 2001, une nouvelle aire de recherche scientifique, la « proximologie », étudie et analyse la nature du lien et des relations unissant une personne atteinte de pathologie chronique lourde, ou handicapée, et ses proches (famille, voisins, amis...). Cette discipline a ainsi révélé le rôle déterminant de l'entourage dans le traitement de la maladie. Ces recherches appliquées permettent de mieux cerner et comprendre les besoins des aidants : formation, soutien, accompagnement. Grâce à ces analyses, des services et des solutions concrètes peuvent ainsi être mis en œuvre.

Renseignements : www.proximologie.com¹¹



Aides matérielles

Les congés d'accompagnement

Vous exercez une activité professionnelle, mais souhaitez avoir plus de temps pour vous occuper d'un proche malade. Sachez que la loi vous offre la possibilité de suspendre provisoirement votre activité professionnelle.

Deux types de congés d'accompagnement sont prévus

- **Le congé de soutien familial** peut vous être accordé pour vous occuper d'une personne proche handicapée ou ayant une perte d'autonomie importante (taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %). Ce congé n'est pas rémunéré. Pour en bénéficier vous devez avoir au moins 2 ans d'ancienneté dans votre travail et en faire la demande au moins 2 mois avant la date prévue de votre interruption d'activité. Il vous est accordé pour 3 mois, renouvelable jusqu'à un maximum de 12 mois¹².
- **le congé de solidarité familiale** vous est accordé pour vous occuper d'un proche en fin de vie. Il peut vous être octroyé pour 3 mois avec possibilité de prolongation pour 3 mois supplémentaires. Vous devez en faire la demande à votre employeur au moins 15 jours avant la date à laquelle vous souhaitez vous arrêter. La demande doit être accompagnée d'un certificat médical attestant l'état de santé de la personne dont vous allez vous occuper. Une « allocation journalière d'accompagnement de personne en fin de vie » peut vous être accordée, pour une durée maximale de 21 jours¹³.

Vous voulez vous occuper de votre enfant malade

Vous avez la possibilité de demander à votre employeur un congé de présence parentale¹⁴. Il est d'une durée maximum de 310 jours ouvrés, sur une durée maximum de 3 ans. Ce congé n'est pas rémunéré, mais parallèlement vous pouvez faire une demande d'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) qui peut vous être accordée si votre enfant a moins de 20 ans. La demande est à faire auprès de votre caisse d'allocations familiales ou de la mutualité sociale agricole pour ses adhérents.



RÉFÉRENCES

1. Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf
2. Moley-Massol I. L'annonce d'un cancer. Le point de vue du psychothérapeute. La lettre du cancérologue 2005;14:30-3.
3. « Le dispositif d'annonce du cancer. Mesure 40 du Plan Cancer ». Institut national du Cancer en collaboration avec La Ligue contre le cancer. Avril 2006. http://www.e-cancer.fr/content/download/58185/530804/file/dispo_annonce_12pges_190406.pdf
4. Le dispositif d'annonce. Information destinée aux patients atteints de cancer. Brochure grand public. La Ligue contre le cancer en collaboration avec l'Institut national du cancer. Edition actualisée octobre 2009. <http://www.ligue-cancer.net/shared/brochures/dispositif-annonce.pdf>
5. « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer ». SOR SAVOIR PATIENT : guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades. FNCLCC en partenariat avec la Ligue Nationale contre le cancer. 2006.
6. Article L1110-4 alinéa 6 du Code de la santé publique.
7. « Comment accompagner un proche atteint de cancer ? » Brochure Grand Public. La Ligue contre le cancer. Edition actualisée novembre 2010.
8. Article L1110-4 alinéa 1 du Code de la santé publique.
9. Mantz JM, Wattel F. Importance de la communication dans la relation soignant-soigné. Rapport adopté le 20 juin 2006.
10. Ligue contre le cancer. Espace Rencontre Information. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Ressources-utiles/Lieux-d'accompagnement-et-ou-d-info/Espaces-Rencontres-Information-ERI>
11. La proximologie. Infographie. http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/NOVARTIS_PROXIMOLOGIE_INFOGRAPHIE.pdf
12. « Le congé de soutien familial ». Cancer Info. Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer. <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/aider-un-proche-malade/conges-pour-les-proches/conge-de-soutien-familial>
13. « Le congé de solidarité familiale ». Cancer Info. Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer. <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/aider-un-proche-malade/conges-pour-les-proches/conge-de-solidarite-familiale>
14. « L'allocation journalière de présence parentale (Ajpp) ». Site de la CAF. <http://www.caf.fr/> (<http://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp-0>)

Rédaction : Dr Béatrice Jourdain, Dr Roselyne Péluchon
 Coordination scientifique : Valérie Cariou
 Coordination technique : Nadia Belehssen
 Conception graphique : Jérôme Le Guellec
 Crédit photo : BSIP, Fotolia, Phanie

Société éditrice: Global Média Santé, 314, Bureaux de la Colline
 1, rue Royale - 92213 Saint-Cloud Cedex (01 55 62 68 00)

CRÉDITS