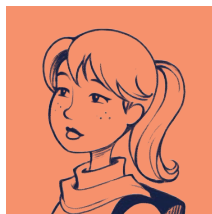


Ressources et vous
LES QUESTIONS
QUE JE N'OSE PAS
(ME) POSER



"Comment parler à mes proches de ma rechute ?",
"Comment me comporter au travail ?",
"Et si les traitements ne marchaient plus ?",
"À qui puis-je parler de ma peur de souffrir ?",
"À qui puis-je confier ma peur de mourir ?".

Tant de questions que l'on n'ose pas ou que l'on ne sait pas poser et que l'on ressasse pourtant en soi. Ce livret n'a pas la prétention d'apporter des réponses fermes et définitives aux délicates interrogations que vous vous posez. Il vous propose quelques outils pour aider chacun d'entre vous à trouver sa propre solution. Surtout, et ce point me semble essentiel, j'espère qu'il vous confortera dans l'idée que vous n'êtes pas seul(e) dans vos incertitudes et que vos questionnements sont bien légitimes. Ce livret essaie ainsi de lever les tabous en abordant les problématiques les plus récurrentes dans la pratique des experts*:

- **Françoise Ellien**, psychologue clinicienne, directrice du réseau soins palliatifs, soins de support et douleur SPES,
- **Dominique Thirry**, juriste spécialisée en droit de la santé et directrice de Juris Santé,
- **Audrey Riff**, psychologue et conseillère en insertion professionnelle, Juris Santé,
- **Docteur Benoît Burucoa**, professeur de médecine palliative, chef de service soins palliatifs et accompagnement, CHU de Bordeaux, Université de Bordeaux,
- **Docteur David Coeffic**, oncologue médical, Institut du Cancer Courlancy, Reims.

Évidemment, les sujets traités ne sont pas exhaustifs mais Novartis et l'équipe en charge de la rédaction espèrent que ce livret vous apportera, à vous et vos proches, une amorce de l'aide dont vous avez besoin.

Catherine Adler-Tal onco-psychologue

*Les experts sont cités en leur qualité de spécialiste du domaine.
Pour tout conseil à titre individuel, il est recommandé de s'adresser à un professionnel.

1.	La rechute	p. 04
2.	Le regard des autres	p. 08
3.	Je n'ai pas le moral	p. 12
4.	Mon travail, mes collègues	p. 14
5.	Et si la maladie évolue	p. 22
6.	Questions pratiques	p. 32
7.	Ressources utiles	p. 44
8.	Les associations partenaires	p. 46
9.	Quelques livres à consulter	p. 48

Les informations présentes dans cette brochure, à jour à la date du 28 octobre 2020, sont susceptibles d'évoluer. Leur exactitude au-delà de cette date n'est donc pas garantie et il convient de les vérifier en s'adressant à un professionnel. Les questions présentées dans cette brochure sont des exemples non exhaustifs des problèmes auxquels vous pouvez être confrontés. Dans tous les cas, adressez-vous au préalable à l'équipe médicale de votre établissement de soins qui pourra vous aider.

1 La rechute

“ J’ai suivi mes traitements scrupuleusement mais je rechute : ce n’est pas juste. ”

David Coeffic :

Votre équipe médicale vous a proposé un traitement visant à diminuer le risque de récurrence. **Mais le risque zéro n’existe pas.**

Françoise Ellien :

Oui, vous avez raison : ce n’est pas juste. La médecine nous a-t-elle assuré d’éviter toutes récurrences même si nous supportons tous les traitements ? **Non, ce n’est pas juste et vous avez le droit de le dire !** Il faut apprivoiser le sentiment d’injustice, même si malheureusement on ne peut pas le faire disparaître... Apprivoiser ne veut pas dire accepter au sens où on l’entend généralement. En acceptant, nous consentons, nous subissons. C’est une forme de soumission de notre part. Apprivoiser sous-entend que nous sommes plus actifs. Nous tentons de

rendre l’insupportable plus docile, moins violent.

Benoît Burucoa :

Non, ce n’est pas juste. Comment le vivre autrement ?

Être atteint d’un cancer, être malade provoque le plus souvent un traumatisme, un sentiment d’injustice, une forme de colère légitime au fond de soi, de frustration, tout à fait compréhensibles.

Et la rechute vient réveiller ce traumatisme, exacerber, renforcer cette réaction, surtout si elle fait suite à de lourds traitements, souvent difficiles à supporter. L’effort n’est pas récompensé, l’espoir est vain, laissant place à une grande déception.

Trouver une oreille qui puisse écouter et recevoir ce ressenti, sans jugement, est un bon moyen de l’atténuer. Cela peut être la réceptivité d’un médecin, d’un soignant, d’un psychologue ou d’un bénévole d’une association. C’est souvent la délicate attention d’un proche parent ou ami. Le risque est de le taire, comme si vous étiez coupable de rechuter ; de le masquer par crainte de devenir agressif. Ce sentiment d’injustice peut miner le moral sous forme de rumination stérile, jusqu’à une résignation peu propice à la lutte, peu adaptée à l’adhésion aux traitements. Une stratégie peut être de chercher quelqu’un auprès de qui déposer ce sentiment très humain.

“ J’ai volontairement refusé certains traitements. Est-ce à cause de cela que j’ai rechuté ? ”

David C. :

Il ne faut pas vous culpabiliser ! Vous avez pris la décision de refuser ou d’arrêter un traitement mais cela ne veut pas dire que votre choix est responsable de la rechute.

Françoise E. :

Personne ne peut l’affirmer. Vous pensez avoir une part de responsabilité dans ce qui vous arrive, mais ce que vous

pensez avoir “raté” vous permettra peut-être d’accepter une autre proposition thérapeutique aujourd’hui.

Benoît B. :

Non, personne ne peut répondre avec certitude à cette question.

Le plus important est sans doute ce qui a conduit au refus de certains traitements, le sens donné à ce refus. Comment vivez-vous votre maladie ? Comment votre maladie s’inscrit-elle dans le parcours de votre vie, dans le scénario de votre existence ? Aujourd’hui, les traitements sont réfléchis, dans la plupart des cas, dans le cadre d’une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Ces réunions regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences permettent de prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l’état de la science du moment.

Les traitements sont indiqués, car potentiellement utiles, pour augmenter la durée de vie, ou au moins, améliorer la qualité de celle-ci. Ils ont pour but de réduire le risque de récurrence, de ralentir l’évolution de la maladie et/ou de retarder l’apparition de métastases. Cela ne signifie pas toujours qu’ils empêchent la rechute pour autant. Il convient donc de relativiser de votre côté, pour ne pas trop vous culpabiliser notamment à l’égard de vos proches, de ne pas vous laisser culpabiliser par des professionnels de santé, et de vous infliger une double peine très injuste.

“ J’étais très à l’écoute de mon corps et pourtant j’ai rechuté. ”

David C. :

Parfois, les signes de récurrence peuvent passer inaperçus au départ. Certaines cellules se sont endormies puis réveillées mais il n’y a pas lieu de culpabiliser ou d’en vouloir à son corps.

Françoise E. :

Vous avez certainement été assez vigilant mais, hélas, nous ne pouvons pas tout maîtriser. Encore une fois : pas de “double peine” ! Même si se sentir responsable peut aider certains à trouver des raisons de se révolter, la plupart du temps cela ne fera que renforcer ce sentiment d’injustice, déjà suffisamment douloureux.

Benoît B. :

L’apparition d’une rechute est souvent vécue avec culpabilité : “Je n’ai pas été capable d’éviter cette évolution”, “Je n’ai pas fait ce qu’il fallait...”.

En réalité, chaque personne a un rapport bien particulier à son corps, et celui-ci dépend du vécu psychologique qui peut justement conduire à mettre de côté des signes du corps, à les minimiser, à retarder la plainte...

C’est un mécanisme de défense qui peut être efficace. Nous avons chacun de bonnes raisons psychiques d’y recourir. Cela dépend du vécu de chacun.

“ Mon corps m’a trahi, je n’ai plus confiance en lui. ”

Benoît B. :

Les survenues d’un cancer, d’une rechute, sont souvent ressenties ainsi, comme une trahison, comme une étrangeté en soi, un ennemi, une hostilité.

Le cancer peut apparaître comme venant de l’extérieur, comme un intrus et, s’il évolue, comme un dictateur.

Ces ressentis sont fréquents et normaux.

Dès que le diagnostic est porté et reçu, la personne atteinte peut vivre l’empreinte d’une insécurité, d’une méfiance.

La parole, le partage peuvent permettre d’atténuer ce sentiment. Le temps permet de retrouver confiance, de reprendre le dessus.

Il n’est pas rare que ce vécu de menace devienne oppressant. **Dans ce cas, il peut être soulagé par divers moyens, psychothérapeutiques mais aussi par des approches psychocorporelles, créatives, qu’il faudrait développer.**

“ Suis-je devenu contagieux ? ”

Benoît B. :

Cette question est très fréquente, de la part des patients, mais aussi dans l’esprit des proches. À tel point qu’il est bon d’y répondre même quand elle n’est pas verbalisée !

Le cancer n’est pas du tout contagieux en lui-même, quel que soit le stade de gravité.

David C. :

Effectivement, le cancer n’est pas contagieux.

Même si vous êtes en aplasie (baisse des globules blancs) et que vous avez de la fièvre, votre entourage, vos enfants, ne risquent rien à votre contact.

“ Et si mes enfants, petits-enfants devaient subir la même chose ? Dois-je faire un test génétique ? ”

David C. :

Dans la plupart des centres d’oncologie, il y a une consultation de génétique. **Dans certains cas particuliers, on pourra vous proposer un test de dépistage de certains gènes.** À l’issue des résultats, on recommandera éventuellement une surveillance adaptée et personnalisée aux membres de votre famille.

Parlez-en à votre équipe soignante.

2 Le regard des autres

“ J’ai l’impression que personne ne peut me comprendre et que les gens sont mal à l’aise vis-à-vis de moi. ”

Françoise E. :

En avez-vous parlé à votre entourage ? Posez-vous certaines questions : qu’attendez-vous des autres ? Que doivent-ils comprendre ?

Peut-être avez-vous besoin que l’on s’occupe de vous, que l’on vous aide.

Ou au contraire, vous avez besoin que l’on cesse de vous regarder comme une personne malade, que l’on vous parle normalement, d’autre chose. Ou encore que l’on vous laisse souffler, rester un peu tranquille.

Dites-le à vos proches mais aussi à vos amis ou collègues...

Souvent, ils ne savent pas comment agir. En formulant vos souhaits, vous les soulagerez.

Benoît B. :

En réalité, l’être humain fait très vite l’expérience de ne jamais être totalement compris, voire d’être mal compris.

Le cancer accentue ce décalage.

Le sentiment de solitude en profondeur est inéluctable, même quand on se sait entouré. Une part de sentiment d’incompréhension est irréductible, même quand on parvient à s’exprimer et quand son entourage fait des efforts.

Le cancer reste une maladie qui fait peur, voire fuir. La personne atteinte peut ressentir elle-même une sorte de pudeur, de gêne, pouvant aller jusqu’à un sentiment de honte.

Ces sentiments sont très éprouvants dans la durée. Il est important de ne pas rester seul, de demander de l’aide. Ceci exige

un effort et du discernement. Il devrait être toujours possible de se confier, d’être écouté dans sa plainte : mais auprès de qui, quand et comment ?

C’est à ce prix que vous éviterez des déboires, des déceptions et des échecs relationnels.

C’est en général à vous que reviendra de casser la coque, de briser cette glace, de risquer la parole.

Vous pouvez choisir une personne en qui vous avez confiance, capable de recevoir et d’entendre votre souffrance sans en être elle-même affectée. Si vous voulez protéger vos proches, **pourquoi ne pas vous adresser à un psychologue ou à un psychiatre formé à l’accompagnement des patients atteints de cancer ?**



Bon à savoir

Vous pouvez également consulter le livret « La place des proches » Ressources & Vous.

“ J’ai peur que l’on me tourne le dos. ”

David C. :

Ceux qui vous aiment ne vous tourneront jamais le dos. En revanche, leurs réactions d’évitement ou de gêne peuvent souvent être expliquées par l’affection qu’ils ont pour vous et le fait qu’ils ne savent pas quelle attitude adopter pour vous aider.

Françoise E. :

Certaines personnes peuvent donner l’impression de se détourner pour différentes raisons, essentiellement parce que cela les renvoie à leurs propres peurs. Elles se protègent.

Mais finalement, vous savez que les personnes qui comptent pour vous sont toujours présentes ; et elles le seront dans cette période également.

Vous ne pouvez pas vous sentir responsable des réactions des autres qui sont généralement des défenses psychologiques, des paravents face à ce qu’eux-mêmes redoutent.

“ J’ai peur de sortir de chez moi et de me montrer comme je suis aujourd’hui. ”

Françoise E. :

Votre appréhension est naturelle et pourtant nous imaginons souvent ce qui peut être difficile pour les autres. Nous avons tendance à projeter nos propres peurs sur l’autre. Faites ce qui vous semble possible sans présupposer de ce que l’autre pensera de vous.

Benoît B. :

Le sentiment de honte est quasi constant chez une personne malade, à des degrés divers, et selon les moments de la maladie. Parfois le cancer, ou ses traitements, provoquent une modification visible du corps.

Mais, même invisible, cette maladie suscite une atteinte de l’image corporelle qui touche à la pudeur, à l’intimité.

Pourtant, le plus souvent, les proches et les amis sont capables de s’adapter, d’admettre la modification corporelle, même celles qui ne sont pas visibles si on leur explique.

Il se peut que vous engagiez alors une résistance, qui passe par une vraie forme de courage, de confrontation, de risque.

La socio-esthétique, la socialisation, la vie familiale, les loisirs, les plaisirs, sont autant d’armes pour atténuer la honte et évoluer vers une forme de normalisation.

David C. :

Si vous ne vous sentez pas bien dans votre corps et que vous avez l’impression que votre image corporelle risque d’être un handicap dans les rapports sociaux, il est possible, dans la plupart des services de cancérologie, de bénéficier de conseils et parfois d’un véritable coaching pour travailler l’apparence...

Et n’oubliez pas que l’activité physique, même minime, est encouragée. Elle est adaptable selon vos envies et votre forme du moment.



Bon à savoir

Vous pouvez également consulter le livret « Bouger et rester actif » Ressources & Vous.

“ J’ai l’impression que je vais devenir un poids pour mon entourage. ”

Benoît B. :

Le cancer fait irruption dans la vie et il va modifier l’équilibre familial. Il touche le groupe, le tissu familial. Les bilans, les consultations, les hospitalisations et les traitements désorganisent votre vie et celle de votre entourage. La maladie impacte bel et bien aussi les proches.

Dans l’esprit de la personne malade, un sentiment de culpabilité peut s’installer ; elle devient elle-même un fardeau, « le » fardeau. Les autres font bien la différence, mais la personne malade vit encore une fois comme une double peine le fait de subir la maladie et d’avoir le sentiment d’imposer sa maladie à ses proches. Alors, **il sera bon d’en parler, de se le dire, par exemple au cours d’un entretien proposé par un professionnel de santé.**

David C. :

J’ajouterai qu’en ce qui concerne la dépendance vis-à-vis des soins, ceux-ci peuvent être aménagés afin que vous puissiez avoir une vie la plus normale possible : partir en voyage, participer à une fête familiale, etc. N’hésitez pas à en parler à votre équipe soignante.

3 Je n'ai pas le moral

“ Comment puis-je continuer à profiter de la vie malgré tout ? ”

Françoise E. :

C'est une question difficile car elle se pose de façon différente pour chacun, en fonction de ce que nous sommes, de notre histoire. Parfois, ce qui nous semblait peu important le devient. Notre appréhension de la vie est modifiée.

Nous sommes plus aiguisés et percevons ces petits riens qui deviennent des moments de bonheur ou de satisfaction : le sourire d'un enfant, la beauté d'une fleur, le soleil qui se lève... Autant de petits bonheurs lesquels, mis bout à bout, permettent de profiter de ce que nous offre la vie.

“ Je n'ai pas le moral, est-ce normal ? ”

David C. :

C'est normal, il y a des moments difficiles, les traitements, la maladie, les effets indésirables, les consultations, l'annonce des résultats...

On ne peut pas toujours avoir le moral.

Mais il y a forcément des moments joyeux même lorsqu'on est malade. Un suivi psychologique par un professionnel (médecin, psychologue, psychiatre...) peut vous aider à aller mieux.

Françoise E. :

Compte tenu de votre situation, c'est légitime... Mais "avoir le moral", qu'est-ce que cela veut dire ?

Bien sûr, personne ne peut aborder ces moments sans baisse de moral. Nous sommes humains et donc faillibles, mais pour qui devrions-nous avoir le moral ? Pour nous ? Nos proches ? Nos enfants ? Nos soignants ? Cherchons les personnes "ressources" qui nous permettront de vivre comme nous pouvons, ce que nous avons à vivre, sans se mesurer à ce que nous imaginons que les autres attendent de nous.

“ J'ai des idées noires... ”

Françoise E. :

En revanche, si vous êtes très angoissé, si vous n'arrivez pas à manger, dormir, voire si vous avez des idées suicidaires, vos médecins pourront vous prescrire un traitement et/ou un suivi psychologique qui pourront vous aider.

Benoît B. :

En effet, attention ! Tout dépend des idées noires !

S'il s'agit d'une tristesse passagère, de peurs fugaces, de soucis recevables, cela est bien légitime au vu de la situation provoquée par le cancer en évolution.

Mais s'il s'agit de pensées obsédantes, très présentes, durables, avec rumination, avec insomnie, si vous vous sentez anéanti, sans aucun projet, si vous trouvez la vie absurde, si vous sentez lourdement coupable, si vous n'avez plus envie de rien, si vos idées sont suicidaires et de plus en plus construites, alors demandez de l'aide à ceux qui vous entourent, famille, amis, soignants. **Ne restez pas ainsi.**

Quelque chose doit absolument changer dans votre existence. **Il est temps de consulter votre médecin et peut-être de voir un psychologue ou un psychiatre.**

4 Mon travail, mes collègues

“ **Physiquement, je ne semble pas malade et les gens ne me prennent pas au sérieux.** ”

Dominique Thirry et Audrey Riff :

Votre maladie ou ses séquelles peuvent être invisibles, ce qui peut entraîner un défaut de reconnaissance de votre état de santé et engendrer des difficultés dans votre vie personnelle et professionnelle.

Être reconnu par les autres est un besoin capital, constitutif de votre (re) construction identitaire, incluant la maladie.

Professionnellement, faire reconnaître le handicap que crée la maladie pourra vous aider à obtenir une meilleure reconnaissance de la part de votre employeur.

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) permet de faire reconnaître une situation où l'état

de santé a un impact négatif sur la vie professionnelle et de mettre en place des aménagements.

Pour en faire la demande, prenez contact avec l'assistante sociale de votre établissement de soin ou avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées de votre domicile (MDPH).

Ce dossier est composé d'un formulaire administratif et d'un certificat médical qui devront être complétés et transmis à la MDPH de votre département. **Il est très important que votre dossier soit complet et bien constitué :** prenez le temps d'expliquer à votre médecin les impacts de votre état de santé sur votre travail afin qu'il puisse les noter et veillez à rédiger votre projet de vie et votre projet professionnel. N'oubliez pas de le compléter avec tous les documents nécessaires. N'hésitez pas à vous faire

aider par un travailleur social ou une association.

Vous pourrez par la suite également vous rapprocher du SAMETH, Service d'Aide au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés.

En ce qui concerne vos collègues ou vos proches, il vous appartient de les informer ou non de cette reconnaissance. Il s'agit d'une décision personnelle. Si vous abordez le sujet, évoquez votre situation sans dramatiser, ni banaliser ni culpabiliser : expliquez les effets délétères à long terme ou les séquelles de la maladie.

“ **J'ai l'impression que les aménagements de temps de travail dont je bénéficie gênent mes collègues et/ou ma direction.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Ces aménagements sont un droit et non un privilège. Ils sont justifiés par votre état de santé.

En cas de difficultés persistantes, le médecin du travail et les Ressources Humaines pourront vous aider à établir une meilleure communication autour de ces aménagements, tout en gardant à l'esprit que **vous seul disposez de votre secret médical.**

Ne vous laissez en aucun cas culpabiliser. C'est un devoir pour votre employeur de protéger votre qualité de vie au travail et de protéger votre santé.

“ **Je culpabilise de donner un surcroît de travail à mes collègues.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Les aménagements de votre poste de travail permettent d'éviter un impact trop important et donc dommageable, sur votre état de santé. Il est l'unique paramètre à prendre en compte et s'il vous empêche de pouvoir effectuer toutes les tâches professionnelles que vous aviez l'habitude de gérer, **les aménagements sont légitimes.**

De plus, ce n'est pas vous qui donnez un surcroît de travail à vos collègues ; il s'agit d'une réorganisation de la distribution des tâches dont votre employeur a la charge.

“ **Je suis moins opérationnel, je fatigue vite, j’ai des problèmes de concentration.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Vous pouvez vous rapprocher de votre médecin du travail pour évoquer les aménagements souhaitables lors de la visite de pré-reprise et lui proposer d’entrer en lien avec votre médecin traitant pour évaluer au mieux vos besoins. Le cas échéant, pensez à évoquer d’emblée l’adéquation de votre charge de travail à la diminution de votre temps de travail. Votre médecin traitant pourra, si votre état de santé le justifie, vous proposer un temps partiel thérapeutique. Le médecin conseil de la sécurité sociale acceptera ou non, l’octroi de cette mesure. Vous pouvez consulter à tout moment le médecin du travail qui pourra faire des recommandations à votre employeur.

L’anticipation et la rapidité de réactions face à d’éventuelles difficultés sont les clefs de la réussite de votre reprise professionnelle.

Dans l’hypothèse où vos droits aux indemnités journalières seraient écoulés, vous pouvez effectuer une demande de pension d’invalidité, elle vous permettra de réduire votre activité en fonction de votre état de santé. Elle peut être versée aux indépendants, commerçants, artisans, salariés, fonctionnaires et agriculteurs.

Selon votre situation, elle peut être cumulable avec une activité professionnelle réduite. Vous pouvez également envisager une réorientation vers un emploi qui vous conviendrait mieux.



À noter

Pour plus de renseignements au sujet de la pension d’invalidité, rendez-vous sur ameli.fr

“ **Malgré les aménagements de temps dont je bénéficie, j’ai la même charge de travail qu’avant et je n’y arrive plus.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Une réduction du temps de travail implique un rééquilibrage des tâches ou des missions qui vous sont attribuées. Rapprochez-vous du médecin du travail qui pourra transmettre des recommandations à votre employeur afin d’alléger votre charge de travail

et la mettre en adéquation avec vos aménagements de temps de travail. Prenez rendez-vous avec votre responsable Ressources Humaines pour faire un point en vous appuyant sur les recommandations du médecin du travail.

Les infirmiers ou les psychologues du travail, les assistants sociaux, s’ils existent dans votre structure, peuvent aussi être des points d’appui.

Si ce n’est pas suffisant, vous pouvez prendre contact avec vos représentants syndicaux ou l’inspection du travail. Identifiez si vous êtes dans une situation de malentendus, de maladroresses voire de désorganisation ou de harcèlement.

Les stratégies à mettre en place ne seront pas les mêmes en fonction des situations. N’hésitez pas à prendre le conseil d’une association spécialisée ou d’un avocat qui pourront vous aider à évaluer votre situation.

“ **Je me sens décalé et ne supporte plus les petits problèmes quotidiens des autres.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Le décalage entre son vécu et le vécu des autres n’a rien d’anormal, chacun ayant besoin d’un temps différent pour intégrer la maladie à son parcours de vie. Cependant, **il est**

important de ne pas s’isoler et de maintenir un minimum de liens avec ses collègues, par exemple en restant sur des sujets factuels, liés au travail. Vos collègues n’ont pas vécu les mêmes épreuves que vous. Ils peuvent être maladroits sans être malveillants.

Une association d’aide, un coaching, un psychologue, une psychothérapie peuvent vous apporter soutien et écoute.

“ **Je n’aime plus mon travail, je me sens moins motivé.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Il est courant de réévaluer ses priorités personnelles et professionnelles lors d’un cancer. En premier lieu, faites un point avec votre employeur ou votre responsable Ressources Humaines pour une éventuelle modification ou amélioration de poste et/ou renseignez-vous auprès d’eux afin de bénéficier d’un bilan de compétences ou d’un contrat de rééducation professionnelle qui peut vous permettre de vous former à un nouveau métier.

Enfin, selon vos droits individuels de formation cotisés, vous pourrez éventuellement entreprendre une formation professionnelle.

Si vous êtes au chômage, vous pouvez demander un bilan de compétences et une formation le cas échéant.

Dorénavant, certaines associations proposent des séances de coaching gratuites pour vous accompagner.

“ **Je ne peux pas parler de mes angoisses, de mon mal-être à mon travail.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Les collègues ne sont effectivement pas toujours capables d'écouter vos souffrances. Ils ne sont pas formés pour cela et peuvent réagir de façon négative par maladresse ou gêne face à vos difficultés.



Bon à savoir

Un numéro ADELI est attribué à tous les praticiens salariés ou libéraux et leur sert de numéro de référence. Le numéro ADELI figure sur la Carte de professionnel de santé (CPS) pour des professionnels relevant du Code de la Santé Publique.

La médecine du travail, les infirmiers ou les psychologues du travail, le service des Ressources Humaines, les assistants sociaux sont soumis au secret professionnel. Ils sont donc tenus de respecter votre secret médical. Ils sont là pour vous écouter et vous soutenir.

Si vous préférez trouver un lien d'écoute et de soutien à l'extérieur de votre travail, vous pouvez vous tourner vers une association ou une psychothérapie (soit sur votre lieu de soins, soit en libéral - en vérifiant que professionnel dispose bien d'un numéro ADELI - soit auprès d'associations ou de centres médicaux psychologiques).

“ **Je culpabilise de ne pas travailler.** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Votre état de santé justifie votre arrêt. Vous n'avez absolument pas à culpabiliser. Cependant, rester en lien avec l'équipe facilitera votre reprise du travail et vous permettra de rester informé de la vie de votre entreprise, sauf bien sûr si cela accentue votre culpabilité (remarques de collègues, etc.).

En effet, ce temps d'arrêt maladie doit vous être le plus profitable possible, que ce soit en termes de soins, de repos et de prise en compte de vos besoins (écoute, soutien, changements...).

“ **J'ai été mis au placard, quels sont mes droits ?** ”

Dominique T. et Audrey R. :

La « mise au placard » est une forme de harcèlement moral.

En premier lieu, vous pouvez en référer au médecin du travail qui pourra prévenir l'employeur de la situation. Vous pouvez également constituer un dossier avec des éléments factuels démontrant cette situation et en discuter avec le service des Ressources Humaines. Pensez à conserver tous les éléments de preuve.

Si aucun changement de situation n'intervient en interne, vous pourrez engager une procédure contentieuse à l'égard de votre employeur. S'agissant du harcèlement moral, la victime dispose d'un choix entre la juridiction pénale et la juridiction administrative ou prud'homale compétente.

Cette dernière offre l'avantage d'une procédure plus rapide.

La mise au placard résulte du refus de votre employeur de vous redonner votre poste ou un poste équivalent lors de votre reprise après votre arrêt maladie.

Vous pouvez lui rappeler le principe posé par la Chambre sociale de la cour de Cassation dans un arrêt du 10 mars 2004 concernant la reprise d'activité à l'issue d'un arrêt maladie.

Ce que dit la loi

Aucun salarié ne doit subir les agissements répétés de harcèlement moral qui ont pour objet ou pour effet une dégradation de ses conditions de travail susceptible de porter atteinte à ses droits et à sa dignité, d'altérer sa santé physique et mentale ou de compromettre son avenir professionnel. (Article L. 1152-1 du code du travail).

“À la fin de période de suspension, le salarié doit retrouver son emploi, c'est-à-dire son ancien poste, si celui-ci est vacant ou à défaut le premier emploi vacant dans sa qualification professionnelle ; le poste étant vacant dès lors qu'il est provisoirement occupé par un autre salarié en remplacement de l'intéressé”.

“ **J'ai été licencié, quels sont mes droits ?** ”

Dominique T. et Audrey R. :

Avez-vous été licencié pour cause économique : désorganisation pour cause d'inaptitude ?

S'agit-il d'une rupture conventionnelle ?

Si vous avez un doute sur la légitimité d'un licenciement ou que vous pensez être discriminé au travail en raison de votre maladie, vous pouvez contacter le représentant du personnel, voire

l'inspection du travail ou un avocat. Ils vous conseilleront et vous indiqueront les démarches à suivre (Conseil de Prud'hommes par exemple).

Avez-vous été informé de la possibilité de bénéficier d'un contrat de sécurisation de l'emploi, de la portabilité de votre complémentaire santé et de votre prévoyance ?



À noter

Le Défenseur des Droits peut également vous aider à faire reconnaître vos droits. Vous pouvez consulter le site : <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr>

Vous pouvez vous renseigner en consultant le site www.agefiph.fr

Par ailleurs, suite à votre licenciement ou votre rupture conventionnelle, vous pouvez demander la réalisation d'un bilan de compétences auprès de Pôle Emploi ou de Cap Emploi et effectuer une formation par plusieurs biais comme suit :

- Soit par l'AGEFIPH (Association de Gestion de Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) qui propose aux personnes handicapées des formations, un accompagnement et des aides afin d'accéder ou de se maintenir dans l'emploi,

- Soit par l'utilisation de vos droits individuels de formation,

- Soit par un contrat de rééducation professionnelle. Ce contrat destiné aux travailleurs handicapés a pour objectif de permettre à la personne de se réaccoutumer à sa profession ou de la former à un nouveau métier.

La demande doit être faite auprès de votre CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) ou de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Une partie des frais de formation est prise en charge par l'Assurance Maladie.



Bon à savoir

Vous pouvez également prendre contact avec l'assistante sociale de votre centre de soins ou de votre mairie ou des associations spécialisées dans l'accompagnement juridique et coaching. Pour en savoir plus concernant votre vie professionnelle et vos droits, vous pouvez également consulter le livret « Démarches sociales et administratives » Ressources & Vous.

5 Et si la maladie évolue...

Malgré les traitements mis en place, il se peut que votre cancer échappe aux protocoles habituels. Que faire ? Existe-t-il d'autres alternatives ? Quels sont les recours ? Cette partie du livret peut vous aider à trouver des réponses à ces questions délicates. Là encore, ce ne sont que des propositions d'outils. À chacun de se servir de celui qui lui convient le mieux.

Catherine Adler-Tal

Vous pouvez également vous référer à l'équipe soignante.

“ Puis-je bénéficier d'un essai clinique ? ”

Benoît B. :

Il peut arriver que votre cancer échappe aux traitements habituels, aux protocoles thérapeutiques bien documentés. Dans certains cas, votre oncologue peut vous proposer de participer à un essai clinique, c'est-à-dire à l'étude d'un traitement à l'essai dont on cherche à démontrer le rapport efficacité/risque ou dont on cherche à mieux utiliser les doses, la répartition ou les associations entre molécules. Vous ne serez en aucun cas obligé de participer à ce type d'étude.



Bon à savoir

Les essais cliniques peuvent permettre à certains patients d'accéder précocement et de manière encadrée, à des traitements innovants et adaptés à leur pathologie.

Des informations compréhensibles devront vous être données. Votre consentement éclairé sera indispensable.

Vous pourrez prendre en compte votre état de santé du moment et votre capacité à recevoir ce nouveau traitement, mais aussi ses risques et ses avantages potentiels.

David C. :

Votre oncologue peut vous proposer, si la situation le permet, d'entrer dans un essai clinique. Vous pouvez vous-même en faire la demande, mais attention, certains cas ne peuvent pas en faire l'objet.



À noter

Un registre des essais cliniques est disponible sur le site de l'INCa : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Le-registre-des-essais-cliniques>



Attention !

Le médecin doit recueillir votre libre consentement éclairé, par écrit après vous avoir donné une information complète. À tout moment, vous pouvez quitter l'essai, sans avoir à motiver votre décision.

“ On m'a parlé d'un traitement « miracle », qu'en pensez-vous ? ”

David C. :

Il faut se méfier des soi-disant traitements miracles, pour la simple et bonne raison que si un traitement permet de faire un progrès substantiel dans le soin, il sera rapidement mis à disposition des patients concernés.

Benoît B. :

Quand on est confronté au risque de mourir, il est complètement normal de rechercher une solution pour continuer à vivre.

On est prêt à tout risquer, à mettre le prix. C'est humain et on peut admettre une part d'irrationnel !

Ainsi, certaines personnes peuvent être tentées par des thérapeutiques dites parallèles ou alternatives, à côté des traitements médicaux usuels ou carrément en dehors des sentiers battus.

La recherche d'informations peut être assidue et Internet apporte vite une foule de données, ouvre la possibilité d'acheter en ligne des traitements tout aussi divers que coûteux et non établis scientifiquement...

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Votre médecin pourra vous mettre en garde, échanger avec vous, sans autoritarisme ni paternalisme.

Attention, ces remèdes peuvent faire dévier des traitements habituels et, en sus de leur coût financier, leur promesse peut-être en décalage avec la réalité.

N'oubliez pas que les traitements que vos médecins vous prescrivent sont testés selon des processus longs et bien établis. Ils doivent être évalués sur un certain nombre de patients et avoir prouvé leur rapport efficacité/tolérance.



Attention !

Dans tous les cas soyez vigilants :

- Si vos interlocuteurs dénigrent les traitements prescrits par votre équipe soignante et/ou vous demandent de les arrêter.
- Si l'on vous propose des séances d'essais gratuites ou à l'inverse si l'on vous demande de les régler à l'avance.
- Si l'on vous propose un produit non remboursé par la Sécurité Sociale.
- Si l'on essaie de vous éloigner de vos proches ou de vos médecins.
- Si vous lisez sur internet des informations non vérifiées et/ou non référencées. On peut trouver des recommandations sur des traitements non efficaces ou pire, contre indiqués.

“ Je ne sais pas combien de temps il me reste. ”

David C. :

Il est impossible de le savoir, pour quiconque, malade ou non malade.

Le temps qui reste est une notion individuelle qui ne doit absolument pas être extrapolée à partir de données statistiques. **Vous êtes unique et votre équipe soignante va tout faire pour maîtriser les métastases dont vous souffrez.**



Bon à savoir :

Une métastase est une tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées. Les métastases se développent de préférence dans les poumons, le foie, les os, le cerveau. Ce n'est pas un autre cancer, mais le cancer initial qui s'est propagé. Le risque de développer des métastases dépend des particularités de la première tumeur. (<http://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/M/metastase>)

Françoise E. :

Cette question est très souvent lancinante. Elle s'impose à nous, sans prévenir. L'incertitude est compliquée à apprivoiser. Votre équipe soignante, votre oncologue et vos proches peuvent vous aider. En parler permet souvent de mettre cette peur à distance.

Benoît B. :

Quand la maladie évolue, le corps fait connaître à la personne cette progression ; le corps envoie des signes, qui sont filtrés et plus ou moins reconnus. Un doute s'installe. Une recherche d'indications est lancée par la personne malade, dans son corps, mais aussi dans le regard et les propos des proches et des professionnels de santé. Le côté "raison" voudrait savoir l'avenir, préciser le pronostic, maîtriser le temps. Mais le côté "cœur" craint cette "vérité", vite très angoissante. Alors la pensée et les émotions naviguent, oscillent. L'anticipation peut être une forme de réponse, quand on le peut, quand l'énergie et le réalisme sont suffisants. Il est possible de préparer son entourage, d'organiser sa vie en cas d'aggravation, de dépendance. Il est temps de ranger ses affaires matérielles et affectives, de rédiger ses directives anticipées, de désigner sa personne de confiance, de prévoir l'avenir d'être dépendants, celui de ses enfants, de ses parents...

Mais cette confrontation à l'idée de sa propre mort, ces anticipations, s'avèrent angoissantes et pénibles si elles durent trop longtemps.

La stratégie peut consister à faire le point, puis à mettre de côté ces questionnements sensibles.

Cette démarche, il est préférable de l'accomplir avec une personne proche, intime, complice...

“ Qui va s'occuper de mes enfants/de mes parents après ? ”

Françoise E. :

Parlez de ces questions si essentielles avec votre partenaire, vos proches.

Transmettez vos désirs, tout ce qui vous semble fondamental pour l'avenir de vos enfants.

“ J'ai peur de souffrir physiquement. ”

David C. :

La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent des douleurs physiques à un moment donné de la maladie mais les effets secondaires liés à la douleur sont de mieux en mieux pris en charge.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Françoise E. :

Aujourd'hui l'ensemble des traitements antalgiques ont pour objectif de soulager la douleur en continu.

Il existe des traitements antidouleur visant à vous permettre de vivre le plus normalement possible. Ces techniques fonctionnent de façon inégale en fonction des individus, chacun réagit différemment.

Mais il convient en tout cas de tenter tout ce qui peut l'être pour soulager.

Il ne faut pas hésiter à en parler à votre équipe soignante.

Benoît B. :

La peur de la douleur est rationnelle ; chacun en fait tôt ou tard l'expérience. Il est vrai que le cancer peut provoquer des douleurs, par ses métastases notamment.

Ces douleurs peuvent devenir intenses et/ou complexes, surtout si la maladie s'aggrave. Mais il est hors de question de ne pas les soulager, le plus tôt et le plus rapidement possible, qu'elles soient aiguës ou chroniques. Dans la plupart des cas, les douleurs peuvent être soulagées par une prise en charge adaptée.

Pour les autres douleurs, il peut être possible de les rendre supportables, vivables, compatibles avec la vie au quotidien. Dans les cas les plus difficiles, des accès douloureux persisteront, mais ils tenteront d'être soulagés par des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP), à prendre à la demande. Un traitement de fond doit être pris régulièrement, sans attendre la recrudescence de la douleur.

Des effets indésirables peuvent persister, mais ils feront l'objet de mesures d'adaptation et de prise en charge.

La douleur doit être considérée comme un mal à part entière dans la maladie.

Aiguë, elle déborde, explose.

Chronique, elle envahit, mange tout.

En complément des médicaments contre la douleur et des traitements du cancer, d'autres méthodes sont utilisées pour soulager la douleur (soutien psychologique, relaxation, sophrologie, kinésithérapie, massages...).

“ **Vais-je devenir dépendant ?** ”

Benoît B. :

Si la maladie cancéreuse s'aggrave jusqu'à une phase avancée ou terminale, les capacités vitales, dont la mobilisation, s'amenuisent. L'état général s'altère ; ce qui peut conduire à une dépendance physique. Il est naturel de vouloir s'écarter de ce sort, de cet état.

En tant que bien portant, il est difficile de concevoir que cela puisse arriver, que l'on puisse le supporter, l'admettre. On ne peut pas, ne veut pas se projeter dans ce futur-là. Pourtant, sans éluder la question, l'être humain est souple, adaptable.

Le plus souvent, il pourra réagir positivement, non sans souffrance bien

sûr. Il doit faire le deuil de sa propre immortalité et le deuil de sa normalité.

Mais des conditions apparaissent ici plus que nécessaires : être soulagé, accompagné, regardé comme une personne à part entière, certes dépendante, mais autonome autant que le permet la maladie. La question du regard porté sur la personne malade se pose : le regard de ses proches, de ses aidants naturels, celui de ses soignants et celui de la société. Le mot "dignité" vient aux lèvres, qui laisse déjà entendre la fragilité, la vulnérabilité dans la situation vécue. Qui est digne ?

Au nom de quoi ? Selon quelle relativité ?

Cette dépendance force à réévaluer fréquemment l'importance du déséquilibre provoqué et toujours l'existence de potentielles douleurs physiques, angoisse et dépression. Face à la dépendance qui peut survenir, osons parler d'alliance thérapeutique entre tous les acteurs de la situation, autour de la personne concernée.

“ **Pourrais-je profiter de la vie malgré tout ?** ”

Benoît B. :

Quand la maladie s'aggrave, il est urgent d'être soulagé physiquement, apaisé moralement, considéré.

Tout doit être accompli pour que la vie soit supportable, vivable à ses propres

yeux. C'est la condition minimale à obtenir et les soins palliatifs portent cet objectif.

Alors effectivement, la vie continue, mais la façon d'en profiter est différente.

La vulnérabilité, les limites, voire la dépendance conduisent à faire des choix, à admettre, à renoncer.

Cela est souvent dur et le seul moyen d'y parvenir est de garder des espoirs, de faire des projets adaptés à son état, à ses possibilités.

Ce qui n'empêche pas de rêver, de s'évader dans sa tête, quitte à désespérer ses proches par des propos apparemment un peu fous et délirants !

Le risque est alors de perdre le goût et la recherche de plaisirs, particulièrement pour des choses très simples, abordables tels un moment partagé, une rencontre imprévue, un objet retrouvé, un cadeau reçu ou donné, une demande capricieuse entendue... L'imagination pourrait ne pas avoir de limites. Encore faut-il être entouré, garder la tête au-dessus de l'eau, rester en équilibre...



ÉVOLUTION DE LA MALADIE

“ Et si mon état se dégrade ? ”

Benoît B. :

En cas d'aggravation de la maladie, la personne malade a, au nom de la Loi française du 9 juin 1999, un droit à l'accès aux soins palliatifs. Le mot palliatif est péjoratif ; il évoque une situation où il n'y a plus rien à faire. Il fait penser à la mort. **Pourtant les soins palliatifs sont résolument positifs.**

Les soins palliatifs et l'accompagnement, indissociables, sont un ensemble de soins, de traitements, d'attitudes et de comportements, à construire en projet, pour toute personne atteinte d'une maladie grave évolutive non guérissable, souvent bien avant la phase dite terminale, et ce quels que soient le lieu, la pathologie et l'âge.

Bon à savoir :

Retrouvez plus d'infos sur les soins palliatifs dans la partie «Questions pratiques» en fin de livret.

Françoise E. :

L'équipe soignante peut vous proposer des solutions, des possibilités en fonction des difficultés physiques, psychiques, sociales auxquelles vous êtes confronté.

“ J'ai peur de mourir ”

David C. :

Tout le monde a peur de mourir et c'est normal. Il faut toujours en parler afin de trouver ce qui se cache réellement derrière cette peur. N'hésitez pas à vous faire aider par un professionnel.

Françoise E. :

On n'abandonne jamais un patient ! Quoi qu'il se passe, les équipes seront là. Elles feront leur maximum pour que vous souffriez le moins possible physiquement et moralement.

Benoît B. :

La personne atteinte d'un cancer en évolution reconnaît dans son corps une appréhension de mourir, une menace vitale, une angoisse de la mort, plus diffuse, prégnante et impalpable que des peurs à proprement parler. Parfois, elle recherche des précisions pronostiques. Elle tente de vérifier, par des questions, des perches, des coups de sonde.

L'évolution de la maladie provoque des signaux d'alarme symptomatiques. Peuvent surgir les peurs de la douleur, de la non-maîtrise, de la dépendance, de la folie, etc.

Il semble préférable d'exposer un peu ces peurs, de les rechercher, de parler des moyens pour soulager, surtout

si les lésions cancéreuses induisent objectivement des risques, et a fortiori quand un moment pénible a dû être traversé. Ici aussi, il faut tenter d'anticiper, de rendre supportable. L'équipe médicale fera le nécessaire pour soulager toute souffrance même la pire imaginable, s'il le faut par un acte de sédation transitoire et partielle, comme une mini-anesthésie, pour passer un cap critique, tandis que le traitement de fond est réadapté.



Bon à savoir :

La Ligue Nationale Contre le Cancer et le Centre de ressources national François-Xavier Bagnoud de la Fondation Croix Saint-Simon, avec le soutien du Ministère des Affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes ont mis en place un service téléphonique ouvert du lundi au samedi, de 8h à 20h : 0811 020 300 (Prix d'un appel local).

À noter



Le Centre National de Ressources (CNDR) Soins Palliatifs François Xavier Bagnoud est depuis plus de 20 ans l'un des acteurs privilégiés de la diffusion de la démarche palliative en France et dans le monde francophone. Financé par les pouvoirs publics, le CNDR Soins Palliatifs dépend de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon. Il met à disposition de chacun des éléments permettant de mieux connaître et comprendre les enjeux complexes de ces questions posées au sein de notre société.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

“ Avec qui puis-je en parler ? ”

David C. :

Tout d'abord avec ceux qui vous accompagnent dans votre parcours.

Ce peut être un psycho-oncologue dans le centre de cancérologie dans lequel vous êtes suivi ou à l'extérieur, les infirmiers, votre médecin traitant...

Françoise E. :

Parlez à la personne de votre choix. Un ami, votre partenaire, un proche, votre médecin...

En parler vous permettra d'appivoiser votre peur.

Avec votre autorisation, les personnes en qui vous avez confiance seront informées au fur et à mesure.

Des rendez-vous "famille" sont possibles. Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante.

Françoise E. :

Même si cette expérience peut nous changer, on reste soi-même et il faut le rester ! Il n'y a pas de règles.

Vous êtes seul à décider si vous voulez en parler. Il faut trouver ce qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de façon de bien faire...

“ Et mes enfants ? ”

David C. :

Rien ne vous oblige à le faire seul. Si vous le souhaitez, les soignants peuvent parler à vos enfants, avec l'aide d'un psychothérapeute qui saura adapter le discours à leur âge.

Françoise E. :

On reste parent, même malade. Parfois il est plus simple de leur écrire. Cela ne vous oblige pas à leur donner la lettre. Ils l'ouvriront quand ils s'en sentiront capables.

Pour l'un il sera plus approprié de passer un moment à échanger. L'autre préférera des écrits... Un professionnel pourra aussi vous aider à trouver les mots.



“ Comment puis-je préparer mes proches ? ”

David C. :

Ce n'est pas forcément à vous de préparer vos proches adultes surtout si vous ne vous en sentez pas capable.

Vous pouvez par exemple dire avec tact que vous préférez qu'ils se renseignent auprès de votre médecin.

6 Questions pratiques

“ Qu'est-ce qu'une personne de confiance ? ”

Vous pouvez désigner à tout moment une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée si vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de votre volonté. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Vous devez désigner cette personne par écrit ou via un formulaire disponible sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS), et le document devra être cosigné par la personne désignée. À tout moment, vous pouvez réviser et révoquer votre personne de confiance.

Si vous le souhaitez, la personne de confiance pourra vous accompagner dans vos démarches et assister aux entretiens médicaux afin de vous aider dans vos décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé

au patient de désigner une personne de confiance. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient en décide autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Attention !



Votre choix ne doit pas se faire à la légère ! En effet, c'est cette personne qui sera interrogée de préférence avant votre famille ou vos proches. En revanche, si vous n'avez pas choisi de personne de confiance, ce sont les proches habituellement rencontrés lors de vos soins qui seront consultés.

“ Suis-je obligé d'informer mes proches de mon état de santé ? ”

Le médecin doit vous demander l'autorisation d'informer votre famille.

Votre souhait doit être consigné dans votre dossier médical. Néanmoins, sauf opposition formelle de votre part, votre famille ou la personne de confiance que vous aurez désignée pourront recevoir certaines informations destinées à vous apporter le soutien nécessaire.

En cas de décès, sauf volonté expresse de votre part (c'est-à-dire lorsque la volonté de celui qui s'engage se manifeste d'une manière apparente, par exemple par la signature d'un écrit ou par une déclaration faite en public ou devant témoin), la loi prévoit que vos ayants droit aient accès à certaines informations, notamment pour connaître les raisons du décès ou pour faire valoir leurs droits.

Ce que dit la loi

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies par l'Article R.4127-42 du code de la santé publique, modifié par décret du 3 août 2016.

“ Puis-je indiquer préalablement mes volontés au cas où je ne sois pas en état d'en faire part à l'équipe qui me suit ? ”

Vous pouvez indiquer vos souhaits et préférences en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. Ce sont les « directives anticipées ».

Elles permettront aux médecins de connaître vos volontés s'il vous est impossible de les formuler ou si la personne de confiance n'en a pas connaissance.

Vous pouvez changer d'avis à tout moment, modifier ou annuler ces volontés : vous devez alors en faire part à l'équipe qui vous suit.

Ce que dit la loi

- Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

(Article 8 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 du code de la santé publique).

Les actes ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs.

(Article L 1110-5-1 du code de la santé publique).

- Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le

témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. (Article L1111-12 du code de la santé publique du 2 février 2016).

Bon à savoir

Vos volontés peuvent être rédigées sur une simple feuille de papier datée et signée comportant vos noms, prénoms, date et lieu de naissance. Elles sont valables pour une durée illimitée.



- Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés.

La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. (Article L 1111-4, modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 5).

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants

1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
2. Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un établissement de santé (Article L 1110-5-2 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 du code de la santé publique).

“ Puis-je avoir accès à mon dossier médical ? ”

Vous êtes la seule personne à pouvoir accéder à votre dossier médical qui renferme toutes les informations (administratives, médicales, paramédicales, psychologiques et sociales) mises à jour à chaque hospitalisation.

Il vous sera remis en main propre ou envoyé par lettre recommandée avec accusé de réception si vous en faites la demande. Il peut également être adressé à un médecin de votre choix si celui-ci vous donne son accord. Cette demande peut être faite à l'aide d'un formulaire délivré par votre établissement de soins ou sur papier libre.



Bon à savoir

Les informations notamment d'ordre médical peuvent être compliquées à comprendre : faites-vous aider par votre médecin traitant.



À noter

L'accès à votre dossier médical est un droit, il ne peut vous être refusé. Vous aurez néanmoins à payer l'affranchissement ainsi que les frais de photocopie.

Pour éviter les frais inutiles, demandez uniquement les pièces dont vous avez besoin (compte rendu d'hospitalisation, opératoire...).

Dans ce dernier cas, n'oubliez pas de fournir une photocopie recto verso de votre pièce d'identité.

Vous aurez accès à l'intégralité du dossier excepté aux informations concernant d'autres personnes ou recueillies auprès d'autres personnes.

En cas de décès, vos ayants droits pourront le demander afin, par exemple, d'en connaître les causes ou de faire valoir leurs droits.

La personne de confiance que vous avez désignée ne pourra y avoir accès que si elle est un de vos ayants droits.

“ Qui sont mes ayants droit ? ”

Vos héritiers légaux, c'est-à-dire les ascendants, descendants, conjoint survivant en conformité avec votre succession ou vos légataires universels désignés par testament.



À noter

Pour connaître vos ayants droit, vous pouvez contacter votre notaire ou, si vous n'en avez pas, vous pouvez contacter le Conseil régional notarial de votre région qui vous renseignera.

La liste est consultable sur le site Internet www.notaires.fr : Rubrique Annuaires - Conseils régionaux.



Attention !

À l'inverse du conjoint survivant, le partenaire de PACS et le concubin n'ont pas le statut d'héritier légal et sont en principe exclus de la succession. Ils ne seront vos ayants droit que si vous les avez désignés comme légataires par testament.

De la même façon, la personne de confiance n'est votre ayant droit que si elle est votre héritière légale ou légataire désigné par testament.

Les soins palliatifs

Qu'est-ce que c'est ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs qui visent à améliorer la qualité de vie de la personne malade et d'accompagner ses proches.

Ils visent à apporter un soulagement physique et psychologique, ainsi qu'une aide spirituelle (dans le respect de vos convictions) et un accompagnement social.

Ils complètent les soins curatifs qui visent à guérir puis éventuellement s'y substituent.

Ils sont dispensés dans le respect de la personne malade qui reste libre de ses choix : être informé ou non de son état, accepter ou non un traitement ou des examens, rentrer à son domicile ou rester dans une structure spécialisée.

Ce que dit la loi

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution 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. Article L1110-10 de la loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 (dite loi Léonetti).

Pour qui ?

Les soins palliatifs sont réservés à toute personne malade dont l'état le nécessite.

Cela concerne les patients pour lesquels la guérison n'est plus possible, dont la maladie est évolutive, en phase avancée, quels que soient le lieu de vie et l'âge.

Dans la majorité des cas, ces soins peuvent aussi bien être pris en charge à l'hôpital ou au domicile.

À quel moment ?

Ces soins ne concernent pas uniquement les derniers jours de vie, mais peuvent être dispensés conjointement à différents traitements comme la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, etc (**soins palliatifs spécifiques**). On parlera de soins palliatifs symptomatiques pour ceux dispensés après l'arrêt de ces traitements.

Ils peuvent intervenir ponctuellement au domicile ou à l'hôpital afin de soulager certains symptômes comme la douleur.

À qui les demander ?

Auprès de votre médecin traitant ou de l'équipe qui vous suit dans votre hôpital. Des associations peuvent également vous être d'une aide précieuse et vous orienter vers les dispositifs existants dans votre région.

Où ?

Plusieurs possibilités s'offrent à vous en fonction de vos souhaits et de la capacité des structures existantes dans votre lieu de vie.



Bon à savoir

Le fait d'être soigné et accompagné par une équipe de soins palliatifs le plus tôt possible permet de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible.

En institution

Les unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des unités spécialisées d'environ 10 lits situés en établissements de santé entièrement dédiés à ces soins.

Elles accueillent les situations palliatives les plus complexes.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Ce sont des équipes pluriprofessionnelles regroupant le plus souvent un médecin, une infirmière, un psychologue et souvent des bénévoles.

Elles se déplacent au chevet du malade hospitalisé. Elles ont un rôle de conseil auprès des autres professionnels et participent à l'amélioration de la prise en charge dans les services où elles interviennent.

Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)

Ils sont situés au sein de certains services hospitaliers ayant initié une démarche de soins palliatifs et dont cette activité est reconnue. Ce sont les soignants qui suivent le patient depuis le début de sa maladie qui dispensent les soins palliatifs.



Bon à savoir

Attention, l'entrée en unité de soins palliatifs peut être effectuée à votre demande ou à la demande de vos proches avec votre accord, mais une demande médicale est indispensable.

Au domicile

Les soins palliatifs à domicile sont assurés par les professionnels libéraux et par des services d'hospitalisation à domicile (HAD), avec l'appui de réseaux de santé ou d'équipes mobiles extra-hospitalières.

HAD

Elle est mise en place sur prescription médicale lorsque la personne souhaite rester à son domicile. Les équipes hospitalières travaillent en coordination avec les autres soignants qui interviendront chez le patient et son médecin traitant.

Attention !

L'HAD n'est pas assurée dans tous les départements.



Bon à savoir

Vous pouvez vous renseigner auprès de votre caisse nationale d'Assurance Maladie qui peut, sous certaines conditions, allouer un Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS). Celui-ci sert à financer des gardes à domicile, du matériel ou des médicaments complémentaires non pris en charge.

Les réseaux de soins palliatifs

Cette équipe pluriprofessionnelle mobilise et coordonne l'ensemble des acteurs :

médecins hospitaliers ou de ville, infirmiers, kinésithérapeutes, assistants sociaux, psychologues, aides-soignants, aides à domicile, bénévoles, etc., qui permettront entre autres, le maintien à domicile dans les meilleures conditions quand les personnes malades le désirent et quand la situation pathologique et familiale le permet. Ils peuvent aussi organiser le retour à l'hôpital en cas de besoin.

Ces différents dispositifs sont parallèles et peuvent se compléter durant le parcours personnalisé du patient, en intervenant successivement.



Bon à savoir

Vous pouvez demander le soutien d'accompagnants bénévoles regroupés en association, dans plusieurs villes de France. N'hésitez pas à le demander aux professionnels de santé qui sauront vous orienter.



À noter

La liste des structures de soins palliatifs est disponible sur le site de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs) : www.sfap.org : Rubrique Annuaire national.

“ **Mes proches peuvent-ils prendre un congé pour m'accompagner ?** ”

Tout salarié (hors résident à Mayotte) peut bénéficier du congé de solidarité familiale pour assister un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

La demande doit être faite auprès de l'employeur par lettre recommandée au moins 15 jours avant le début du congé, accompagnée d'un certificat médical établi par le médecin traitant attestant de la situation médicale de la personne à assister. Le congé de proche aidant ne peut pas dépasser une durée maximale,

fixée soit par convention ou accord collectif d'entreprise ou, à défaut, par convention ou accord de branche, soit en l'absence de convention ou accord applicable dans l'entreprise, à 3 mois. Toutefois, le congé peut être renouvelé 1 fois, sans pouvoir dépasser 6 mois.

Le congé de solidarité familiale est indemnisé, le bénéficiaire de ce congé de solidarité familiale peut percevoir une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Durant toute la durée du congé, le salarié conserve ses droits à remboursement des soins et indemnités journalières versées par la Sécurité Sociale en cas de maladie, maternité/paternité, invalidité et décès.

Ce que dit la loi

Le salarié dont un ascendant, un descendant, un frère, une sœur ou une personne partageant le même domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable a droit à un congé de solidarité familiale. Ce droit bénéficie, dans les mêmes conditions, au salarié ayant été désigné comme personne de confiance.

(Article L. 3142-6 de la loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels).

Bon à savoir



L'allocation est versée au salarié à partir de la date de réception de la demande par le Centre National des demandes d'allocations (Cnajap), dès lors que les conditions sont réunies à cette date.

À noter



Pour plus de renseignements, consultez le site du service public "vos droits" : www.service-public.fr : Rubrique congé de solidarité familial. Ou contactez les renseignements administratifs par téléphone - Allo Service Public : Les informateurs qui vous répondent appartiennent au ministère du travail.

Service accessible du lundi au vendredi de 8h30 à 18h15, via un code d'accès. Coût : 0,15€/ minute + prix de l'appel.

1. HANDICAP

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article L114 défini la notion de handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

2. INVALIDITÉ

D'après la Sécurité Sociale : Vous êtes considéré comme invalide si, après un accident ou une maladie d'origine non professionnelle, votre capacité de travail ou de gain est réduite d'au moins 2/3. Cela signifie que vous n'êtes pas en mesure de vous procurer un salaire supérieur au 1/3 de la rémunération normale perçue par des travailleurs de même catégorie et travaillant dans la même région que vous. La reconnaissance de l'invalidité par la Sécurité Sociale vous permet de percevoir une pension en compensation de la perte de salaire entraînée par votre état de santé. La notion d'invalidité ne doit pas être confondue avec celle d'inaptitude, qui relève de la médecine du travail. En effet, un salarié inapte n'a pas systématiquement droit au versement d'une pension d'invalidité. De même un assuré invalide n'est pas systématiquement inapte au travail.

3. PAP

Les prescriptions anticipées personnalisées sont des prescriptions médicales adaptées, rédigées à l'avance pour anticiper et prévoir les symptômes potentiels qui seraient susceptibles de survenir chez le patient et permettre que les traitements soient disponibles au moment où le symptôme se présente.

Les informations présentes dans cette partie sont à jour à la date du 28 octobre 2020 présentées à titre purement indicatif. Les informations qui y sont contenues ont un caractère général, il appartient à chacun de vérifier les éléments applicables à sa situation particulière.

7 Autres adresses et liens utiles

La Ligue Nationale Contre le Cancer et le Centre de ressources national François-Xavier Bagnoud de la Fondation Croix Saint-Simon, avec le soutien du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes ont mis en place un service téléphonique ouvert du lundi au samedi, de 8h à 20h : **0 811 020 300** (Prix d'un appel local).

ASP

Association pour l'Accompagnement et le Développement des Soins Palliatifs (ASP)
37/39 avenue de Clichy, 75017 Paris

www.aspfondatrice.org

ASSOCIATION LES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

Accompagnement des personnes malades
64 avenue Parmentier, 75011 Paris

Contact : 01 49 23 13 00
www.petitsfreresdespauvres.fr

ASSOCIATION RIVAGE

12 rue Porte de Buc, 78000 Versailles

Contact : 01 39 07 30 58
contact@association-rivage.net
www.association-rivage.org

AIDANTS.FR

Association Française des Aidants 250 bis,
boulevard Saint-Germain - 75007 Paris

Contact : 01 43 26 57 88
aide@aidants.fr
www.aidants.fr

JURIS SANTÉ

L'association a mis en place un accompagnement spécifique pour les patient(e)s atteint(e)s d'un cancer du sein métastatique (coaching et conseils juridiques personnalisés)

Contact : 04 26 55 71 60
www.jurissante.fr

CENTRE DE RESSOURCES NATIONAL FRANÇOIS-XAVIER BAGNOUD

www.dialogueetsolidarite.asso.fr/centre-de-ressources-national-soins-palliatifs-francois-xavier-bagnoud

LA COMPAGNIE DES AIDANTS

contact@lacompaniedesaidants.org
www.lacompaniedesaidants.org

FÉDÉRATION ALLIANCE

2, route Robert Algayon - 33640 Ayguemorte
Les Graves

Contact : 05 56 69 85 52
federation@alliance.asso.fr
www.alliance.asso.fr

JAMALV

Fédération Jusqu'à la Mort Accompagner
La Vie - 132 rue du Faubourg Saint-Denis,
75010 Paris

www.jalmalv.fr

SFAP

Société Française d'Accompagnement et de
Soins Palliatifs (SFAP)

www.sfap.org

SOINS PALLIATIFS CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES

www.soin-palliatif.org

UNASP

Union Nationale des Associations pour le
développement des soins palliatifs

37/39 avenue de Clichy, 75017 Paris

Contact : 01 53 42 31 39
contact@unasp.com
www.unasp.org

MINISTÈRES DE SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

www.solidarites-sante.gouv.fr

Novartis n'étant pas propriétaire de ces sites, elle décline toute responsabilité quant au contenu des sites et à leurs conditions d'utilisation.

8 Les associations partenaires

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses. Elle a pour objectifs d'apporter une écoute aux malades atteints de tumeurs neuro endocrines et à leurs proches, de faciliter les échanges d'informations, d'éviter l'isolement et apporter un soutien moral. Elle œuvre également pour informer des progrès des traitements et de la recherche en cours, pour communiquer sur ces maladies endocrines et promouvoir les travaux de recherche. Enfin, l'APTED se mobilise pour agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux mais aussi pour améliorer la prise en charge des malades et leur qualité de vie.

La liste des contacts locaux répartis dans différentes régions de France sont disponibles sur leur site : www.apted.fr ;

contact@apted.fr

A.R.Tu.R.

Association pour la Recherche sur les Tumeurs du Rein. A.R.Tu.R a la particularité de regrouper, à la fois des médecins, des patients et des proches de malades. Ses objectifs sont, d'une part, soutenir et développer la recherche sur les tumeurs du rein et leur prise en charge clinique (volet médical), et d'autre part, améliorer l'information des patients, de leur famille, et les aider à vivre avec un cancer du rein (volet patients).

Contact : 01 83 81 80 82 ;
www.artur-rein.org ;
asso-artur@artur-rein.org

ATOUT CANCER

Ce collectif de plusieurs associations prodigue des soins et des conseils pour améliorer son hygiène de vie, informe sur les causes connues et les études en cours concernant le développement du cancer du sein et sur la prise en charge pendant et après la maladie. Il incite à participer au dépistage organisé et fait connaître les actions mises en place par les centres de soins, les collectivités locales et les associations contribuant à la lutte contre le cancer et le soutien aux malades et à leurs proches.

Contact : 01 82 83 11 30 (coût d'un appel local). www.atoutcancer.org

CAMI Sport & Cancer

Cette association loi 1901 à but non lucratif reconnue d'intérêt général, a pour mission de développer, implanter et dispenser des programmes de thérapie sportive pour permettre à des milliers de patients touchés par un cancer d'être pris en charge pour améliorer leurs chances de rémission, diminuer le risque de rechute et améliorer leur qualité de vie.

Contact : 01 85 34 48 69
www.sportetcancer.com

ÉTINCELLE

L'association Étincelle a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des femmes et des hommes atteints d'un cancer. Face au traumatisme de la maladie, l'association offre aux patient(e)s des soins de bien-être et un accompagnement psychologique entièrement gratuits.

Contact : assocetincelle@gmail.com
www.etincelle.asso.fr

EUROPA DONNA FRANCE

Cette association rassemble des femmes qui militent pour une meilleure prise en charge du cancer du sein pour toutes, grâce à l'information, au dépistage et à la recherche. Des brochures d'information sur la maladie, le dépistage et les traitements sont téléchargeables sur leur site.

Contact : 01 44 30 07 66 (permanences du lundi au vendredi de 8 h à 20 h, coût d'un appel local). www.europadonna.fr

INFO SARCOMES

Info Sarcomes est une association née d'une étroite collaboration entre une patiente et des spécialistes français du sarcome. Elle a pour ambition de développer la connaissance des sarcomes dans le but de contribuer à l'harmonisation ainsi qu'à l'amélioration de leur prise en charge sur l'ensemble du territoire. Ses missions principales consistent à produire et diffuser une information scientifique de référence, validée par des experts et accessible à tous ; et à promouvoir l'expertise médicale et scientifique nationale.

Contact : www.infosarcomes.org ;
info@sarcomes.org

Cette brochure a été écrite en collaboration avec Catherine Cerisey, ancienne patiente et auteur d'un blog.

PATIENTS EN RÉSEAU

L'association a maintenant 4 réseaux : mon réseau cancer du sein, cancer du poumon, cancer gyneco, et cancer colorectal. Elle a pour vocation de développer des réseaux sociaux sécurisés, utiles et fiables, en mettant le patient au cœur du projet afin de favoriser des liens concrets, faciliter l'accès aux professionnels de proximité et à l'information scientifique de référence.

Contact : contact@patientsenreseau.fr
www.monreseau-cancerdusein.com
www.monreseau-cancerdupoumon.com
www.monreseau-cancergyneco.com
www.monreseau-cancercolorectal.com

VAINCRE LE MÉLANOME

Association Loi 1901, reconnue d'intérêt général, a pour objectifs de développer l'information et les actions de prévention concernant le mélanome et les autres cancers cutanés, d'être un lien entre les patients et les professionnels de santé, de soutenir la recherche en reversant 100% des dons collectés et de proposer un soutien psychologique aux malades et à leurs proches.

Documentation téléchargeable sur le site et disponible à la demande.

Contact : contact@vaincrelemelanome.fr
www.facebook.com/peausecours
www.vaincrelemelanome.fr

VIVRE COMME AVANT

Cette association est animée par des femmes bénévoles qui ont vécu un cancer du sein. Elles proposent une écoute et un soutien aux femmes atteintes par cette maladie, à tout moment de leur parcours de soins, dès le diagnostic, pendant et après les traitements, et même longtemps après. Elles leur apportent, au cours d'une visite individuelle pendant leur hospitalisation ou en ville, ou lors de contacts téléphoniques ou par mail, le témoignage et l'espoir de retrouver une qualité de vie très satisfaisante après les traitements. Ces entretiens sont confidentiels et, s'ils ont lieu à l'hôpital, se déroulent en complémentarité avec l'équipe des soignants.

Contact : contact@vivrecommeavant.fr
www.vivrecommeavant.fr

Novartis n'étant pas propriétaire de ces sites, elle décline toute responsabilité quant au contenu des sites et à leurs conditions d'utilisation.

9 Quelques livres à consulter

Maman, tu seras là ?

Anne de la Brunière, Sarah Dauchy, Savine Pied

(Collection du citoyen)

Vivre auprès d'un proche très malade

Christophe Fauré

(Albin Michel, 1998)

Dis c'est comment la mort ?

Hélène Romano

(La pensée sauvage, 2009)

Face à la maladie grave, patients, familles, soignants

Martine Ruszniewski

(Dunod, 2004)

Comment parler de la mort en particulier à un enfant, le grand livre de la mort à l'usage des vivants

Cécile Sejourne

(Albin Michel 2007)

Pour en savoir plus...

INCa : Cancers, attention aux traitements miracles (2011)

INCa : Fatigue et cancer (2005)

INCa : Les essais cliniques en cancérologie, les réponses à vos questions (2007)

Ces brochures sont à commander auprès de l'Institut National du Cancer - 52, avenue André Morizet - 92513 Boulogne Billancourt Cedex - Tél. : 01 41 10 50 00 ou à télécharger sur le site de l'INCa : www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications

La Ligue Contre le Cancer : Les soins de support : pour mieux vivre les effets du cancer

À télécharger sur le site de la Ligue Contre le Cancer : www.ligue-cancer.net

Novartis n'étant pas propriétaire de ces sites, elle décline toute responsabilité quant au contenu des sites et à leurs conditions d'utilisation.

Ressources et vous

APTED

Hôpital Edouard Herriot, Pavillon O.1
5 Place d'Arsonval
69003 Lyon
www.apted.fr

A.R.Tu.R.

9, rue Nicolas Charlet
75015 Paris
Tél. 01 83 81 80 82
www.artur-rein.org

Atout Cancer

BP 40001
94251 Gentilly CEDEX
Tél. 01 82 83 11 30
www.atoutcancer.org

CAMI Sport & Cancer

2 bis, rue du Château
92220 Neuilly s/ Seine
Tél. 01 85 34 48 69
www.sportetcancer.com

Étincelle

27bis, avenue Victor-Cresson
92130 Issy-les-Moulineaux
www.etincelle.asso.fr

Europa Donna

14, rue Corvisart
75013 Paris
Tél. 01 44 30 07 66
www.europadonna.fr

Info Sarcomes

Maison des associations
6, cours des Alliés
35000 Rennes
www.infosarcomes.org

Patients en réseau

contact@patientsenreseau.fr
www.patientsenreseau.fr

Vaincre le mélanome

8 chemin de Maltaverne
45230 Sainte Geneviève des Bois
www.vaincrelemelanome.fr

Vivre comme avant

14 rue Corvisart
75013 Paris
www.vivrecommeavant.fr

Novartis n'étant pas propriétaire de ces sites, elle décline toute responsabilité quant au contenu des sites et à leurs conditions d'utilisation.

Novartis Pharma S.A.S.

8/10 rue Henri Sainte-Claire Deville - CS 40150 - 92563 Rueil-Malmaison Cedex
Tél. 01 55 47 60 00 - www.novartis.fr

En partenariat avec :

