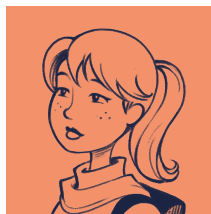


Ressources et vous

LA PLACE
DES PROCHES
À VOS CÔTÉS



Un cancer impacte non seulement la vie des malades mais également celle de leur entourage : conjoint(e)s, enfants, petits-enfants, parents, grands-parents mais aussi amis, voisins, enseignants, collègues.

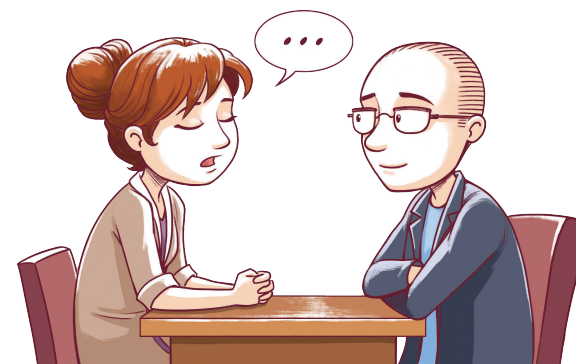
Comment leur en parler ? Comment peuvent-ils vous soutenir ? Comment pouvez-vous leur permettre de tenir la distance ? Comment les aider à vous aider ?

Nos psychologues, Catherine Adler-Tal (psychologue, psychothérapeute) et Natacha Espié (psychologue, psychanalyste), se sont penchées sur ces questions et vous apportent leurs éclairages sur la juste place des uns et des autres.

Ce livret est aussi destiné à vos proches. N'hésitez pas à le leur faire lire.

Les propos tenus ici par les psychologues le sont en qualité d'expert du domaine et il s'agit de conseils généraux. Pour tout conseil à titre individuel, il est recommandé de s'adresser à un professionnel.

- | | | |
|----|---|-------|
| 1. | L'annonce aux proches | p. 04 |
| 2. | Comment me perçoivent-ils ? Comment ressentent-ils ma maladie ? | p. 08 |
| 3. | Que dire à mes collègues ? | p. 12 |
| 4. | Ma relation avec mon/ma conjoint(e) | p. 14 |
| 5. | Comment soutenir mes proches ? | p. 18 |
| 6. | Je me sens seul(e) malgré tout | p. 20 |
| 7. | Autres adresses et liens utiles | p. 22 |
| 8. | Les associations partenaires | p. 24 |



1 L'annonce aux proches.

Après le choc, c'est à vous que revient la tâche d'annoncer la nouvelle à votre entourage. Le dire ou le garder pour soi ? Comment le dire ? Autant de questions auxquelles il faut faire face.

“ J'ai mis quelques jours à parler de ma maladie à mon entourage. Le choc a été rude. J'avais besoin de temps. ”

Jean, 55 ans

Natacha E. :

Le temps est probablement le maître-mot. Prendre le temps de comprendre ce qui se passe en soi. En parler peut-être à des tiers, médicaux ou non. Il n'y aura, certes, pas de moment idéal. En effet, comment dire ce que l'on aimerait n'avoir jamais entendu à quelqu'un qui n'est pas disposé à l'entendre ?

Catherine A.T. :

Certaines personnes préfèrent ne pas en parler pour ne pas se sentir stigmatisées. Je pense pourtant qu'en en parlant simplement et facilement on peut éviter cette stigmatisation car l'entourage se sentira également plus à l'aise. **Il faut adapter son discours en fonction du degré d'intimité ou de l'importance qu'on accorde aux personnes.**



Bon à savoir :

Dans certains cas de maladies comme les tumeurs neuroendocrines ou d'autres maladies cancéreuses, un facteur génétique peut-être impliqué. Il est donc important d'en parler à ses proches (enfant, frères et soeurs) et de les inciter à réaliser des tests génétiques, car eux aussi pourraient être atteints.

Toutefois ces tests apportent une indication concernant le risque de développer la maladie, mais en aucun cas une certitude.

Peut-on tout dire aux enfants quelque soit leur âge ?

“ Lors de ma rechute, nous avons tout expliqué aux enfants, avec des mots simples. Je ne voulais pas qu'ils l'apprennent par quelqu'un d'autre. ”

Anne-Lourence, 39 ans
Maman de Benjamin, 1 an,
Jules, 4 ans et Manon, 7 ans

Catherine A.T. :

On peut tout dire aux enfants mais il faut adapter le vocabulaire à leur âge. Concernant les petits, il est préférable de procéder par étapes, en suivant l'évolution de la maladie. Inutile, par exemple de leur dire que dans six mois, il se passera telle ou telle chose, les enfants n'ont pas la même notion du temps.

Natacha E. :

Dire à ses enfants, à ses parents, à ses proches amis, c'est aussi lutter contre le risque d'isolement et le manque de communication. En effet, chacun sent, pressent qu'il se passe quelque chose et les enfants sont les meilleurs à ce jeu-là !

Il s'agira alors de leur dire, certainement comme le dit Catherine, avec un vocabulaire adapté à leur âge. **La maladie d'un des parents fait partie de leur vie**, et savoir précisément la nommer, et comprendre ce qui va se passer, aide à contenir leurs angoisses qui, s'ils sont laissés dans l'ignorance, risquent de se répandre. Parfois les enfants vont poser des questions crues. Il faut s'y attendre.

À noter :



Quand cela est possible, les enfants peuvent rencontrer le médecin de leur parent afin que celui-ci puisse leur expliquer d'une manière claire ce qu'il fait, pourquoi il le fait et également le pourquoi des éventuels effets indésirables.

Il est difficile de prendre en charge l'annonce à tout l'entourage. Collègues, voisins, commerçants, maîtresses, profs de sports... Comment faire ?

“ **La maîtresse des enfants a proposé que je vienne parler à la classe de ma maladie. J'ai eu peur de les gêner, mais finalement j'ai l'impression qu'ils ont été soulagés. Leurs copains ont été géniaux !** ”

Sophie, 43 ans

Catherine A.T. :

Avoir un cancer n'est pas une honte. Nous sommes tous concernés de près ou de loin. D'ailleurs, quand on parle de son cancer il est parfois étonnant de voir à quel point les langues se délient, évoquant chacune une expérience personnelle. Donc, je dirais : **il faut en parler le plus naturellement possible !**

Au bureau, on peut réunir ses collègues et leur dire : “voilà, j'ai un cancer, tels et tels traitements, je me sens bien ou mal, en forme ou fatigué(e), etc. Les effets indésirables de mes traitements sont parfois compliqués. Donc, il se peut que je travaille plus lentement, ou que je doive me reposer etc. Vous avez des questions ? N'hésitez pas : on en parle une bonne fois pour toute et on passe à autre chose. Le cancer ne fait pas de moi une personne à part ! Simplement un peu plus fragile actuellement.”



Bon à savoir :

Il est très important d'avertir la maîtresse ou la directrice d'école et de leur demander également de vous prévenir si elles sentent un changement de comportement chez l'enfant.

Les parents âgés peuvent nous paraître plus fragiles. Doit-on les préserver ?

Catherine A.T. :

Comme dans beaucoup, voire dans toutes les situations, c'est au cas par cas qu'il faut gérer la quantité d'informations à donner, et ce dans le respect de chacun (malade, entourage, parents). Cela peut dépendre de plusieurs facteurs, comme la relation avec ses parents avant la maladie ou de leur état physique et mental. S'ils sont proches et “en forme”, il va être difficile voire déconseillé de cacher son état. Si la situation se dégrade, ils ne pardonneront ni à l'entourage ni à eux-mêmes de ne pas avoir été là. **Bien sûr il est difficile pour des parents de savoir leur enfant malade. Ils ressentent un sentiment d'injustice et d'incohérence.** Mais d'un autre côté, ils peuvent être d'une aide précieuse. Il ne faut pas oublier que souvent, quand on est malade, on a tendance à régresser et à retrouver le côté infantile que l'on a tous en soi. Protection, attention, amour, sont autant de sensations que l'on peut trouver auprès de ses parents. Ils peuvent aussi vous décharger un peu en s'occupant des enfants, de l'intendance de la maison.

Cependant, si les parents sont eux-mêmes fragilisés, la nouvelle sera d'autant plus douloureuse pour eux. Que faire ? Peut-être dire quelque chose de son état même si on ne dit pas tout...

Natacha E. :

De la même façon que pour les enfants, dire avec **amour, avec bienveillance à ses parents, même s'ils sont âgés**, c'est aussi leur donner la possibilité d'être encore là et de jouer leur rôle.

“ **Mes parents sont très âgés, je ne leur ai rien dit pour éviter qu'ils ne s'inquiètent.** ”

Pierre, 55 ans

2 Comment mes proches perçoivent-ils ma maladie ?

Pour l'entourage, il est difficile de garder la bonne distance. Trop ou pas assez présent ? Comment le savoir ?

“ Je suis aux petits soins, mais il me dit que je l'étouffe avec toutes mes attentions. ”

Lucile, 59 ans
Proche

Natacha E.:

La révélation du cancer projette dans un autre univers, un univers de “marginalisation”. En effet, la maladie coupe du monde et même bien entouré, le malade se sent seul. Ce qui explique sans doute l'incompréhension qui peut parfois parasiter les relations des patient(e)s avec leur conjoint(e), leurs enfants, et l'ensemble de leurs proches. **Parce que, oui, le cancer n'atteint pas que le malade, il touche aussi l'entourage.**



Bon à savoir:

Pour trouver la bonne façon de dire les choses, il faut d'abord trouver sa juste place, garder la bonne distance, et ça n'est pas facile ! Le maître mot, c'est la communication.

Catherine A.T.:

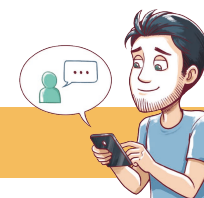
On remarque plusieurs attitudes chez les proches :

- Le déni : on fait comme si de rien n'était.
- La minimisation : “ne t'inquiète pas, ça va aller !”
- La dramatisation : “mon dieu quelle horreur, je ne sais pas comment tu fais”.
- L'éloignement : par peur, manque de savoir-faire, peur de déranger, ou de ne pas trouver les bons mots.
- L'infantilisation : “mange, couvre-toi, repose-toi, ne fais pas ci, tu ne devrais pas faire ça”.

On n'a pas toujours envie de répondre aux marques d'affection ou aux demandes quotidiennes de nouvelles. Parfois l'entourage s'épuise. Comment faire ?

“ Il ne répondait pas à mes appels, mes sms... j'ai abandonné, j'avais l'impression de déranger ! ”

François, 66 ans
Proche



À noter :

Même si le/la malade ne répond pas, les sms, les mails, un message sur le répondeur, les petites attentions sont des gestes qui feront plaisir et prouveront que vous êtes à ses côtés. Pensez aussi à prendre des nouvelles du/de la partenaire et pas seulement du malade.

Catherine A.T.:

Je ne sais pas s'il y a une bonne attitude mais pouvoir dire simplement “je suis là si tu as besoin” me semble assez juste. Et si la personne ne veut pas de visites ou d'aide, on peut essayer de faire un peu de “forcing”.

En effet, parfois, le malade peut dire qu'il ne veut pas de visites, qu'il ne veut pas qu'on le voit comme ça, qu'il ne veut pas déranger ; et puis finalement il se sent ému, heureux, touché par “la désobéissance” de ses proches.

À contrario, il peut se mettre en colère : “je vous avais dit que je ne voulais pas ! Je suis fatigué, je n'ai ni l'envie, ni la force, ni la patience de discuter !”

Dans ces cas-là, il ne faut pas abandonner, ni se sentir blessé, ou vexé. **Il faut essayer de comprendre et de respecter.** Ce n'est peut-être qu'un moment, un passage difficile. Réitérer sa proposition est une manifestation d'amitié, d'intérêt et personne n'y est insensible.

Parfois la maladie redéfinit les rôles. Les grands-parents redeviennent parents de leurs petits enfants, les enfants deviennent parents de leurs parents. Comment faire pour maintenir l'équilibre familial ?

“ Je me suis occupée des devoirs, des sorties d'école... Elle avait tant besoin d'aide. Mais était-ce mon rôle ? ”

Odette, 75 ans
Maman de
Nicole, 55 ans

Catherine A.T.:

Les parents peuvent être d'une aide précieuse. Mais il ne faut pas qu'ils "s'imposent", qu'ils fassent intrusion dans la vie du/de la malade. Il faut respecter ses besoins et les moments d'intimité avec le/ la conjoint(e) et/ou ses enfants. Encore une fois, la bonne, la juste place est souvent difficile à trouver. Le mieux est de s'inquiéter des besoins réels. **Communiquer autour de cette situation reste le moyen le plus sûr de rester à la bonne distance.** Quand il s'agit d'un parent qui tombe malade, c'est compliqué : devenir parents de ses parents est quelque chose de difficile, de contre-nature. Pourtant, on retrouve souvent cette situation. Quand les enfants sont jeunes, il faut qu'ils vivent leur vie, leur jeunesse et les situations adaptées à leur âge.

Bien sûr de temps en temps ils peuvent aider et faire des choses qu'ils n'auraient pas faites en temps normal (ménage, cuisine, vaisselle...). Il est vrai que ces enfants sont souvent responsabilisés plus jeunes et acquièrent plus rapidement de la maturité. Mais il faut préserver leurs activités : scolarité, copains, sorties, etc. C'est ce qui les aide à supporter la situation.

Si les enfants sont adultes, ils ne doivent pas non plus mettre leur vie de couple, professionnelle ou familiale en danger en se vouant corps et âme au parent malade. Aider, être là, oui bien sûr, mais se sacrifier, non, surtout pas. Ils peuvent se relayer avec des frères et sœurs ou d'autres membres de la famille ou encore demander une aide extérieure auprès des associations et centres de soins.

Adolescence est un âge difficile. Comment faire face à leurs réactions parfois un peu décalées ?

“ J'ai des problèmes de communication avec mon fils de 16 ans. Il ne m'épargne rien. ”

Paul, 48 ans

Natacha E.:

Il arrive, notamment à l'adolescence, que les enfants se révèlent agressifs, mais

n'est-ce pas aussi un moyen de vérifier que leur parent est là, bien en vie, capable de supporter ?

Catherine A.T.:

Il est très difficile pour un enfant ou un adolescent d'être confronté à la fragilité des parents. Notre force et notre solidité les rassurent. Face à la maladie grave, plusieurs réactions sont possibles : mutisme, dépression, agressivité, etc.

L'agressivité est, le plus souvent, une protection. L'adolescence est déjà en soi un moment compliqué : on se réfère à l'adulte en essayant de s'en détacher. **Face à un parent malade, cette référence est compliquée.** L'ado peut lui en vouloir d'être malade. Il doit faire le deuil d'un parent invulnérable. Les fondations s'écroulent... L'agressivité peut être un moyen de tester la capacité du parent à remplir toujours son rôle. Inconsciemment, il le force à réagir, donc à assumer. C'est aussi une manière inconsciente de s'éloigner pour se protéger. Dans la mesure du possible, il faut essayer de rétablir le lien et le dialogue pour éviter toute culpabilité ultérieure de l'enfant.

Parfois les proches aimeraient anticiper sans choquer. Est-ce une bonne idée ? Comment se dire au revoir et préparer au mieux un éventuel départ ?

Catherine A.T.:

Préparer sa fin de vie ne fait pas mourir plus vite. À partir de ce postulat, on peut parler plus sereinement de ce que l'on veut le jour J et mettre ses affaires en ordre.

L'entourage en sera soulagé car en général, il n'ose pas parler de ces problèmes par pudeur, par peur d'être déplacé. **Ainsi, une fois les histoires d'héritage et de succession réglées, on peut s'adonner plus intensément à des relations profondes et vraies avec ses proches.**

“ Et si les choses devaient mal se passer ? J'avais besoin de parler des problèmes matériels, de préparer les enfants, de savoir quels étaient leurs désirs. Mais j'ai eu peur de les choquer. ”

Nicolas, 60 ans
Conjoint

Après tout, quand il y a décès par accident de voiture ou autre, les proches, au-delà de la tristesse, se trouvent souvent désarmés face aux problèmes matériels. Cela peut être l'occasion de tout régler tant que l'on en a encore la force afin d'apaiser et soulager les proches.

3 Que dire à mes collègues ?

Le monde du travail : comment et pourquoi maintenir un lien ?

“ Je l’ai vue revenir au bureau, bien décidée à reprendre son poste. Elle m’a bluffé. ”

Jacques, 38 ans
Collègue de travail

Catherine A.T.:

Évidemment, le plus simple pour tout le monde serait de pouvoir en parler naturellement ! Cela pourra aider à ne plus voir dans les yeux des collègues de la gêne, des questions non posées, une impression d’être considéré comme quelqu’un “qui n’est déjà plus vraiment là”. Le problème du monde du travail, mais aussi des autres milieux, c’est que le malade est un peu “la personne mortelle dans un monde d’immortels”.

Natacha E.:

On peut aussi préférer ne rien dire pour ne pas lire dans le regard de l’autre l’ombre de la maladie. **Le monde du travail peut être difficile, il est parfois préférable de garder une certaine discrétion.**

“ J’ai envoyé des mails à tous mes collègues de travail. Cette liste de diffusion m’a permis de donner des nouvelles et de maintenir un lien avec le monde extérieur. ”

Bertrand, 42 ans

Attention :



Ce n’est pas parce que cela ne se voit pas toujours, que la douleur et la fatigue ne sont pas réels. Il faut veiller à ne pas tomber dans les préjugés, et ne pas juger le/la malade sur son aspect physique.

4 Ma relation avec mon/ma partenaire.

Certains malades vivent mal la baisse de désir de leur partenaire. À l'inverse, certains partenaires ont peur de toucher et de faire mal. Comment préserver des rapports amoureux quand la sexualité passe au second plan ? Outre la relation intime, comment ne pas se percevoir comme un poids ?

“ J'avais peur de la toucher, de lui faire mal. Nous avons beaucoup discuté et nous avons trouvé d'autres codes durant nos rapports intimes : plus de caresses, de tendresse... ”

Christophe, 60 ans
Mari

“ Elle était mon infirmière, mon aide-soignante, et ma femme ! Difficile de me regarder avec des yeux amoureux alors qu'elle passait son temps à prendre soin de moi. ”

Alain 42 ans

Natacha E. :

Un des écueils réside certainement dans la difficulté pour le malade d'accepter le regard de l'autre. Il est parfois compliqué de se montrer à l'autre et d'affronter ce regard. Certains malades ne supportent plus qu'on les regarde, qu'on les touche, ils refusent tout geste

de tendresse, et érigent un mur entre eux et l'autre. De son côté, le/la conjoint(e) peut être angoissé(e) par la maladie, impressionné(e) par les modifications du corps induites par les traitements ou par la maladie elle-même.

Et puis certains proches affirment toujours aimer leur partenaire mais confient ne plus avoir de désir.

Pourtant le couple peut être sauvegardé dans cette tourmente. Dialoguer, partager, affronter ensemble les problèmes tout cela aide certainement les partenaires à préserver leur relation. La tendresse et les gestes liés sont également importants.

D'un point de vue des relations sexuelles, ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de pénétration, parce que ce n'est peut-être pas possible à ce moment de la maladie et/ou des traitements, qu'il n'y a pas de sexualité. De plus, il n'y a aucune obligation à faire l'amour... il faut faire selon ses désirs et ses envies.

Catherine A.T. :

Tout d'abord : il faut en parler ! Par exemple, si votre partenaire a peur de vous faire mal, hésite à vous toucher, demandez-lui ce qu'il a et n'hésitez pas à lui dire ce que vous ressentez et ce qui vous fait mal (ou pas).

Dans tous les cas de figure, il faut échanger au maximum avec son partenaire. Ne pas penser à sa place.

Dans les cas de cancer de la prostate, si par exemple, la pénétration n'est pas possible, il convient de trouver d'autres moyens pour rétablir une sexualité : caresses, tendresse, baisers... Et respecter le rythme de chacun. Faire confiance à l'autre sur ses sentiments et son désir.

Ne pas hésiter à demander conseil à un urologue/sexologue car il y a souvent des solutions.

Dans les cancers digestifs, le port d'une poche réservoir peut, en modifiant l'image corporelle, être un souci ; tout comme l'hygiène corporelle et la gêne quant aux besoins impérieux d'accès aux toilettes, aux "bruits", aux épisodes de diarrhées, d'incontinence, etc.

Dans le cas de cancers ORL, en cas de laryngectomie (ablation du larynx) par exemple, c'est le bruit de la respiration qui peut alors être gênante pendant l'acte sexuel, il est alors essentiel de faire confiance et de respecter son rythme et ses envies.

Dans tous les cas, il ne faut pas laisser la sexualité s'émousser car c'est un élément essentiel du couple. Et c'est surtout une belle façon d'être dans la vie.

C'est aussi un moyen de se réassurer, de se réconcilier avec son corps, de reprendre confiance en soi en se sentant toujours désiré(e) dans le regard de l'autre.



À noter :

N'hésitez pas à en parler à un professionnel, seul(e) ou en couple.

Et si votre partenaire vous donne l'impression d'être moins présent(e), de s'éloigner ?
Comment expliquer cette attitude difficile à accepter ? Comment réagir ?

“ J'avais
l'impression que
nous formions un
couple uni, mais
face à ce cancer
qui revient je la
sens s'éloigner. ”

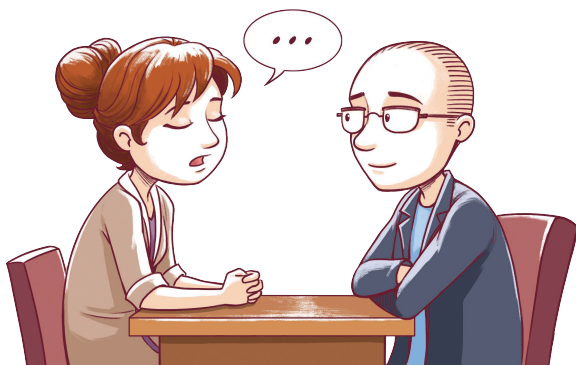
Nicolas, 39 ans

Natacha E.:

Le cancer semble parfois pouvoir contaminer la relation avec votre partenaire. Dans cette situation, votre conjoint(e) découvre une autre personne qu'il/elle ne connaît pas, qu'il/elle ne reconnaît pas. Il lui faudra faire face à des changements physiques et psychiques chez vous. Chacun va réagir en fonction de sa personnalité consciente ou inconsciente, mais aussi de la relation de couple avant l'apparition du cancer.

Certains partenaires deviennent hyper-protecteurs, d'autres peuvent être absents, se réfugier dans le travail, et délaisser leur mari ou leur femme, ce qui est souvent vécu très douloureusement.

Il leur faut du temps. Du temps pour assimiler le choc du diagnostic, du temps pour appréhender les changements induits dans la vie du couple, du temps pour trouver la bonne distance.



5 Comment soutenir mes proches ?

Comme le malade lui-même, les proches peuvent ressentir un sentiment d'injustice et se sentir démunis face à l'annonce d'une rechute de cancer. Alors que l'on est soi-même affecté, comment les aider ?

“ **Ma rechute a été beaucoup plus difficile que la première fois. Mon mari était très inquiet, c'est finalement moi qui ai dû le soutenir.** ”

Solange, 48 ans

Catherine A.T.:

Dans la mesure du possible, il ne faut pas laisser le cancer envahir votre vie et celle de vos proches !

Vous pouvez leur expliquer que vous vous soignez, que vous comprenez leur tristesse, mais que vous êtes en vie ! Et que ces instants de vie vous voulez les partager ! Aujourd'hui votre cancer est devenu une maladie qui se chronicise et personne, malade ou non, ne sait de combien de temps il dispose.

Les proches ont besoin de se ressourcer. Comment ne pas culpabiliser ?

“ **Ce qui m'a aidé ? La boxe. Quand j'avais mal, je me disais que pour lui, c'était pire encore. Il n'était pas très content que je le laisse seul mais j'avais besoin de ce temps pour moi.** ”

Marie, 36 ans
Conjointe

“ **Papiers administratifs divers, courses, enfants... Tout ça en plus de mon job à plein temps ! Je n'en peux plus. J'ai besoin de temps à moi aussi, mais elle compte vraiment sur moi.** ”

Jacques, 42 ans
Conjoint

Catherine A.T.:

Pour l'aidant, cela peut être très lourd aussi. Il doit se protéger et s'octroyer des moments à lui pour se retrouver.

Pour aider, il faut aller bien ! Et pour tenir dans la durée, il faut souffler pour ne pas s'essouffler !

Il faut prendre du temps pour soi, se ressourcer à l'extérieur de la maladie, reprendre de l'énergie positive pour pouvoir l'insuffler à la personne malade. Raconter un film, ses vacances, le dernier dîner avec des amis... permet de s'évader, de voyager, de rester dans la vie. Pour la personne malade, c'est une manière de vivre par procuration les moments de bonheur et de se les approprier un peu.

6 Se sentir seul(e) malgré tout.

Souvent la maladie nous donne l'impression d'être seul(e) dans le combat, et seul(e) face au traitement et que finalement les autres ne peuvent pas nous comprendre. Pourquoi ? Que faire ?

“ Malgré toute la compassion de mon entourage, les attentions, je me sens seul(e) face à ce qui m'arrive. ”

Ulysse, 54 ans

Catherine A.T. :

Les angoisses, les interrogations peuvent être difficiles à partager. On peut ne pas avoir envie d'être un poids pour son entourage. On a l'impression de solitude et d'incompréhension. Partager avec des professionnels neutres et rencontrer ceux qui vivent la même chose peut être d'une aide précieuse.

De même les proches peuvent faire appel à ces mêmes associations pour les aider à accompagner, à surmonter la situation et s'occuper d'eux.



Les témoignages présentés dans cette brochure sont quelques exemples non exhaustifs de situations auxquelles vous et vos proches pouvez être confrontés.

Dans tous les cas, adressez-vous au préalable à l'équipe médicale de votre établissement de soins. Elle répondra à toutes les questions que vous vous posez.

7 Autres adresses et liens utiles.

AIDANT ATTITUDE

Aidant attitude a été pensé par des aidants pour des aidants. Que vous soyez aidant familial ou aidant professionnel, vous trouverez des conseils, des liens, des actualités et des thèmes qui faciliteront l'accompagnement de vos proches.

www.aidantattitude.fr

AIDANTS.FR

Le site de l'association française des aidants qui propose un fond documentaire et organise des formations ainsi que des "cafés des aidants" qui permettent à l'entourage de se rencontrer.

www.aidants.fr

AIRE CANCERS

(Accueil, Information, rencontres et écoute): espaces d'accueil pour les malades et l'entourage installés dans les lieux de soins situés dans les structures hospitalières.

Liste sur : www.ligue-cancer.net/article/31054_les-aire-cancers

ASSOCIATION JADE

«Jeunes AiDants Ensemble»: l'association a pour objectif de faire reconnaître le rôle et la place des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidants, dans la société. JADE propose des ateliers cinéma-répét pour de jeunes aidants.

Contact: contact@jeunes-aidants.com ;
07 67 29 67 39 ; www.jeunes-aidants.com

CANCER INFO

Cancer info est un service proposé par l'Institut National du Cancer (INCa), en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations.

Afin que chacun puisse y accéder aisément, l'information est accessible sous trois formes : téléphonique, numérique et papier.

- Une ligne téléphonique: 0 805 123 124 (service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9h à 19h. www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Cancer-Info
- Guides cancer info : guides d'information sur les cancers destinés aux patients à l'adresse : www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Collections/Guides-patients

LA COMPAGNIE DES AIDANTS

La compagnie des aidants est une association qui a pour but d'aider et d'accompagner l'entourage des personnes malades: les aidants, en leur offrant des solutions et des services appropriés.

contact@lacompaniedesaidants.org ;
www.lacompaniedesaidants.org

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Écoute, Aide, Soutien.

Des psychologues cliniciens vous proposent une écoute ponctuelle, attentive et active. Vous pouvez contacter ce service du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures, en composant le n° 0 800 940 939 puis tapez 1. https://www.ligue-cancer.net/article/25988_toutes-les-brochures-de-la-ligue

Comment accompagner un proche atteint de cancer ?

Un guide de la ligue contre le cancer à télécharger sur www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/accompagnement-proche-cancer-2016-12-.pdf

TRIBU CANCER

Association de soutien à distance. Des professionnels et bénévoles vous répondent par mail toute la nuit. www.tribucancer.org

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 digestives 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 disponible 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 (coût d'un appel local). www.sportetcancer.com

ETINCELLE

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/peusecours
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.

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

SANDOZ

49, Avenue Georges Pompidou
92593 Levallois-Perret Cedex
Tél. 01 49 64 48 00 - www.sandoz.fr

En partenariat avec :

