

LES QUESTIONS QUE JE N'OSE PAS (MÊME) POSER



Ressources et Vous

“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 pourtant que l'on ressasse 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 chacune 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 seule 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,
Vice-présidente d'Étincelle Île-de-France

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

Sommaire

1. La rechute p. 4
2. Le regard des autres p. 8
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

Les informations présentes dans cette brochure, à jour à la date du 30 juillet 2015, 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 confrontées.

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 à l’époque 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 agressive. Ce sentiment d’injustice peut miner le moral sous forme de ruminations stériles, 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 ça 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 donc 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, ce qui ne signifie pas toujours qu’ils empêchent la rechute. 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 du côté 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 vigilante mais, hélas, nous ne pouvons pas tout maîtriser. Encore une fois : pas de “double peine” ! Même si se sentir responsable peut aider certaines 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 aussi 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 devenue contagieuse ?*”

Benoît B. : Cette question est très fréquente, de la part des patientes, 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 du sein 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 filles, petites filles 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 entourée. 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 seule, de faire appel, de demander de l’aide. Ceci exige un effort et du discernement. Il devrait être toujours possible de se confier, d’être écoutée 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, un(e) ami(e) 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(e) psychologue formé(e) à cette problématique ?



Bon à savoir...

Vous pouvez également consulter le livret “La place des proches” du coffret Ressources & Vous 1.

“ *J’ai peur qu’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 telle que je suis aujourd’hui.* ”

Françoise E. : Votre appréhension est naturelle et pourtant nous imaginons souvent beaucoup autour de 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 provoque une modification visible du corps, une amputation comme celle du sein. 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.

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, à travers la coiffure, le maquillage, la prothèse capillaire, l’habillement, les accessoires...

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



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

Benoît B. : Le cancer du sein fait irruption dans la vie d’une femme et il va modifier tout l’équilibre familial. Il touche le groupe, le tissu familial. Les bilans, les consultations, les hospitalisations et les traitements désorganisent votre vie et celles 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 patiente 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, ils 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.

“ *Je ne me sens plus femme.* ”

Françoise E. : Se sentir femme ne passe pas uniquement par les attributs symboliques de la féminité. Parfois on se pose la question parce qu’on croit l’avoir lue dans le regard de l’autre (mari, enfant, adolescent, parents...).

Dans ce cas, essayez d’en parler à votre compagnon, à vos enfants, quel que soit leur âge. Si la mère, la femme ne donne pas l’autorisation à l’autre d’en parler, il se taira. Il faut en parler... vraiment, et briser le tabou.



Bon à savoir...

Pour plus d’informations, vous pouvez consulter le livret “*Rester femme*” du coffret *Ressources & Vous 1*

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 sans importance devient important. Notre appréhension de la vie est modifiée. Nous sommes plus aiguës et percevons ces petits riens qui deviennent moment 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 ça 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 angoissée, 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 vue 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 anéantie, sans aucun projet, si vous trouvez la vie absurde, si vous vous sentez lourdement coupable, si vous n'avez plus envie de rien, si vos idées sont suicidaires et de plus en plus construites, alors faites appel au secours, demandez de l'aide à ceux qui vous entourent, famille, amis, soignants. **Ne restez pas seule ainsi.** Quelque chose doit absolument changer dans votre existence. **Il est temps de consulter votre médecin et peut-être de voir un psychologue.**



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 ainsi qu'engendrer des difficultés dans votre vie personnelle et professionnelle.

Être reconnue 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 permet de faire reconnaître une situation où l'état de santé a un impact négatif

sur la vie professionnelle et 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. Vous pourrez par la suite également vous rapprocher du SAMETH, Service d'Appui 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. Abordez le sujet 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.

Votre état de santé est l'unique paramètre à prendre en compte : il vous empêche de pouvoir effectuer toutes les tâches professionnelles que vous aviez l'habitude de gérer. Cet état de santé vous handicape dans votre vie professionnelle, il vous est dommageable.

Les aménagements sont donc légitimes. 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 opérationnelle, 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 et lui proposer d'entrer en lien avec votre médecin traitant pour évaluer au mieux vos besoins. Votre médecin traitant pourra, si votre état de santé le justifie, vous proposer un temps partiel thérapeutique (intervenant après un arrêt complet indemnisé). 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 sont les clefs de la réussite de votre reprise professionnelle.

Dans l'hypothèse où vos droits aux indemnités journalières seraient écoulés, vous pouvez faire une demande de pension d'invalidité, vous permettant ainsi de réduire votre activité en fonction de votre état de santé ou envisagez 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 le site 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. : Rapprochez-vous du médecin du travail qui pourra transmettre des recommandations à votre employeur afin d'alléger votre charge de travail et la mettre ainsi

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. L'infirmière du travail, le psychologue du travail ou l'assistante sociale, s'ils existent dans votre structure, peuvent aussi être des points d'appui. Si ce n'est pas suffisant, prenez contact avec vos représentants syndicaux ou l'inspection du travail. Identifiez si vous êtes dans une situation de harcèlement, de désorganisation voire de malentendus, ou de maladroresses. Les stratégies à mettre en place ne seront pas les mêmes en fonction des situations.

“ *Je me sens décalée 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 psychologue, une psychothérapie peuvent vous apporter soutien et écoute.

“ *Je n'aime plus mon travail, je me sens moins motivée.* ”

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. Enfin, selon vos droits individuels de formation cotisés, vous pourriez éventuellement entreprendre une réorientation professionnelle. Si vous êtes au chômage, demandez un bilan de compétences et une formation le cas échéant.

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

Dominique T. et Audrey R. : La médecine du travail, le service des Ressources Humaines, l’infirmière du travail, l’assistante sociale ainsi que le psychologue du travail sont soumis au secret professionnel et sont donc tenus de respecter votre secret médical, ils sont là pour vous écouter et vous soutenir.

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 mal être face à vos difficultés.

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 ADEL - soit auprès d’associations ou de centres médicaux psychologiques).



Bon à savoir...

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

“ Je me culpabilise de ne pas travailler. ”

Dominique T. et Audrey R. : Votre état de santé justifie votre arrêt, vous n’avez absolument pas à culpabiliser. Restez en lien avec l’équipe facilitera votre retour au travail et vous permettra de rester informée de la vie de votre entreprise, sauf bien sûr si cela accentue votre culpabilité (remarques de collègues etc.). Aussi, ce temps d’arrêt maladie doit vous être le plus profitable possible, que ce soit en termes de soins, de repos, de prise en compte de vos besoins (écoute, soutien, changements...).

“ J’ai été mise 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 démontrant cette situation et le remettre au service des Ressources Humaines.

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 retour 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 : “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”.

Le 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

“ J’ai été licenciée, quels sont mes droits ? ”

Dominique T. et Audrey R. : Avez-vous été licenciée pour cause économique, désorganisation, inaptitude ? S’agit-il d’une rupture conventionnelle ? En fonction du motif, il faut vérifier la validité du licenciement et le respect du cadre législatif. Dans certains cas, une action auprès de la juridiction prud’homale ou administrative compétente sera conseillée. Avez-vous été informée de la possibilité de bénéficier d’un contrat de sécurisation de l’emploi, de la portabilité de votre complémentaire santé et de votre prévoyance ?



Bon à savoir...

Pour en savoir plus concernant votre vie professionnelle et vos droits, consultez le livret “*Démarches sociales et administratives*” du coffret Ressources & Vous 1.

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.



à noter...

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

- 🕒 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.

Les informations présentes dans cette partie sont à jour à la date du 30 juillet 2015 présentées à titre purement indicatif et sous la responsabilité de la société* qui a été chargée de concevoir, rédiger et réaliser ce document à la demande de Novartis. Les informations qui y sont contenues ont un caractère général, il appartient à chacun de vérifier les éléments applicables à sa situation particulière.

* COMM Santé est une agence de communication spécialisée dans la santé, enregistrée sous le numéro RCS Bordeaux B 410 221 402

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



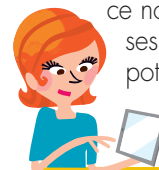
Vous pouvez également vous référer à l'équipe soignante.

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

David C. : Votre oncologue peut vous proposer, si la situation le permet, de rentrer dans un essai clinique. Vous pouvez vous-même en faire la demande, mais attention, tous les cas ne peuvent pas en faire l'objet.

Benoît B. : Il peut arriver que votre cancer échappe aux traitements habituels, aux protocoles thérapeutiques bien documentés. Dans certains cas, votre cancérologue 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 obligée de participer à ce type d'étude. 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.



à noter...

Un registre des essais cliniques est disponible sur le site de l'INCa : www.e-cancer.fr



Bon à savoir...

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



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...

Votre médecin pourra vous mettre en garde, négocier 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.

“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.

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’êtres dépendants, par exemple 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. : Parler de ces questions si essentielles avec votre compagnon, votre mari, le père de vos enfants, 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.

Françoise E. : Aujourd’hui l’ensemble des traitements antalgiques ont pour objectif de soulager la douleur en continu. Il existe des moyens pour mettre en place des traitements antidouleurs 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 du sein peut provoquer des douleurs, par ses métastases notamment. Elles 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, 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 dépendante ? ”

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 m’arriver, que je puisse le supporter, l’admettre. Je ne peux pas, ne veux pas me 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 soulagée, accompagnée, regardée comme une personne à part entière, certes dépendante, mais autonome autant que le permet la maladie. La question du regard porté sur la patiente éprouvée 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.

“Pourrai-je profiter de la vie malgré tout?”

Benoît B. : Quand la maladie s'aggrave, il est urgent d'être soulagée physiquement, apaisée moralement, considérée. 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...



“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.

Françoise E. : **L'équipe soignante peut vous proposer des solutions, des possibilités en fonction des difficultés physiques, psychiques, sociales auxquelles vous êtes confrontée.**



Bon à savoir...

Retrouvez plus d'informations sur les soins palliatifs dans la partie 6 "Questions Pratiques" en fin de livret.

“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 du sein en évolution reconnaît dans son corps une appréhension du 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. Et la peur de la gêne respiratoire, de l’étouffement, apparaît au premier plan... vitale.

Peuvent surgir les peurs de la douleur, de la non-maîtrise, de la dépendance, de l’hémorragie, 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.



À noter...

La Ligue Nationale Contre le Cancer et le Centre de ressources national François-Xavier Bagnoud de la Fondation Croix Saint-Simon avec le soutien de la Direction Générale de la Santé, 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).

“Avec qui puis-je en parler ?”

David C. : Tout d’abord avec ceux qui vous accompagnent dans votre parcours. Ce peut être votre oncologue, un psychothérapeute dans le centre de cancérologie dans lequel vous êtes suivie ou à l’extérieur, les infirmières, votre médecin traitant...

Françoise E. : Parlez à la personne de votre choix. Une aide soignante, une amie, votre conjoint, votre médecin... En parler vous permettra d’apprivoiser votre peur.

“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. Avec votre autorisation, les personnes en qui vous avez confiance seront informées au fur et à mesure. Vous pouvez par exemple dire avec tact que vous préférez qu’ils se renseignent auprès de votre médecin. 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 seule 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 seule. 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 une maman, 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. Vous êtes la personne qui connaît le mieux vos enfants. 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.



6. Questions pratiques

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

Vous pouvez désigner à tout moment sur papier libre, signé et daté une personne de confiance qui sera consultée au cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il doit vous être proposé de désigner cette personne de confiance qui peut être :

- 🕒 La personne qui partage votre vie : mari, partenaire de pacs, concubin(e)s, etc.,
- 🕒 Un membre de votre famille : père, mère, frère, sœur, enfant, oncle, tante, cousin, cousine, etc.,
- 🕒 Un(e) ami(e),
- 🕒 Votre médecin référent ou un autre médecin qui vous suit.

Elle peut être différente de celle que vous avez indiquée comme personne à joindre dans votre dossier médical lors de votre entrée à l'hôpital.

Rien ne vous oblige à le faire et vous pouvez à tout moment en changer et désigner quelqu'un d'autre. N'oubliez pas dans ce cas d'en informer par écrit l'équipe médicale qui vous suit.

La personne de confiance peut, si vous le souhaitez, vous accompagner dans vos démarches et assister aux entretiens médicaux. Que cette personne de confiance soit régulièrement présente à vos côtés peut vous être utile ainsi qu'aux médecins.



Attention !

Confiance rime avec confiance ! 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 obligée 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 avez désignée pourront recevoir certaines informations destinées à vous apporter le soutien nécessaire.

En cas de décès, sauf volonté expresse de votre part, 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

“ Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. ”

ARTICLE L. 1111-4 DE LA LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005 (DITE LOI LEONETTI)

“ *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 quant à un arrêt ou une limitation de traitements par écrit. 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 et en faire part à l'équipe qui vous suit.



Bon à savoir...

Elles 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 de trois ans.

Ce que dit la loi

“ *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.* ”

ARTICLE L1111-10 DE LA LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005 (DITE LOI LEONETTI)

Ce que dit la loi

“ *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.* ”

ARTICLE 1111-4 DE LA LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005 (DITE LOI LEONETTI)

“ *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 peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.* ”

ARTICLE L1111-13 DE LA LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005 (DITE LOI LEONETTI)

“ 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. 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.

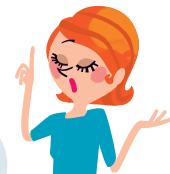
En cas de décès, vos ayants droits pourront le demander afin par exemple d'en connaître les causes ou de faire valoir leurs droits.

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



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...).



Bon à savoir...

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



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.

“ 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

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 informée 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° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005
(DITE LOI LEONETTI)

“ 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, quel que soit le lieu de vie et l'âge.

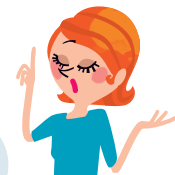
Dans la majorité des cas, ces soins peuvent aussi bien être pris en charge à l'hôpital ou au domicile.

“ 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 (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 ? ”

Après 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.



Bon à savoir...

Le fait d'être soignée et accompagnée par une équipe de soins palliatifs le plus tôt possible est la garantie de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible.

“Où?”

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

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 pluri-professionnelles 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.



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.

Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) :

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

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.



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.



Attention !

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

Les réseaux de soins palliatifs

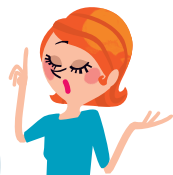
Cette équipe pluri-professionnelle mobilise et coordonne l’ensemble des acteurs - médecins hospitaliers ou de ville, infirmiers(es), kinésithérapeute, assistantes sociales, psychologues, aides-soignants, aides à domicile, bénévoles, etc., - qui permettront entre autres, le maintien à domicile dans les meilleures conditions 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.



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



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.

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

Depuis la loi du 21 Août 2003, tout salarié dont un proche est hospitalisé en soins palliatifs a la possibilité de prendre un congé d'accompagnement d'une durée maximale de 3 mois renouvelable une fois. Le congé peut être partiel ou total. En cas de congé total, il ne peut pas être refusé par l'employeur.

La demande doit être faite par lettre recommandée 15 jours avant le début du congé, accompagnée d'un certificat médical précisant que la personne accompagnée a une pathologie qui met en jeu son pronostic vital. Si la personne malade reste à son domicile ou en EHPAD (Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), le bénéficiaire du congé peut percevoir une allocation journalière d'accompagnement de personne en fin de vie d'un montant de 55,15 euros ou 27,58 euros* en cas de congé partiel.



Attention !

Le proche doit être l'ascendant, le descendant, le frère ou la sœur, ou une personne partageant le même domicile ou désignée comme personne de confiance.



Bon à savoir...

Le congé de solidarité familiale peut débuter sans délai, dès la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié, en cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical.



à noter...

Pour plus de renseignements, consultez le site du service public "vos droits" : www.service-public.fr : Rubrique congé de solidarité familial.

Les informations présentes dans cette partie sont à jour à la date du 30 juillet 2015 présentées à titre purement indicatif et sous la responsabilité de la société* qui a été chargée de concevoir, rédiger et réaliser ce document à la demande de Novartis. Les informations qui y sont contenues ont un caractère général, il appartient à chacun de vérifier les éléments applicables à sa situation particulière.

* COMM Santé est une agence de communication spécialisée dans la santé, enregistrée sous le numéro RCS Bordeaux B 410 221 402

Ressources 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).

Association pour 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
Tél. : 01 48 06 45 00
E-mail : accompagnementdesmalades@petitsfreres.asso.fr
www.petitsfreres.asso.fr

Association Rivage

12 rue Porte de Buc, 78000 Versailles
Tél. : 01 39 07 30 58
E-mail : rivage@oidr.org
www.association-rivage.org

Association Française des Aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées

27 rue des Boulangers, 75005 Paris
Tél. : 01 43 26 57 88
E-mail : info@aidants.org
www.aidants.org

Centre de Ressources National
François-Xavier Bagnoud
www.cdrnfxb.org/index.php

Fédération Alliance en Aquitaine

2, route Robert Algayon
33640 Ayguemorte Les Graves
Tél. : 05 56 69 85 52
E-mail : federation@alliance.asso.fr

Fédération Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie (Jalmalv)

132 rue du Faubourg Saint-Denis, 75010 Paris
www.jalmalv.fr

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

www.sfap.org

Soins palliatifs centre national de ressources

www.soin-palliatif.org


Union Nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP)

37/39 avenue de Clichy, 75017 Paris
Tél. : 01 53 42 31 39,
E-mail : unasp@aol.com
www.soins-palliatifs.org

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 20

ou à télécharger sur le site de l'INCa :
www.e-cancer.fr/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


Quelques livres à consulter

 **Anne de la Brunière, Sarah Dauchy, Savine Pied: Maman, tu seras là ?**
(Collection du citoyen)

 **Christophe Fauré: Vivre auprès d'un proche très malade**
(Albin Michel, 1998)

 **Hélène Romano: Dis c'est comment la mort ?**
(La pensée sauvage, 2009)

 **Martine Ruzsniowski: Face à la maladie grave, patients familles, soignants**
(Dunod, 2004)

 **Cécile Sejourne: Comment parler de la mort en particulier à un enfant, le grand livre de la mort à l'usage des vivants**
(Albin Michel 2007)

Un grand merci à toutes les associations partenaires pour leur implication dans le projet Ressources & Vous et en particulier pour la relecture de ces livrets.

CAMI SPORT ET CANCER

Cette fédération promeut, développe et organise la pratique de l'activité sportive à destination des patients atteints ou ayant été atteints de cancer. Elle informe, sensibilise et forme tous les publics sur les bienfaits préventifs et thérapeutiques de la pratique sportive en cancérologie et les conditions dans lesquelles elle doit être mise en place.

Contact :
www.sportetcancer.com
et au **09 54 72 12 73**
(coût d'un appel local).

COLLECTIF K

Ce collectif de 18 associations prodigue 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 :
www.collectifk.fr
et **01 82 83 11 30**
(coût d'un appel local).

ÉTINCELLE

L'association Étincelle a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des femmes atteintes d'un cancer. Face au traumatisme de la maladie, l'association offre aux patientes des soins de bien-être et un accompagnement psychologique entièrement gratuit.

Contact :
www.etincelle.asso.fr
et au **01 44 30 03 03**
(coût d'un appel local).

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

PATIENTS EN RÉSEAU

L'association 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. Dans ce cadre, elle a développé le site *Mon réseau cancer du sein* à destination des femmes atteintes d'un cancer du sein et de leurs proches.

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

VIVRE COMME AVANT

Cette association de soutien et d'aide morale est animée par des femmes anciennement opérées. Ses bénévoles, présentes dans 60 villes de France, se rendent au chevet des femmes récemment opérées du sein et leur remettent un livret de conseils, et, pour celles qui le souhaitent, une prothèse provisoire.

Contact :
www.vivrecommeavant.fr
et au **01 53 55 25 26**
(permanences les lundi, mercredi et vendredi, coût d'un appel local).

Cette brochure a été écrite en collaboration avec Catherine Cerisey, ancienne patiente et auteure du blog : "Après mon cancer du sein", <http://catherinecerisey.wordpress.com>

Ressources et Vous

CAMI Sport & Cancer
Maison des associations
2 bis, rue du Château
92200 Neuilly sur Seine
Tél. 09 54 72 12 73
www.sportetcancer.com

Collectif K
IME / Collectif K
BP 40001
94251 Gentilly Cedex
Tél. 01 82 83 11 30
www.collectifk.fr

Étincelle
27 bis, avenue Victor-Cresson
92130 Issy-les-Moulineaux
Tél. 01 44 30 03 03
www.etincelle.asso.fr

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

Patients en réseau
contact@patientsenreseau.fr
www.monreseau-cancerdusein.com

Vivre comme avant
14, rue Corvisart
75013 Paris
Tél. 01 53 55 25 26
www.vivrecommeavant.fr

Novartis Pharma S.A.S.
2 et 4, rue Lionel Terray - BP 308
92506 Rueil-Malmaison Cedex
Tél. 01 55 47 60 00
www.novartis.fr

D202124 – Mars 2016

