

Le Bulletin d'informations  
de l'Association Française  
des Malades du Myélome Multiple

### HORS-SÉRIE

## AIDANTS FAMILIAUX

*Quelle place pour accompagner  
le malade ?*



#### Résultats étude



Enquête auprès des proches  
de malades du myélome multiple

**P.5**

#### Psycho



Se préserver pour mieux  
accompagner

**P.8**

#### Entretien



HAD : le rôle primordial  
de l'aidant

**P.12**

## Témoignages

**3** - Les malades nous parlent du soutien de leur proche

**11** - Les aidants nous parlent de leur rôle auprès de leur proche malade

**19** - Aidants et proches ont la parole

## Zoom sur

**4** - Aidants familiaux, qui sont-ils ?

**5** - Résultats Étude AF3M

**6** - Les proches, un soutien précieux pour les malades

**7** - Soutien social : un impact important sur la qualité de vie du malade

**8** - Se préserver pour mieux accompagner

**9** - Comment se comporter face à un proche malade ?

**10** - Une santé fragilisée

**12** - HAD : le rôle primordial de l'aidant

**14** - AF3M News

**16** - Infos Utiles

**17** - Évènements

**18** - Aides



« Traverser les épreuves de la maladie est moins difficile si l'on est accompagné par un proche. Son aide est précieuse »

BERNADETTE ISOIR-FAVRE, PRÉSIDENTE DE L'AF3M

Ils sont 11 millions en France à venir en aide à un proche malade. Ce sont les aidants familiaux. Ils sont là, au quotidien, pour soutenir, encourager, accompagner lors des consultations, aider à traverser toutes les épreuves difficiles de leur conjoint, de leur père, de leur sœur, de leur fils. Nous avons décidé de leur consacrer ce numéro spécial, ainsi que la prochaine JNM. Car il entre dans les missions de l'AF3M d'apporter aide, soutien et informations aux malades mais aussi à leurs proches.

Pour mieux cerner leurs difficultés, l'impact de l'aide sur leur quotidien, leurs attentes et leurs besoins, nous avons conduit une enquête auprès des proches de malades, membres de l'association, et nous avons obtenu des réponses de plus de 300 participants. Je tenais, au nom de l'AF3M, à les remercier d'avoir pris le temps de répondre à nos questions. Ce sont pour nous des informations précieuses qui nous permettent de mieux les connaître, de pouvoir mieux instruire la thématique de ce numéro, et leur apporter des réponses pertinentes, dans la mesure du possible.

Dans ce numéro, vous découvrirez des interviews de professionnels de santé qui apportent leur éclairage, mais aussi des conseils, quand cela est envisageable, car chaque histoire est différente et il est difficile de faire des généralisations. Comme chaque année, nous sommes allés à la rencontre des malades et de leurs proches pour recueillir leur témoignage sur leur vécu et leur ressenti de la maladie au quotidien. Je tenais également à les remercier pour leur contribution. Espérant que ce numéro vous apporte des informations utiles, je vous souhaite une bonne lecture.

Pour en savoir +  
[www.af3m.org](http://www.af3m.org)

VERBATIM PATIENTS

## Les malades nous parlent du soutien de leur proche

**René, 72 ans**

« Ma femme a été à l'écoute, elle a été très disponible pendant la 1<sup>ère</sup> phase des traitements qui était très invalidante pour moi ».

**Françoise, 66 ans**

« Mon mari a été proche tout le temps. Ma sœur était là au moment du diagnostic.

C'est important d'avoir quelqu'un à ses côtés dans ces moments-là. Ma sœur a été très effrayée, je crois que c'est moi qui l'ai rassurée ».

**Émilien, 70 ans**

« Ma compagne a été présente tout le temps. Elle a posé les bonnes questions aux médecins pour comprendre leur diagnostic ».

**Françoise, médecin et malade**

« Mon mari fait la cuisine, il fait les courses, je suis libérée de tout cela ».

**Hélène 70 ans**

« Il faut vivre normalement et avancer tranquillement. On n'a pas changé notre façon d'être, notre façon de vivre ».

**Isabelle, 50 ans**

« J'ai arrêté de travailler et je me suis fait aider par mon entourage, mes amies, toutes les personnes qui gravitaient autour de moi.

C'est important, surtout quand on a des enfants en bas âge et un mari qui travaille : les enfants ne peuvent pas se gérer tout seuls ».

**Laurent, 70 ans**

« L'aidant est un soutien indispensable et irremplaçable ».

**Jean-Marc, 50 ans**

« Ma femme était présente et venait me voir à l'hôpital pendant mon autogreffe, c'était important qu'elle soit là ».

**Marie-Luc, 72 ans**

« Avec le mal de dos, je suis resté très longtemps impotent, je ne pouvais plus m'habiller, je ne pouvais plus me baisser.

Mon épouse était obligée de me passer les chaussettes, de me couper les ongles. C'était une période très difficile, c'est mon épouse qui a pris la relève ».

**Danielle, 71 ans**

« Le fait d'être bien entourée pendant la maladie, c'est très confortable. Quand le traitement est terminé, on se sent un peu abandonnée ».

## DÉCRYPTAGE

# Aidants familiaux : qui sont-ils ?

Aujourd'hui, ils sont plus de 11 millions à accompagner un proche malade, on les appelle les aidants. Un aidant, c'est un mari, une mère, un fils, une cousine, un voisin qui s'occupe d'un proche malade, fragilisé, malade ou en situation de handicap.

En France, 1 personne sur 10 aide actuellement un proche touché par le cancer et 38% des Français déclarent avoir aidé un malade du cancer dans les cinq dernières années<sup>1</sup>.

Une grande majorité des aidants familiaux ne se reconnaît pas comme tels et pourtant, leur aide est précieuse et leur domaine d'intervention très vaste, que ce soit soutien moral, accompagnement aux rendez-vous médicaux, tâches ménagères, démarches administratives, etc.

Le rôle des aidants est désormais reconnu par la loi et de nouveaux droits leur ont été octroyés.

## Où en est-on de la loi ASV pour les aidants ?

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) a inscrit plusieurs droits pour les proches aidants :

### • La reconnaissance du statut de proche aidant

Une définition de l'aidant est enfin donnée et inscrite dans la loi. Sont ainsi reconnus tous les membres de la famille exerçant ce rôle, mais également les

### PROFIL DES AIDANTS

58% sont des femmes

75% ont moins de 65 ans

51% sont des actifs

84% aident un membre de leur famille

19% vivent avec leur proche aidé<sup>2</sup>

personnes ayant des liens étroits et stables, sans forcément appartenir à la famille<sup>3</sup>.

### • Le droit au répit pour les aidants.

La loi a instauré un « droit au répit » pour permettre aux proches-aidants de se reposer et de s'accorder du temps libre, ainsi qu'une aide au répit.

Par exemple, les proches âgés peuvent fréquenter un accueil de jour ou profiter d'un hébergement temporaire en maison de retraite pendant que l'aidant prend du repos. Mais ce droit au répit ne s'applique qu'aux aidants de personnes bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), ou assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, et qui ne peuvent se faire remplacer.

### • Le congé de proche aidant.

Il permet aux proches de consacrer du temps à aider une personne en perte d'autonomie. Cette mesure élargit les

bénéficiaires du congé de soutien familial aux aidants sans lien de parenté avec la personne qu'ils aident et aux aidants de personnes accueillies en établissement. Le salarié aidant peut désormais transformer ce congé en période d'activité à temps partiel et a la possibilité de le fractionner (3 mois renouvelables et fractionnables sur une durée de 1 an non rémunéré).

### • Le don de congés.

Les salariés aidants peuvent désormais recevoir des jours de repos de la part d'autres salariés. Ce don de congés s'adresse aux collègues en charge de personnes âgées ou dépendantes. Le salarié bénéficiaire d'un don de jours de repos a droit au maintien de sa rémunération pendant ses congés, quel que soit son niveau de rémunération ou de celui des donateurs. Le don est anonyme et gratuit. Il peut porter sur des jours de congés payés, de RTT ou de récupération. Le donateur doit toutefois conserver 4 semaines de congés payés.

1. Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer, publié par la Ligue contre le Cancer en juin 2016. Téléchargeable sur [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) ;

2. Baromètre 2017 de la Fondation *April* ;

3. Article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles.

RÉSULTATS ÉTUDE

# Une étude auprès des proches de malades<sup>1</sup>

**45%**

des aidants ont déjà dû arrêter leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche (dont 21% plusieurs fois)

## À SAVOIR

Les aidants reconnaissent que leur proche a des difficultés :

- d'ordre physique, liées à la maladie pour 92% d'entre eux,
- d'ordre psychologique et social pour 54%,
- d'ordre domestique pour 53%,
- dans leur couple pour 47%.

## Aller + loin

Retrouvez ces analyses lors de la JNM du 13 octobre prochain.



Afin d'accompagner au mieux les malades et leurs proches, il est essentiel de se baser sur leurs attentes et sur leur vécu. C'est pourquoi l'AF3M a réalisé en avril dernier une enquête auprès de 314 proches de malades du myélome multiple.

Le regard de l'aidant sur son rôle auprès de son proche malade révèle des situations diverses. Il considère que son rôle consiste en priorité et systématiquement à :

- Apporter de l'écoute et du soutien psychologique (52%)
  - Accompagner le malade lors de ses consultations médicales (49%) et dans 2/3 des cas, l'aidant a assisté à la consultation d'annonce
  - Accompagner le malade lors des examens et bilans de santé (40%)
  - Poser des questions aux médecins/infirmières pour mieux comprendre la maladie ou les traitements (38%).
- Globalement, les proches se sentent plutôt pris en considération par les professionnels de santé qui prennent en charge leur proche : 52% disent même être très écoutés. Un tiers se montre plus critique.

Une majorité se déclare peu ou moins affectée par rapport à leur rôle, mais toutefois un quart d'aidants est en souffrance.

Pour 23% des aidants, l'accompagnement de leur proche a un impact sur leur moral, leur santé et leur forme physique. Par ailleurs, pour 19% des aidants interrogés, l'accompagnement a un impact très négatif sur leur vie sociale et sur leur vie professionnelle.

Face à leur rôle d'aidant, 78% d'entre eux se disent surtout attentifs et 61% combattifs. Pour faire face, environ 4 proches sur 10 déclarent avoir recherché de l'aide, du soutien, essentiellement auprès d'associations de patients mais aussi pour obtenir une aide pour les tâches ménagères (44%).

Leurs attentes pour faciliter leur rôle auprès des malades sont en priorité :

- Une meilleure information sur les mesures à prendre en cas d'urgence
- Une meilleure visibilité des aides et comment les obtenir
- Recevoir une formation sur comment soutenir le malade au quotidien
- Avoir la possibilité d'obtenir une mise en disponibilité ou de bénéficier d'un aménagement des horaires de travail.

1. Étude APLUSA, réalisée auprès de 314 aidants de malades du myélome multiple, auprès des membres de l'AF3M et au travers du site internet de l'association, du 6 au 17 avril 2018.

## ACCOMPAGNER

# Les proches, un soutien précieux pour les malades

Ami, parent, conjoint, le proche est un soutien important pour le malade. Que ce soit à l'annonce de la maladie, pendant les phases de traitement ou durant l'après-maladie, il joue différents rôles qui vont bien au-delà du soutien affectif.

.....



**Dr Carole Bouleuc,**  
chef du dép.  
Interdisciplinaire  
Soins Support  
pour le Patient  
en Oncologie  
(Disspo)

le patient dans son parcours médical. Pour nous soignants, il faut soutenir les proches pour qu'ils puissent eux-mêmes soutenir le malade.

une position de partage, sans juger, sans fuir et sans s'effondrer, c'est mieux pour le patient.

## En quoi le soutien des proches est-il important dans la prise en charge du cancer ?

En cancérologie, la prise en charge globale des patients implique de manière systématique un soutien des proches.

Il y a le soutien médical par rapport aux symptômes et il y a le soutien affectif que l'on peut trouver auprès de ses proches. Le fait d'avoir un cancer est déstabilisant sur le plan affectif, cela fait peur. Si les proches peuvent avoir

## La présence du proche est-elle importante à l'annonce du diagnostic ?

La relation avec un patient relève du domaine du subjectif. **Chaque patient est différent.** Je n'irai pas dire qu'il faut imposer un proche à l'annonce. C'est bien sûr beaucoup mieux que le patient vienne accompagné à la 1<sup>ère</sup> consultation.

Il va avoir le choc de l'annonce, le soignant va tout faire pour le rassurer mais la durée de la consultation a un cadre. Une fois la porte refermée, le patient se retrouve seul face à la maladie.

## Quel est le rôle de l'aidant dans la prise en charge de la maladie et l'accompagnement du malade ?

Le rôle de l'aidant est essentiel auprès des patients mais il est celui que le patient souhaite. Les profils de malades sont très différents. Certains veulent gérer seuls la maladie, d'autres vont se présenter d'emblée avec un membre de leur famille et vont vouloir partager et être soutenus.

Notre rôle est de respecter et de s'adapter au choix du malade. On est dans une triangulaire « patient-proche-soignant », chacun ayant un rôle différent à jouer mais dans un même but : celui de mettre en place des traitements, de les expliquer et de soutenir

## Le saviez-vous ?

Près de 8 malades sur 10 citent la présence de leurs proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie<sup>1</sup>.

## Quel rôle peut avoir le proche au-delà du soutien moral ?

Lors de certaines consultations, il est important qu'un proche puisse être présent. Les diététiciennes par exemple, souhaitent que le proche, qui vit au quotidien avec le patient, soit présent

lors de la consultation, car les recommandations sur l'alimentation concernent autant le proche que le patient. Par ailleurs, le proche peut arriver à déceler des états que le malade ne voit pas ou ne signale pas, une perte de poids, une confusion dans les propos, une perte de mémoire, des douleurs. Les perceptions peuvent être très différentes entre le malade et le

proche. **La présence du proche peut permettre au médecin d'avoir une évaluation plus précise de la situation.**

### À l'institut Curie, recevez-vous les proches ?

L'unité de psycho-oncologie est là autant pour des consultations pour les malades que pour leurs proches. Dans son parcours de soins à l'Institut Curie,

le patient peut être accompagné à tout moment.

Avec son accord, les proches sont reçus par les oncologues. Il est autant nécessaire pour les psycho-oncologues de voir les patients que leurs proches.

## SOUTIEN SOCIAL : UN IMPACT IMPORTANT SUR LA QUALITÉ DE VIE DU MALADE

Famille, amis, collègues de travail, entourage, associations de malades... Tous peuvent apporter un soutien social à une personne malade. Il a été démontré que les effets du soutien social sur la santé, la qualité de vie, voire la survie, sont bénéfiques pour différents types de cancer.

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer expriment fréquemment l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles. Il a été prouvé que, pour diverses localisations cancéreuses, **le soutien social peut contribuer à améliorer significativement la survie** des personnes atteintes de cancer, de même qu'inversement l'isolement social peut réduire cette survie. **Le soutien social est aussi positivement corrélé à la qualité de vie des personnes malades et il peut réduire le risque de dépression**<sup>2</sup>.

Les témoignages recueillis dans le cadre de l'étude EnPaThie (Enquête nationale

sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes) soulignent que le soutien apporté par la famille, les amis ou encore les collègues, est essentiel pour mieux vivre sa maladie. Les personnes interrogées dans le cadre d'EnPathie identifient également les associations de patients comme une ressource et un cercle de partage d'expériences.

« J'ai toujours senti que ça apportait du mieux d'en parler à quelqu'un qui n'est pas vraiment du métier mais qui est là pour vous écouter. Tout ce que vous avez, la personne va pouvoir l'entendre » commente Michel, 45 ans.

1. Observatoire sociétal des cancers, La Ligue contre le cancer, 2016, Rapport : Les aidants, les combattants silencieux du cancer.

2. INCa (Institut national du cancer). Vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (La). INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).

## Quand le soutien social arrive par LE VIRTUEL

Entretien avec Pauline, 31 ans, éducatrice spécialisée à Nancy.

**Pauline a perdu sa maman, Thérèse, d'un myélome multiple en octobre 2017.**

« On a su après son décès que maman était devenue une « accro de sa tablette ».

Comme elle sortait moins, Thérèse jouait à « La ferme », un jeu sur internet.

« Elle s'est créé un réseau virtuel de copines et leur parlait de sa vie, de son mari, de sa maladie, elle disait qu'elle était bien entourée... ».

« Elle leur confiait des choses extrêmement intimes qu'elle ne partageait pas avec nous ».

La maman de Pauline a communiqué avec ce réseau pendant 2 ans. « Elles ont fait un beau texte et ont envoyé des fleurs pour la cérémonie de maman, alors qu'elles ne se sont jamais vues ».

PSYCHO

## Se préserver pour mieux accompagner

Accompagner un proche a de nombreuses répercussions sur la vie de l'aidant. Demander une aide qu'elle soit d'ordre matérielle ou psychologique peut s'avérer nécessaire et bénéfique, aussi bien pour le malade que pour le proche.

.....



**Dr Rouby,**  
psychiatre  
à l'Institut  
Gustave Roussy

« Je n'ai pas le droit de me plaindre, ce n'est pas moi qui suis malade ».

### Ne pas hésiter à demander de l'aide

Parfois les aidants peuvent être réticents à demander de l'aide. Ils sont persuadés qu'il n'y a qu'eux qui peuvent aider. C'est vraiment une représentation d'aidant. Souvent, le malade est tout à fait ouvert à l'aide d'une autre personne. **Demander de l'aide, c'est se dire que le travail peut être fait différemment**, et que cela peut permettre à l'aidant de se reposer. Au contraire, une aide extérieure peut être une sécurité, si l'aidant se retrouve malade, qui va aider le proche ?

### Savoir s'accorder du répit pour se préserver

Les aidants s'interdisent parfois de prendre du repos, d'aller voir des amis. Pourtant, **prendre soin de soi, c'est prendre soin de son proche**.

Accepter une aide permet à l'aidant de souffler, c'est positif et pour le patient qui va pouvoir voir d'autres personnes et pour l'aidant qui va pouvoir sortir un peu de la maladie. Il est normal de rester dans la vie, c'est bien pour son proche.

ils dorment moins bien, sont angoissés. Ils vont aussi avoir du mal à quitter leur domicile, par crainte de la survenue d'un problème en leur absence. Ainsi, ils s'isolent, ne voient plus leurs amis, arrêtent leurs activités ou loisirs, au même titre que le malade. Cela peut conduire à un mal-être psychologique.

### Un soutien psychologique parfois nécessaire

Si au-delà de l'aide psychologique, il n'y a pas d'aide matérielle, le soutien psychologique va être moyennement efficace. Notre travail consiste à les amener à utiliser les aides qu'on leur propose, que ce soit une aide sociale, financière, une aide-ménagère, ou des dispositifs au travail, etc. **Il faut pouvoir amener les aidants à changer leur façon de penser mais aussi de faire**. Notre objectif est de les aider à moins s'isoler et à leur apprendre à déléguer.

### Un bouleversement de la cellule familiale

Les malades sont traités de plus en plus longtemps, les aidants ont, par conséquent, de plus en plus de risques de s'épuiser. La maladie va structurer et impacter toute la famille. D'ailleurs, **certains aidants nous disent « on a chimio », ils vivent eux aussi au rythme de la maladie**. Parfois, au-delà de l'affectif, on leur demande de jouer un rôle de soignant. Cela peut être une dérive, on délègue beaucoup de choses à l'extérieur de l'hôpital et le risque est que ce soit supporté par les proches.

### Une souffrance silencieuse

Souvent les proches ont du mal à reconnaître leurs propres difficultés et par conséquent à en parler. Les aidants vont s'inquiéter pour la santé de leur proche,



## COMMENT SE COMPORTEUR FACE À SON PROCHE MALADE ?

La perception de la maladie étant différente du point de vue du malade et des proches, il n'est pas rare que la communication soit délicate. L'aidant se sent parfois démuni, désorienté, ne sachant plus quelle attitude adopter. Que dire ? Comment faire ?

**Entretien avec Aurélie Ruivet & Romy Fournet, psychologues cliniciennes à l'ICM, Institut régional du cancer de Montpellier.**

### Que dire et que faire de façon adaptée ?

Il est difficile de répondre à cette question. Il n'y a pas de « bonne » méthode ou de « bonne » manière de faire. **S'adapter à l'autre semble être la réponse la plus adéquate**, sans donner une réponse stricte. Chacun va avoir à inventer sa manière d'accompagner, en fonction de la situation, mais aussi de la relation qui unit l'aidant au malade. Le rôle de l'aidant est très important mais il n'est pas bien défini. Se faire accompagner par un tiers peut être soutenant. Les associations, les psychologues peuvent permettre aux aidants de parler de leur situation, de leur souffrance, de leurs difficultés.

### Comment rester dans la parole ?

Quand un mot heurte l'autre ou lorsqu'un sujet est en train de malmener, l'exprimer en disant par exemple « *J'ai l'impression que ce n'est pas le moment pour toi* » ou de pouvoir se dire qu'on ne peut pas en parler ensemble est une voie possible. Quand il y a des mots trop forts, des sujets qui ratent ou qui dérangent, pouvoir se le dire, c'est déjà s'en décaler.



**Mettre de la parole, cela permet de rester en lien** même si certains sujets ne peuvent pas être abordés au sein de la relation.

### Comment se comporter ?

L'accompagnement et l'attitude de l'aidant sont en interaction avec les liens qui existaient déjà avant. Les relations étaient là avant la maladie, elles sont teintées d'une histoire et peuvent évoluer dans la rencontre avec la maladie. De nombreuses questions peuvent survenir, par exemple, comment continuer à rester une épouse, alors que son mari est malade et ne pas tomber dans le rôle du garde-malade ? **Cet équilibre-là est subtil à trouver, c'est un travail à plusieurs mains.** Dans cette recherche de positionnement, le malade peut « guider » l'aidant, cela peut se réfléchir à deux, voire à trois, avec un tiers pour se faire aider.

### Pour conclure :

« Une des plus grandes difficultés pour l'aidant est d'arriver à trouver un

équilibre, une juste place sans guide et sans méthode. Tout comme la bonne manière de se débrouiller avec la maladie n'existe pas, la bonne manière d'être « accompagnant » n'existe pas non plus. Se laisser porter, co-construire en tâtonnant, remanier, retisser un maillage nécessaire mais délicat entre soi et l'autre. Existe-t-il pour le proche une autre manière de composer avec la maladie ? » **Cette conclusion ouvre moins sur des conseils que sur les questions qui peuvent aider chacun à continuer à chercher le positionnement qui lui convient.**



Il existe en France 35 Espaces de Rencontres et d'information (ERI). Accessible à tous, sans rendez-vous, l'ERI est un lieu d'accueil, d'écoute, d'échange et d'information. Le malade bénéficie d'un accompagnement personnalisé qui lui permet de prendre une part plus active dans sa prise en charge et de mieux vivre sa maladie.

## SANTÉ

# Une santé fragilisée

S'impliquer auprès d'un proche malade, c'est inévitablement être contraint à des choix, avec des conséquences qui ne sont pas sans risque pour la santé physique et mentale des aidants.

.....

L'impact du rôle d'aidant sur la santé est la double conséquence de la charge que constitue l'aide, qu'elle soit physique, affective, matérielle ou psychologique et d'un report, voire d'un renoncement aux soins, l'aidant ayant souvent tendance à ne pas s'occuper de lui-même, par manque de temps, ou parce qu'il considère que ce n'est pas une priorité.

## Des répercussions sur la santé physique mais aussi psychique...

Troubles du sommeil, douleurs musculaires, dorsales, fatigue, dépression, hypertension, aggravation des pathologies existantes, etc... sont autant de problèmes de santé auxquels les aidants peuvent être confrontés. Bien que la perception sur leur état de santé soit globalement bonne, il n'en demeure pas moins que **48 % des aidants interrogés souffrent d'une (ou plusieurs) pathologie(s) chronique(s)**. Les conséquences sur la santé sont toutefois plus importantes lorsque le malade est hospitalisé à domicile. Plus fatigués et plus stressés que l'ensemble de la population, les proches de malades du cancer sont 57% à rapporter un impact quotidien sur leur sommeil<sup>1</sup>. Au-delà de l'impact de l'aide sur leur santé physique, **les aidants sont touchés extrêmement durement sur le plan**

**psychologique**. Comme le précise l'Observatoire Sociétal des cancers, cet impact peut avoir différents aspects (le choc de certains moments de l'accompagnement, le fait de devoir « s'oublier » quand on est aidant...) et a pour conséquence une usure psychologique, un sentiment de solitude et d'isolement »<sup>2</sup>. À noter : plusieurs études menées auprès de couples confrontés au cancer témoignent de dépression aussi importante chez les conjoints que chez les patients eux-mêmes.

## Le report et le renoncement aux soins, conséquence directe du manque de temps des aidants

Certains aidants sont parfois amenés à renoncer à une bonne hygiène de vie (dormir suffisamment, avoir une activité

physique régulière, une alimentation équilibrée, avoir des contacts avec le monde extérieur...). Selon l'Observatoire Sociétal des cancers, **beaucoup d'aidants renoncent aussi à un suivi médical ou tardent à consulter**. L'accompagnement peut faire apparaître des problèmes de santé chez des personnes qui n'en n'avaient pas avant, et chez les aidants déjà malades, aggraver leur pathologie.



1. Observatoire sociétal des cancers, La Ligue contre le cancer, 2016, Rapport : Les aidants, les combattants silencieux du cancer.

2. Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 193 aidants uniques, 326 aidants principaux, 498 aidants secondaires et 440 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour un 1<sup>er</sup> cancer ou une récurrence et qui connaissent le stade de la maladie.

# Les aidants nous parlent de leur rôle auprès de leur proche malade

**Christian**, aidant de sa femme Françoise

« Ces derniers temps, ses douleurs sont assez fortes. Il est difficile pour elle de porter certaines choses, cela demande des efforts.

J'essaie de l'aider au quotidien, par le ménage et je l'accompagne dans tous ses rendez-vous médicaux ».

**Maryse**, aidante de sa maman

« La maladie du myélome a des traitements un peu compliqués. C'est pourquoi j'ai accompagné ma mère et mon père lors des premières consultations. C'était important pour moi de comprendre, cela m'a rassurée. Cela me fait moins peur quand je connais les choses ».

**Martine**, épouse de Bruno

« À l'annonce, c'est un coup de massue. Après, on a la volonté de ne garder que le positif de la vie. J'étais là pour me battre et lui donner la force qu'il avait perdue. C'est venu comme ça, j'avais la force pour deux ».

**Guy**, époux de Françoise

« Dans un 1<sup>er</sup> temps, c'est une maladie qu'il faut essayer de comprendre.

L'accompagnement n'a pas entraîné chez moi une différence de vie fondamentale, je ne suis plus en activité professionnelle ».

**Valérie**, 50 ans, aidante de son père

« Mon père se trouve à 600 km de mon lieu de vie, ce n'est pas évident d'entrer en contact avec l'équipe soignante. J'aurais aimé pouvoir échanger avec un

hématologue plutôt qu'avec un interne et avoir un contact téléphonique plus rapproché plutôt qu'une simple lecture du dossier médical ».

**Bruno**, mari d'Hélène

« Je suis d'un tempérament assez optimiste, chaque fois qu'on annonce à ma femme un nouveau traitement, je me dis que ça va marcher ».

**Josiane**, épouse de Laurent

« J'étais présente à toutes les consultations, j'ai apporté mon soutien psychologique mais aussi le soutien logistique, la maison, lui donner à manger les choses qui lui faisaient envie ».

**Marie-France**, épouse de Marie-Luc

« Je me suis occupée de ses prises de médicaments, au début, ce n'est pas évident quand on n'a pas l'habitude d'en prendre. Il faut tout planifier ».

**Michel**, époux de Danielle

« Mon rôle est d'être auprès de ma femme le plus possible, l'aider pour tout ce qui est matériel. La maladie a changé notre quotidien, nos enfants nous ont aidés ».

ENTRETIEN

# HAD : le rôle primordial de l'aidant

Encouragée par le Ministère de la Santé, l'HAD s'est surtout développée depuis 2009. Ce retour au domicile est globalement bien accueilli par les patients. Mais fait important : une hospitalisation à domicile n'est possible qu'avec la présence d'un aidant.

.....



**Entretien avec Hélène ROSSINOT**, interne des hôpitaux de Paris, auteur d'une thèse sur le vécu des patients et des aidants en hospitalisation à domicile

## Comment se passe une HAD pour un patient atteint d'un cancer ?

Comme pour toutes les HAD, il faut que la décision vienne du praticien hospitalier et de l'équipe soignante qui s'occupent du patient et que les conditions, même si elles diffèrent un peu selon les régions, soient là pour que le patient rentre à domicile. **Il faut qu'il ait également un aidant à ses côtés et qu'il puisse rester de manière assez autonome chez lui.** Ensuite, l'équipe HAD va au domicile du patient pour évaluer ses besoins en fonction des soins, le nombre de passages, l'aménagement du domicile, etc. pour accompagner au mieux le malade.

## Quel rôle va jouer l'aidant ?

Dans les pathologies les plus graves et les plus difficiles à supporter, pas seulement à cause de l'hospitalisation à domicile, mais aussi à cause des traitements et des difficultés de la maladie, le soutien d'un proche est toujours très utile. Le fait d'avoir un proche qui peut aider, accompagner autant moralement que physiquement le patient est quand même très important dans le cadre d'un traitement de cancer à domicile.

Il a également **un rôle d'interface avec l'équipe soignante**, le patient ne va pas toujours exprimer ce qui ne va pas. Le domicile, c'est très différent de l'hôpitalier. À l'hôpital, les malades n'hésitent pas à tirer la sonnette quand quelque chose se passe mal, au domicile c'est plus difficile de décrocher son téléphone.

## Comment bien préparer l'aidant ? Est-il suffisamment informé de la charge qui lui incombe ?

C'est une question qui reste un peu sans réponse pour le moment. La clé est l'information effectivement. Les aidants ne s'attendent pas forcément au déroulement de l'HAD. Ils s'attendent à un système qui est présent 24h/24,

ils ne s'attendent pas forcément à devoir gérer des urgences, ni à une charge de travail augmentée, ni à avoir un rôle actif dans la prise en charge de leur proche. Donc, **il faut informer l'aidant, pas seulement de la pathologie et des risques, mais aussi sur son rôle.** Les équipes de soins essaient de faire très attention aux aidants et de les inclure au maximum dans la prise en charge. Malheureusement il est encore assez peu fréquent que l'aidant soit pris en compte dans la décision d'HAD. L'aidant et le patient recevront en général un grand nombre d'informations en une fois à l'admission en HAD. Elles ne peuvent pas toutes être retenues et intégrées. Les équipes soignantes de l'HAD doivent poser régulièrement des questions à l'aidant, pour savoir comment se passe l'HAD, comment va son proche. Mais le proche et le patient ne doivent jamais hésiter à solliciter l'équipe soignante pour poser des questions également. Les questions ne dérangent pas ! **Et il est également très important d'avoir l'avis du proche sur la situation du malade**, pas seulement du point de vue de la maladie, mais du moral et du côté pratique du quotidien.

Mais il est aussi primordial de prendre des nouvelles de la situation du ou des aidants ! Encore aujourd'hui, malgré son importance, la place de l'aidant n'est pas prioritaire malheureusement. Ce n'est pas encore un réflexe dans toutes les équipes soignantes que de s'interroger sur la situation de l'aidant, donc il ne faut pas hésiter à aborder directement le sujet.

### Quels sont les dangers pour l'aidant ? L'HAD n'est-elle pas une source d'anxiété pour l'aidant comme pour le malade ?

Du fait du nom, « hospitalisation à domicile », on s'imagine que l'hôpital va se déplacer 24/24 au domicile. Or, c'est le cas pour les soins programmés, ou les urgences « techniques » touchant le matériel. Mais lorsque surgit une urgence médicale au domicile, patients et aidants vont souvent avoir le réflexe d'appeler l'HAD, alors que s'il s'agit d'une urgence vitale, il faudra appeler le 15. En effet, sur une urgence médicale, la prise en charge ne peut pas avoir lieu au domicile, il faut un plateau technique hospitalier. C'est souvent déstabilisant pour la famille et le patient, qui se retrouvent à nouveau dans un système hospitalier pur, avec un passage aux urgences plus ou moins une hospitalisation. C'est une grande source de stress. C'est un souci de l'HAD, on n'explique pas assez et au patient et à l'aidant que l'HAD, ce sont des soins à domicile, sans avoir les mêmes possibilités techniques sur certaines prises en charge qu'un établissement hospitalier. L'HAD est très compétente sur les pathologies qu'elle prend en charge, mais il est techniquement impossible de prendre



en charge une urgence médicale ou chirurgicale au domicile. Il faudrait cependant un circuit particulier pour les patients d'HAD, afin d'éviter l'attente interminable aux urgences, car ce sont avant tout des patients d'un hôpital bien identifié, suivis pour une pathologie précise et un lien direct avec le service d'origine devrait être mis en place.

### Quels sont les bénéfices d'une HAD versus une prise en charge à l'hôpital ?

L'hospitalisation à domicile est une meilleure option pour le patient, que de devoir retourner à l'hôpital tous les 2 jours. On a la chance en France d'avoir un vrai système hospitalier à domicile, plus ou moins performant certes, selon les régions. C'est une source de stress et de complication pour le patient et pour l'aidant de devoir retourner à l'hôpital. **La plupart des aidants et des patients sont globalement satisfaits d'être à domicile.**

### Comment faire pour alléger la charge de l'aidant ? Quels conseils lui donner ?

Il faut avant tout que l'aidant contacte l'équipe HAD et pose toutes les

questions qui lui passent par la tête, car il va recevoir beaucoup d'informations les premiers jours. Il ne faut pas hésiter à rappeler, à prendre des notes. Le but est d'être le plus à l'aise possible. **Il ne faut pas hésiter à échanger avec l'équipe HAD quand quelque chose ne va pas**, ou à exprimer ses besoins, elle est là pour ça. Elle reste très à l'écoute mais ne peut pas deviner ce qui se passe mal. Mon dernier conseil serait **d'aller voir son médecin généraliste**, ne pas hésiter à y aller régulièrement quand l'aidant commence à se sentir fatigué, stressé. Les aidants négligent beaucoup leur propre santé. C'est très important quand on devient aidant d'un patient chronique de se considérer soi-même comme à risque. La santé du patient dépend aussi de la santé de l'aidant et le but n'est pas que l'aidant devienne un patient lui-même.

# 309

En 2014, 309 établissements avaient une activité d'HAD. Plus de 9 sur 10 ont réalisé un séjour en lien avec la cancérologie.<sup>1</sup>

# 31 714

personnes atteintes de cancer ont été prises en charge en HAD en 2014<sup>1</sup>.

1. INCa (Institut national du cancer). Cancers en France - Édition 2015 (Les). INCa, 04/2016, 236p. (Les Données : Épidémiologie).

# Toujours plus d'outils pour accompagner les malades et leurs proches

L'AF3M contribue à améliorer le parcours de soins du malade et à développer des outils pour les malades mais aussi pour les proches aidants. Différentes enquêtes ont révélé leur utilité auprès des malades.

.....



## UN MOOC<sup>1</sup> POUR LES MALADES ET POUR LES AIDANTS

Le MOOC « **Comprendre le myélome et vivre avec** » est une formation en ligne, qui vise à faciliter les échanges entre malades et professionnels de santé, à développer de nouvelles compétences chez les malades du myélome et à renforcer les liens entre eux et leur entourage. Un des 4 modules est dédié à la thématique : « **Comment gérer ses relations avec son entourage ?** », il aborde notamment la compréhension de la nature et de la complexité des

relations des malades avec leurs proches, la connaissance de l'ensemble des émotions liées à la maladie et leurs conséquences, le regard des autres sur la maladie et le partage de solutions pour améliorer la communication entre patients, soignants et proches.

Des 1<sup>ers</sup> résultats très encourageants : 472 personnes ont participé à la 1<sup>ère</sup> session. Suite à une enquête de satisfaction réalisée auprès de 154 répondants, **96% ont déclaré être très satisfaits ou satisfaits du MOOC et des formations proposées**, 98% l'ont jugé utile ou très utile, 77% ont révélé connaître l'AF3M et 85% ont participé à la JNM.

### Ils témoignent :

« *Le MOOC a été pour moi une formidable découverte qui m'a permis d'avancer dans ma compréhension de*

*la maladie, mais peut-être plus encore de ne plus sentir l'isolement, je suis un aidant, et d'avoir le sentiment de faire partie d'une communauté bienveillante* ». « *Ce MOOC s'est révélé d'une richesse inouïe au fur et à mesure des modules et des témoignages. Il m'a aidé à prendre du recul et à envisager l'avenir plus légèrement* ».

« *Le MOOC apporte une véritable connaissance sur la maladie dans toutes ses dimensions. Bonne synthèse de ce qu'il est essentiel de savoir ou d'apprendre. Le MOOC répond à beaucoup de questions que l'on peut se poser ou que l'on ne se pose pas, c'est une vraie richesse pour avancer avec la maladie. Il rend le malade acteur de son parcours* ».

1. MOOC : Massive Open Online Course



## CANCERADOM : 10 PROPOSITIONS POUR BÂTIR UNE PRISE EN SOINS À DOMICILE HUMAINE ET INNOVANTE

Développé par Cancer Contribution et l'AF3M, CancerAdom permet à l'ensemble des personnes concernées par le virage ambulatoire en cancérologie de participer à la construction d'une prise en soins de qualité, sûre et adaptée aux attentes de tous et de toutes. Il a pour objectif prioritaire de déterminer les besoins et les attentes actuels et à venir des usagers de santé. À partir d'une cinquantaine d'interviews d'individus, d'âges, de milieux socio-professionnels, de pathologies et de profils différents, un carnet d'idées, a été élaboré. Il est destiné à toute personne souhaitant améliorer la prise en soins des personnes malades soignées à domicile. Un poster a également été créé, présentant 10 propositions concrètes d'amélioration. Elles ont été conçues à partir de constats, d'attentes et d'idées de personnes concernées par les cancers. Une des propositions porte sur les aidants dans

l'objectif d'encadrer l'accompagnement des aidants, d'évaluer à différents niveaux leurs situations et de développer des soutiens et des formations à leur égard. Concrètement, il s'agit de développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidants, notamment :

- Prévoir une consultation préliminaire pour les aidants,
- Etablir une grille d'évaluation de situations des proches,
- Soutenir les aidants, via la formation, l'écoute et l'entraide.



## HÉMAVIE

Développé en partenariat avec le laboratoire Celgene avec le soutien de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) et de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique), ce programme a pour objectif d'accompagner le malade de façon personnalisée mais aussi de faire évoluer les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie du malade, au-delà du parcours de soins. HéMaVie vise à

faciliter la communication entre les malades et les soignants mais aussi à mieux intégrer les proches et les aidants dans le parcours de soins.

Plateforme d'échanges en ligne, médecins, patients et proches de malades peuvent accéder aux services et outils disponibles et trouver des renseignements sur les structures de proximité, des guides d'information individualisés, et à terme, un réseau social dédié aux patients et aux aidants. L'initiative vise véritablement à créer du lien et à personnaliser les réponses apportées.

### Témoignages utilisateurs

Ils nous parlent de leur expérience avec HéMaVie :

« J'ai trouvé une mine d'informations sur le myélome qui vient compléter celles que je trouve sur le site de l'AF3M. C'est important pour moi de bien connaître ma maladie, la manière dont je suis traité, et comment moi aussi je peux agir pour la combattre » Vincent.

« C'est mon hématologue qui m'a inscrit sur la plateforme HémaVie. Chaque soir, je me rends sur le site pour renseigner les différents critères repris à mon tableau de bord personnalisé. Je suis très satisfait de ce service qui, en quelque sorte, est devenu un aidant supplémentaire pour mieux vivre avec ma maladie » Gilles.

POUR ALLER PLUS LOIN

# Infos pratiques

## DU CÔTÉ DES ASSOCIATIONS

[www.lajourneedesaidants.fr/](http://www.lajourneedesaidants.fr/)

[www.lacompagniedesaidants.org/](http://www.lacompagniedesaidants.org/)

[www.avecnosproches.com/](http://www.avecnosproches.com/)

[www.aidants.fr/](http://www.aidants.fr/)

[www.jeunes-aidants.fr/](http://www.jeunes-aidants.fr/)

[www.lamaisondesaidants.com/](http://www.lamaisondesaidants.com/)

### La ligue contre le cancer

0800 940 939 (service et appel gratuits) ou  
[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

### Cancer info : 0805 123 124

(service et appel gratuits) ou  
[www.e-cancer.fr/patients-et-proches](http://www.e-cancer.fr/patients-et-proches)

## DU CÔTÉ DES AIDES ET DES INFORMATIONS

### Services à domicile

[www.admr.org/](http://www.admr.org/) ou [www.una.fr/](http://www.una.fr/)

### Informations pour les proches de + de 60 ans

[www.ccas.fr/](http://www.ccas.fr/)

### Centre d'Information et de coordination (CLIC), dédié aux personnes âgées

[annuaire.action-sociale.org/etablissements/readaptation-sociale/centres-locaux-information-coordination-p-a---c-l-i-c---463.html](http://annuaire.action-sociale.org/etablissements/readaptation-sociale/centres-locaux-information-coordination-p-a---c-l-i-c---463.html)

### Pour les personnes en situation de handicap

[www.mdph.fr/](http://www.mdph.fr/)

## SANTÉ, INFO, DROITS

[www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)

[droitsdesmalades.fr/le-collectif-interassociatif-sur-la-sante/ciss/](http://droitsdesmalades.fr/le-collectif-interassociatif-sur-la-sante/ciss/)

## DISPOSITIFS DE RÉPIT

[www.france-repit.fr/](http://www.france-repit.fr/)

[www.vrf.fr/VRF/web/node1\\_6781/accueil](http://www.vrf.fr/VRF/web/node1_6781/accueil)

## LIEUX D'ÉCOUTE, GROUPES DE SOUTIEN ET DE PAROLES

[www.ligue-cancer.net/artcile/3303\\_les-espaces-de-rencontres-et-d-information-eri-](http://www.ligue-cancer.net/artcile/3303_les-espaces-de-rencontres-et-d-information-eri-)

## LES CAFÉS DES AIDANTS

[www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafes-aidants](http://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafes-aidants)

## DU CÔTÉ DES LIVRES



## DU CÔTÉ DES FILMS

Still Alice, Se souvenir des belles choses, Loin d'elle, De rouille et d'os, Ami public, The Finishers, Lorenzo, De toutes nos forces, Ma compagne de nuit, ...

## DU CÔTÉ DES DOCUMENTAIRES

Trajectoires d'aidants, Les héros sont fatigués, Le vide des mots, Proche aidant la face cachée de la santé, Aidant d'un proche jusqu'à l'épuisement, Elle s'appelle Sabine, L'alarme de Louissette de Marie Sophie Tellier.



ÉVÈNEMENTS

# Des associations d'aidants se mobilisent

Il est parfois bénéfique de rencontrer des personnes qui vivent une situation similaire. Echanger ses expériences peut être une bonne source de soutien pour les proches de malades.

.....



La thématique de cette année sera consacrée à la santé des aidants. Faciliter l'accès à l'information, faire connaître les aides existantes, trouver des informations auprès des structures locales, mobiliser tous les acteurs du soutien aux aidants, telles sont les missions de l'Association Je t'Aide à l'occasion de cette 9<sup>ème</sup> édition.

Le site internet recense les actions organisées sur toute la France par les différents acteurs impliqués dans l'aide aux aidants, sur une carte de France.

Comment prendre un congé spécifique ? Quelles sont les démarches pour obtenir une allocation ? Du répit ? **Une ligne téléphonique dédiée aux aidants sera spécialement ouverte durant la semaine du 6 octobre** et opérée par Ressources Mutuelles Assistance (RMA). Assistantes sociales, psychologues, conseillères en économie sociale et familiale répondront à toutes leurs questions au : 09 69 39 74 70 (prix d'un appel local).

**Pour en savoir +**  
<http://www.lajourneedesaidants.fr/>



## LES CAFÉS DES AIDANTS

Les Cafés des Aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche.

Ces rencontres ont lieu une fois par mois et sont co-animées par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants. À chaque rencontre une thématique est proposée pour amorcer des échanges autour de son vécu d'aidant. L'objectif est d'offrir un lieu dédié, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial (un café associatif, un bar, un restaurant, etc.).

**Pour retrouver le café des aidants le plus proche, cliquer sur la carte : <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants>**

## 6 OCTOBRE 2018 : JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS (JNA)

Chaque 6 Octobre, des centaines d'événements sont organisés dans toute la France. Associations, entreprises, collectivités, établissements d'accueil, centres de soins, professionnels de l'accompagnement du secteur médical et du secteur social organisent des manifestations pour informer les aidants sur leurs droits et toutes les aides à leur disposition.

## AIDES

# Compensation handicap, pension d'invalidité

## LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

**Pour qui ?** Elle est accordée aux personnes rencontrant une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités (la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches et exigences générales et les relations avec autrui).

**Que finance-t-elle ?** Elle est versée sur la base de montants et tarifs fixés par nature de dépense. Elle peut financer des dépenses liées à un besoin d'aides humaines, d'aides techniques ou encore l'aménagement du logement et du véhicule, ainsi que d'éventuels surcoûts résultant de son transport. Sauf exception, la première demande doit être faite avant l'âge de 60 ans.

## L'ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH)

**Pour qui ?** Elle est proposée aux personnes en situation de handicap dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80 %, ou dont le taux d'incapacité est au moins égal à 50 % et inférieur à 80 % et pour lesquelles la CDAPH (Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées) reconnaît, compte tenu

de leur handicap, une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.

**Que finance-t-elle ?** En fonction des ressources du ménage, elle est versée à taux plein ou à taux réduit. Lorsque l'AAH est attribuée pour un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %, que le bénéficiaire ne perçoit pas de revenus professionnels et vit dans un logement indépendant, elle peut être assortie d'un complément forfaitaire : le complément de ressources. Il est à demander à la MDPH en même temps que l'AAH.

## LA RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH)

**Pour qui ?** Est reconnu travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites en raison d'un problème de santé.

**Que finance-t-elle ?** Elle permet de bénéficier de l'obligation d'emploi, d'ouvrir l'accès aux dispositifs spécifiques à l'emploi des travailleurs handicapés, de rééducation ou de formation professionnelle, de bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi, de bénéficier d'aides proposées par l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés), de bénéficier d'aménagements d'horaires

dans l'entreprise ou de règles particulières en cas de rupture de contrat de travail.

**Pour plus d'informations,** contacter la MDPH du département : <https://www.cnsa.fr> ou : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230>

## LA PENSION D'INVALIDITÉ

**Pour qui ?** À la fin des 3 ans d'indemnités journalières (en cas d'ALD) ou avant selon la situation médicale, elle est versée dans certaines conditions : en cas de capacité de travail ou de revenus réduits d'au moins deux tiers, être rattaché à un régime d'Assurance maladie pendant au moins 1 an, avoir effectué un certain nombre d'heures de travail ou avoir cotisé sur un certain montant de salaire et avant l'âge légal de départ à la retraite.

**Que finance-t-elle ?** 3 types de pensions d'invalidité existent. Le classement dans l'une des catégories dépend de l'état de santé du malade. Elles peuvent s'étendre de 30% à 50% du salaire annuel moyen des dix meilleures années, selon le niveau de capacité à exercer une activité professionnelle ou non. Pour en bénéficier, contacter l'assistant social de la caisse d'Assurance maladie.

**Pour connaître toutes les aides sociales :** [http://www.e-cancer.fr/content/download/231058/3163729/file/Demarches\\_sociales\\_et\\_cancer\\_mel\\_20180322.pdf](http://www.e-cancer.fr/content/download/231058/3163729/file/Demarches_sociales_et_cancer_mel_20180322.pdf)

VERBATIM AIDANTS & PROCHES

## Aidants et proches ont la parole

**Christian**, aidant de sa femme Françoise

« On a appris récemment qu'on avait droit à des séances avec un psychologue. On aura dans quelques semaines chacun un entretien. C'est une bonne chose, cela fait partie de la thérapie ».

**Maryse**, aidante de sa maman

« J'ai été dans la démarche, en tant qu'aidante, d'essayer de rassurer. Je me suis dit cela ne sert à rien de s'affoler tant qu'on n'a pas tous les éléments en main ».

**Françoise**, 66 ans

« On a pris quelqu'un pour faire le ménage après ma greffe, mais c'est tout ».

**Martine**, épouse de Bruno

« Notre relation de couple n'est plus la même, elle a changé. On a trouvé une autre façon de s'aimer, le cœur est toujours là et on s'aimera pour toujours ».

**Guy**, époux de Françoise

« Je ne l'ai pas regardé avec l'œil de la pitié. Il faut booster ce qui peut être boosté. Ma femme aime son travail, il faut l'encourager à continuer ».

**Valérie**, 50 ans, aidante de son père

« On voudrait aider beaucoup plus mais on se sent impuissant à distance. C'est grâce à l'association et par le biais des témoignages que j'ai pu obtenir des informations sur la maladie et savoir si les effets secondaires des traitements étaient aussi vécus par d'autres malades ».

**Isabelle**, 50 ans

« J'avais mis en place un planning durant mes phases d'hospitalisation. Les tâches étaient

dispatchées sur plusieurs personnes, mes amis et ma famille, pour que ce ne soit pas lourd pour une seule personne ».

**Emilien**, 70 ans

« La maladie nous a énormément rapprochés avec ma compagne. Cela a renforcé nos liens ».

**Josiane**, épouse de Laurent

« Les aidants ont parfois besoin d'être aidés, il faut qu'ils puissent parler à quelqu'un et se mettre en contact avec l'association qui apporte des informations utiles et peut aider à mieux supporter la maladie ».

**Laurent**, 70 ans

« La maladie nous a rendus plus solidaires, elle a soudé le couple et même la famille. Nos filles se soucient beaucoup de ce qui nous arrive, on communique beaucoup, presque quotidiennement ».

**Marie-Luc**, 72 ans

« Ce qui m'aide au quotidien, c'est mon épouse qui a joué un rôle important. Elle me supporte alors que je suis devenu irritable, ce n'était pas mon tempérament ».

**Bruno**, mari d'Hélène

« Les choses se sont mises en place naturellement, je me suis mis à faire des choses que je ne faisais pas avant ».

L'AF3M, en partenariat avec L'IFM, présente la **JNM**



13<sup>ème</sup>  
Journée Nationale  
d'Information sur le  
**Myélome**  
13 Octobre 2018  
**Multiple**  
13h30-18h

MALADES, AIDANTS,  
**UNIS CONTRE  
LE MYÉLOME !**

Rôle des aidants dans la prise  
en charge des malades

- PARTICIPATION GRATUITE
- Dans 25 villes en France
- Préinscription obligatoire sur [www.af3m.org](http://www.af3m.org)
- ou en renvoyant le coupon-réponse de nos invitations
- ou par téléphone au 07 87 71 92 84

  
[facebook.com/  
af3m.org](https://facebook.com/af3m.org)

[www.  
af3m.org](http://www.af3m.org)

  
[twitter.com/  
af3m\\_myelome](https://twitter.com/af3m_myelome)

Organisée  
conjointement avec :



Avec le soutien de :

