

# [pɾɔksimɔləzi]

NOV-DÉC 2003 - N°17

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

## LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

### LA PROXIMOLOGIE EN 2003

**Ce numéro spécial vous propose de revenir sur certains événements de l'année qui illustrent l'importance croissante des thématiques liées à l'entourage des personnes malades et dépendantes. Inévitablement partiel et partial, ce regard rétrospectif invite à poursuivre dans la voie de la connaissance et de la reconnaissance de cet « acteur de soin » trop souvent négligé.**

À LA UNE

#### Novartis : les nouvelles initiatives de 2003

Depuis plus de deux ans, Novartis s'investit pour faire avancer la réflexion sur le rôle et la place des proches aux côtés des malades. Après s'être intéressé en priorité aux maladies neurologiques, le laboratoire a annoncé en juillet son intention de mettre l'accent sur l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, à travers une attention accrue pour l'entourage familial. Ces « Engagements Cancer » (voir p.2) viennent compléter les différentes missions du service Santé & Proximologie.

Les activités de recherche en proximologie se sont poursuivies en 2003, à travers la conduite de trois études d'envergure nationale. FACE est menée auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein et de leurs proches (conjoint et enfants majeurs) ; REMEDE explore les relations entre les médecins généralistes et l'entourage de leurs patients ; TRIDENT doit évaluer le retentissement des douleurs neuropathiques sur l'entourage des personnes qui en souffrent.

Pour susciter un échange utile et prospectif sur la situation des aidants en France, Novartis a organisé le 16 juin son 3<sup>e</sup> workshop de proximologie : « Entourage des personnes malades : perspectives, enjeux et réponses dans les pays industrialisés ». Pour la première fois, des experts venus

des Etats-Unis, des Pays-Bas, du Royaume Uni, d'Allemagne, et de Suède ont dressé un état des lieux de leurs situations locales, de façon à mieux comprendre le statut qu'occupe l'aidant dans les politiques de santé.

Sur le plan des services, la « Maison virtuelle » de Novartis s'est enrichie en 2003, grâce à l'ajout de nombreux conseils d'aménagement du domicile, notamment pour les parents d'enfants asthmatiques. Une version multilingue de cette application a aussi été développée. Le site [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com), quant à lui, a fait l'objet d'une refonte complète pour mieux répondre aux attentes du public. Son ergonomie (espaces professionnels / familles) et ses nouvelles fonctionnalités (annuaire des aides à domicile et des maisons de retraite, conseils d'experts en ligne, moteur de recherche) lui ont valu de remporter cette année le Clic de Bronze du meilleur site Public/Intérêt Général.

Enfin, la seconde édition du Prix de proximologie (voir p.6) a confirmé la vivacité du tissu associatif œuvrant en faveur de l'entourage : parmi les 66 projets reçus, trois associations en pointe dans le soutien à l'entourage ont été récompensées le 9 décembre : *Dessine-moi un mouton*, pour son centre d'accueil d'enfants atteints du SIDA, *Leucémie Espoir Atlantique Famille* pour son projet Onconaute, l'*UNAFAM* pour son soutien aux frères et sœurs de personnes atteintes de maladies psychiques.

**2 Février**

La presse (*Le Journal du Dimanche*, *France-Soir*, *La Croix*, *Le Figaro*) se fait l'écho du lancement de l'année européenne pour les personnes handicapées.

Jean-François Mattei, ministre de la Santé, inaugure cette année avec l'organisation de trois tables rondes, qui laissent une place importante aux familles :

« grandir ensemble », avec le ministre de l'Éducation nationale, Luc Ferry ;  
« travailler ensemble », avec le ministre des Affaires sociales, François Fillon ;  
« vivre ensemble », avec Gilles de Robien, ministre des Transports.

**3 Février**

*Le Quotidien du Médecin* rapporte l'initiative du centre Pierre Cazenave, lieu d'accueil et d'écoute pour les malades cancéreux et leur entourage. Ce centre propose cinq permanences hebdomadaires et oriente le malade et ses proches, le cas échéant, vers un groupe de parole ou des praticiens extérieurs. Le centre, situé à Paris, vient d'obtenir du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV, alimenté par l'assurance maladie) une subvention annuelle de 83 000 euros.

[www.psychisme-et-cancer.org/](http://www.psychisme-et-cancer.org/)

**5 Février**

Une série d'articles (*Le Figaro*, *La Croix*, *Le Moniteur des Pharmacies*) présente la mise en place par Hubert Falco, secrétaire d'État aux personnes âgées, de « l'Instance prospective Alzheimer ». Ce groupe de travail constitué « d'acteurs de terrain », gérontologues, représentants associatifs et sanitaires devra « contribuer à une meilleure définition des besoins des personnes atteintes et de leur famille et émettre des recommandations pour les établissements ».

**Février**

Création en Inde, à l'initiative de K.R. Gangadharan, Directeur de Heritage

**PROXIMOLOGIE ET CANCER**

**En juillet, Novartis annonçait sa volonté d'apporter une contribution active au Plan Cancer initié par le Président de la République. L'engagement du laboratoire porte sur trois axes prioritaires, d'ici à 2005.**

**Tour d'horizon des premières réalisations...**

**1 - Participer à la reconnaissance de l'entourage des personnes malades comme un acteur clé dans le projet de soins**

Organisé le 10 décembre, le Forum National « Cancer et Proches » placé sous le patronage de la Ligue Nationale Contre le Cancer et de la Mission interministérielle pour la lutte contre le Cancer est l'une des premières illustrations de cet engagement. L'un des objectifs de cette journée est de dresser un état des lieux sur la situation des 800 000 familles confrontées au cancer. Le partage d'expérience et les enseignements de ce forum doivent aussi permettre de nourrir la réflexion sur le rôle et les besoins des proches face à la maladie et esquisser des pistes d'amélioration. Différents ateliers donnent la parole aux experts et aux participants (médecins, infirmières, sociologues, psychologues, responsables d'associations) afin d'analyser la place des proches, d'identifier et d'évaluer les opportunités et faiblesses de leur situation, définir des pistes d'amélioration et d'aboutir à des propositions pratiques.

**24 Mars**

Jean-François Mattei présente le plan de mobilisation Nationale contre le cancer. Ce programme stratégique quinquennal comporte 6 chapitres prioritaires : prévenir, dépister, soigner, accompagner, enseigner, comprendre et découvrir, avec pour objectif une diminution de 20 % de la mortalité par cancer à l'horizon 2007. « Les patients, leur famille et leurs proches attendent une plus grande écoute, un plus grand respect de la personne, un accompagnement qui aille au delà des soins techniques. Ils attendent aussi une qualité égale de la prise en charge, partout sur le territoire. Pour cela, nous allons modifier l'organisation, les moyens mais aussi la culture de notre système de soins. »

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

Hospital, de la première association nationale d'aidants familiaux, à Hyderabad. D'autres branches de la National Family Caregivers Alliance doivent être créées à Delhi, Bombay et Madras.

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

**Février**

La Fondation Médéric Alzheimer publie « L'aide aux aidants : approche internationale ». Cet ouvrage met en lumière ce que les pays industrialisés ont développé dans le domaine de la prise en charge médicale, psycho-sociale, socio-économique et juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dresse un panorama des solutions prévues à l'étranger pour les aidants.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

## 2 - Faciliter les relations entre la personne malade, son entourage et les professionnels du soin

En octobre, l'espace « Cancer & Proches » est mis en ligne sur [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com). Avec un contenu riche et varié, ce mini site a pour vocation d'éclairer les familles dans l'accompagnement médical, pratique et psychologique de la personne malade. Trois parties sont proposées aux familles. « Comprendre la maladie » donne de l'information sur les cancers de la prostate, colorectal, du sein et des poumons. « Obtenir de l'aide » renseigne sur les aides matérielles et financières et sur le rôle des professionnels impliqués dans la lutte contre le cancer. « Optimiser son rôle » permet au proche de trouver un équilibre entre l'investissement à accorder au malade et la nécessité de préserver sa propre santé et son équilibre psychologique.

## 3 - Améliorer la prise en charge de la personne malade à domicile

Novartis Oncologie et le magazine Organisation Cancérologie Santé viennent d'éditer le « Guide de la Prise en Charge en Réseau ». Ce numéro spécial propose pour la première fois un véritable recensement des réseaux en oncologie, présente les initiatives régionales de coordination des soins et explore les modalités de traitement et de prise en charge à domicile. Dans le même esprit, le premier Annuaire des infirmières formées aux soins de chimiothérapie à domicile va faciliter la mise en relation des professionnels de santé des milieux hospitaliers avec les spécialistes des soins ambulatoires, et participer à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.

### 31 Mars

5 000 postes d'auxiliaires de vie doivent être créés d'ici la fin de l'année pour répondre prioritairement aux besoins des personnes très lourdement handicapées souhaitant vivre à domicile. Une disposition très attendue par les familles.

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

### 31 Mars

La loi du 31 mars 2003 apporte des modifications à la loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Cette aide peut désormais être directement versée aux services d'aides à domicile ainsi qu'aux établissements spécialisés reconnus par le code de la santé publique

après délibération du conseil général.

Ce dispositif permet de soulager financièrement les familles des personnes âgées dépendantes nécessitant une prise en charge structurée et régulière.

Les sommes servies au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie ne font pas l'objet d'un recouvrement sur la succession du bénéficiaire, sur le légataire ou sur le donataire.

Articles L. 232-15 et L. 232-19, Code Action Soc.

### 21 Mai

La commission des Affaires culturelles, familiales et sociales consacre son deuxième colloque à l'Assemblée nationale au problème du handicap. « [Il faut que] nous remplissions notre obligation légale vis-à-vis de tous les enfants handicapés

ACTUALITES  
2003

au prisme de la  
PROXIMOLOGIE

scolarisables. Or, à ce jour, 15 000 d'entre eux, a minima, ne sont pas en situation d'être scolarisés », déclare Luc Ferry, ministre de l'Education nationale. Et d'ajouter : « Nous devons optimiser l'accueil des familles d'enfants handicapés qui, pour l'heure, manquent cruellement d'informations ».

### 24-25 Mai

Les Journées de l'autisme, parrainées par Sandrine Bonnaire et Abdelatif Benazzi, ont permis de recueillir cette année 116 065 euros de dons et sensibiliser l'opinion publique aux problèmes majeurs rencontrés par les autistes et leur famille. A l'occasion de cette troisième édition, un grand rassemblement national a réuni 10 000 personnes sur la place de l'Hôtel de ville à Paris.

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

### 14 Juin

Création de l'union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer et de leucémie, en relation avec les pédiatres spécialisés en cancérologie. Cette union revendique une meilleure communication de l'information par les médecins, notamment grâce la rédaction de livrets d'informations adaptés, et la réécriture, pour les parents, des protocoles d'essais thérapeutiques.

[www.sitecollector.com/apaesic/index.php3](http://www.sitecollector.com/apaesic/index.php3)

### 30 Juin

L'équipe de Janice Kiecolt-Glaser et Ronald Glaser (Ohio, Etats-Unis) observe une élévation anormale des taux d'interleukine 6 chez les conjoints ou les proches maternant des personnes souffrant de démence. Le taux d'IL6 était quatre fois plus élevé chez les proches de malades, avec de possibles implications sur la morbidité de ces sujets. Pour les auteurs, il s'agit d'une piste clé expliquant le rôle du stress sur la santé des plus âgés. Il pourrait accélérer les risques d'affection, voire de décès. Les médecins ont aussi

ACTUALITES  
2003au prisme de la  
PROXIMOLOGIE

## « LE CANCER : UN COMBAT À

constaté qu'après le décès du malade, l'IL6 conservait un taux anormalement élevé chez les aidants. Le stress et la dépression pourraient altérer de façon permanente la réponse du système immunitaire.

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

## ► Juillet

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) rend publique une étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Il apparaît que les soignants s'estiment particulièrement démunis pour accompagner moralement et socialement leurs patients en fin de vie et leur entourage, ainsi que pour les renseigner sur l'offre de soins existante.

[www.inpes.sante.fr/](http://www.inpes.sante.fr/)

► 1<sup>er</sup> Août

Le titre professionnel d'assistant(e) de vie est créé. L'assistant(e) de vie apporte à la personne dépendante une aide professionnalisée à domicile pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. Elle peut également relayer les parents dans la garde active des enfants.

[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

## ► Août

L'été 2003 restera longtemps associé à la crise sanitaire liée à la canicule qui s'abat sur l'Europe au mois d'août. En France, la surmortalité touche près de 15 000 personnes âgées. La crise ouvre un véritable malaise politique, administratif et sociétal. Elle révèle les enjeux du vieillissement et de la dépendance dans nos sociétés, ainsi que l'importance des solidarités familiales. 3,2 millions de personnes âgées reçoivent une aide en raison d'un problème de santé. Les conjoints ou les enfants s'occupent de la moitié d'entre-elles. Les deux tiers des 628 000 personnes confinées au lit ou au fauteuil restent à domicile. Plus de

**Eric Cornut,**

Président de Novartis France

► **En 2003, vous avez annoncé publiquement votre intention d'accompagner le « Plan Cancer » du gouvernement. Pourquoi avoir pris une telle décision ?**

*L'efficacité croissante des thérapeutiques ne saurait nous faire oublier la nécessité d'améliorer et d'humaniser la prise en charge globale des patients. C'est précisément une faiblesse que vient pointer le Plan du gouvernement. Pour tendre à une meilleure efficacité des soins, celui-ci propose une alchimie complexe qui dépasse la seule performance « moléculaire » du médicament. Il y est tout autant questions de prévention, de diagnostic précoce, de traitement adapté, d'observance du traitement que des relations entre le patient et les équipes soignantes. Apparaît également une référence insistante à la famille et à l'entourage des patients.*

*De fait, le succès thérapeutique repose sur l'ensemble de ces facteurs. Or, le travail que nous menons depuis deux ans pour mieux comprendre la place et le rôle de l'entourage vis-à-vis du patient mérite, à nos yeux, de s'intégrer aux actions menées dans la dynamique du plan cancer. Jacques Chirac, dans son discours prononcé à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le cancer, le 24 mars 2003, a souhaité « mobiliser toutes les énergies » autour de ce combat. Nous répondons à cet appel.*

► **Qu'attendez-vous d'un tel engagement, en marge de vos activités premières ?**

*Notre vocation consiste à investir et à prendre des risques industriels et financiers, pour tenter d'apporter des réponses innovantes aux besoins des malades et de leurs médecins. Aujourd'hui, cet effort exige des investissements massifs dans le développement des technologies nouvelles. La génomique fonctionnelle, la protéomique commencent seulement à dévoiler leur potentiel, pour des thérapeutiques ciblées, plus efficaces, et à moindre effet délétère. Mais il est possible d'innover dans d'autres directions, si nous avons la certitude qu'elles concourent à une meilleure prise en charge. En améliorant notre compréhension de la relation complexe et polymorphe de la personne malade avec son entourage, il doit être possible d'améliorer la qualité des soins. Les études que nous avons réalisées auprès de conjoints et enfants de personnes atteintes de pathologies lourdes nous confortent dans cette idée. Leur présence*

**MENER COLLECTIVEMENT ! »**

et la façon dont ils organisent le quotidien sont souvent décisives pour la qualité de vie du malade. Beaucoup sont en recherche d'informations et de conseils qui les aideraient à soutenir plus efficacement le patient. Leur quête reste la plupart du temps sans réponse... Pourtant, un entourage formé et informé serait plus à même d'assurer une « proximité » de qualité. Il pourrait mieux doser son implication dans le temps, mieux déjouer les pièges psychologiques de la maladie, favoriser une plus grande acceptation de la situation et une combativité accrue par le malade. Par ailleurs, en améliorant notre connaissance de l'entourage, de ses difficultés, de ses questionnements, de ses moments de fragilité, nous pouvons l'aider à assumer plus sereinement la maladie de son conjoint, parent ou ami. L'expérience générale le prouve : épauler une personne atteinte de pathologie lourde est une épreuve douloureuse à laquelle rien ne nous prépare. Pour beaucoup, il s'agit même d'une fatalité qui transfigure vie professionnelle et vie familiale. Le courage se révèle alors insuffisant, pour supporter un rôle souvent accaparant, une situation parfois invivable. Le « burn-out » des proches est une réalité coûteuse, avec son lot d'arrêts maladie, sa consommation de psychotropes...

**► Tout cela, sur fond de vieillissement de la population...**

La question de l'entourage des personnes malades ou dépendantes sera effectivement déterminante dans les 20 ans qui viennent. Le vieillissement de nos populations et la prévalence croissante des pathologies chroniques s'accompagneront, à terme, d'une présence relative plus faible des « aidants profanes » que sont les proches. Pourtant, ces acteurs de soins bénévoles seront, demain, au cœur des dispositifs de maintien ou d'hospitalisation à domicile. C'est avec eux qu'il faudra compter pour imaginer les solutions nouvelles de prise en charge de la personne malade, des solutions compatibles avec les dépenses de santé que notre société sera prête à consentir. A n'en pas douter, l'annonce du Plan Cancer est un signal fort au sein duquel l'entourage de la personne malade peut faire l'objet d'une contribution aussi riche que constructive. Convaincu d'une vision globale de sa responsabilité sociale, Novartis est engagée dans cette réflexion innovante.

80 % de celles-ci bénéficient de l'aide de membres de leur famille. 87 % des plus de 75 ans vivent chez elles ou chez un proche. Une personne sur cinq vivant en maison de retraite ou en établissement hospitalier n'a plus de famille.

[www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr)

**► Août**

A l'occasion de la crise sanitaire, la Fondation de France propose de lutter contre la solitude des anciens, en développant le « vieillir chez soi ou comme chez soi ». Elle suggère la mise en place d'« aides aux aidants ». Qu'il soit rattaché aux soins à domicile, à un établissement ou à une association de familles, le service complémentaire d'aides aux aidants a pour objectif d'épauler les proches ou les parents dans leur démarche d'information et l'expression de leur vécu. Des « Points info écoute » mettent à la disposition du public les informations existantes sur la commune et servent également de points de rencontres (accueil, consultation, contacts).

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

**► 22 Septembre**

La Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer est l'occasion de rappeler que 769 000 personnes en France sont touchées, chiffre auquel s'ajoutent 135 000 nouveaux malades chaque année. Un diagnostic précoce permettrait à l'entourage du malade d'organiser une prise en charge adaptée. Des structures d'accueil se mettent en place progressivement mais elles sont insuffisantes. Libération révèle dans une enquête que « d'ici à deux ans, il manquera 40 000 lits en institution et plus de 120 000 d'ici à 2010 ».

**► 24 Septembre**

Sortie en France du film « Les invasions barbares » de Denis Arcand, Prix du scénario et Prix d'interprétation féminine pour Marie-Josée Croze au Festival de

Cannes 2003. Rémy, la cinquantaine, va bientôt mourir. Pour le soutenir et l'entourer, sa femme appelle en urgence son fils Sébastien. Ce dernier, malgré les différents qui l'opposent à son père, remue ciel et terre pour adoucir ses épreuves et ramène à son chevet toutes celles et ceux qui ont marqué son passé : parents, amis et anciennes maîtresses. Un hommage touchant à l'importance des relations entre une personne malade et ses proches.

#### ► Octobre

La question de l'euthanasie ressurgit dans l'actualité de notre société, avec le décès de Vincent Humbert, 21 ans, devenu tétraplégique, muet et presque aveugle suite à un accident de voiture.

Marie Humbert, sa mère, avait annoncé sa décision de mettre un terme aux souffrances de son fils qui réclamait le droit de mourir. Elle encourt des sanctions pénales, ainsi que le Dr. Frédéric Chaussoy, qui affirme avoir débranché lui-même le respirateur artificiel. Après de nombreux débats, une mission parlementaire « sur l'accompagnement de la fin de la vie » est créée. Au-delà de l'émotion nationale, cette actualité souligne la souffrance des familles et les questionnements éthiques des professionnels de soins dans l'accompagnement de fin de vie.

#### ► Octobre

Une étude scientifique conclut à l'amélioration significative de la santé physique et de la dépression chez les malades d'Alzheimer par un programme associant l'entraînement des malades à l'exercice physique et l'enseignement aux accompagnants de techniques de prise en charge comportementale. [jama.ama-assn.org](http://jama.ama-assn.org)

#### ► Octobre

Parution du livre « Grandir avec un cancer » (Ed. de boeck) du psychiatre et psychanalyste Daniel Oppenheim. Cet ouvrage décrit l'expérience vécue par un enfant ou un

## PRIX DE PROXIMOLOGIE 2003... PRIX D

*Le 9 décembre, à l'occasion d'une soirée thématique « Cancer et Proches » organisée à Paris par l'Espace Ethique de l'AP-HP, Novartis a remis le Prix de Proximologie 2003. Cette distinction récompense les associations qui développent des initiatives exemplaires en faveur de l'entourage des personnes malades. Neuf nominés ont été retenus parmi 66 candidatures. Cette présélection a permis d'identifier trois lauréats, lesquels ont bénéficié respectivement de dotations de 9 000, 7000 et 4000 euros.*

### TROPHÉE D'OR 2003

#### « Tague le mouton » DESSINE-MOI UN MOUTON

Première et unique structure d'accueil de ce type en France, ouverte en 1999 à Paris, « Tague le mouton » est une antenne de l'association " Dessine-moi un mouton " dont la vocation première est de venir en aide quotidiennement aux enfants et jeunes adultes atteints par le VIH/Sida ainsi qu'à leurs familles.

Dans les locaux de ce centre de soutien psycho-socio-éducatif à l'usage exclusif des 14/21 ans, on se retrouve entre adolescents et jeunes adultes séropositifs ou séronégatifs, souvent membres d'une même famille. On vient s'y détendre, se re-socialiser, parler.

La règle d'admission de la fratrie séronégative est que cette dernière soit informée (ce qui est rarement le cas) de la séropositivité du frère ou de la sœur. Ici, la transmission materno-fœtale concerne la majorité des adolescents atteints du VIH.

Les parents sont reçus lors du premier contact du jeune avec le centre. Puis, ponctuellement, pour faire le point, toujours en présence de l'adolescent.

Bien que la prévention soit omniprésente, on ne « traque » pas le virus. On s'intéresse plutôt à la restauration de l'image de soi des adolescents, malades ou pas.

L'équipe – coordinateur, éducatrice spécialisée, psychologue clinicienne, animateurs en informatique et multimédia, en théâtre et capoeira (danse brésilienne issue des rituels de résistance d'esclaves africains)... – sert de cadre pour ces jeunes issus le plus souvent de familles monoparentales ou en grande difficulté. Un référent est attribué à chaque jeune. Des rendez-vous individuels systématiques et réguliers sont mis en place avec le référent et la psychologue. Des rencontres entre jeunes et médecins, psychologues extérieurs, éducateurs, assistances sociales leur permettent de maintenir ou d'initier une insertion sociale et professionnelle.

Contact : 01 48 24 58 40 - [Taguemouton@free.fr](mailto:Taguemouton@free.fr)

## TROPHÉE D'ARGENT 2003

### « Onconaute »

#### LEUCEMIE ESPOIR ATLANTIQUE FAMILLE (LEAF)

Le projet « Onconaute », mis en place au sein de l'Unité d'Oncologie Pédiatrique du CHU de Nantes par Leucémie Espoir Atlantique Famille (LEAF), a été inauguré le 28 octobre 2003. Il vise à maintenir, via l'informatique, le lien familial des enfants et adolescents atteints de leucémie hospitalisés sur le long terme.

Le projet a permis de raccorder six chambres stériles du CHU de Nantes occupées par des enfants traités en chimiothérapie, dans l'attente d'une greffe de moelle osseuse, au réseau haut débit du Conseil Régional des Pays de Loire (MEGALIS). Chaque chambre est pourvue d'un ordinateur portable équipé d'une caméra. L'association s'est aussi dotée de deux autres ordinateurs pour les prêter aux familles.

L'ouverture virtuelle du milieu stérile permet de maintenir les liens familiaux ou amicaux mis à mal par une hospitalisation drastique effectuée parfois à des kilomètres de distance du lieu de résidence. Grâce à la caméra, c'est du direct. L'enfant « voit » et entend ses proches. Quels que soient le jour et l'heure. Et cela fait du bien à tout le monde. Qu'il s'agisse de remonter un moral en baisse « un câlin virtuel, c'est mieux que rien » assure Erwan (15 ans), de parler du traitement ou de papoter, tout simplement. Y compris avec la fratrie et les amis âgés de moins de 15 ans, jusque là « interdits de séjour » en milieu stérile.

L'association pense déjà à équiper des salles de classe afin que les cours soient retransmis dans les chambres des enfants malades. Pour que la vie continue. Comme avant.

Contact : 02 40 76 90 12 - [Louismarieparant@aol.com](mailto:Louismarieparant@aol.com)

## TROPHÉE DE BRONZE 2003

### « Informer et accompagner les frères et sœurs de malades psychiques »

#### UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE MALADES MENTAUX (UNAFAM)

Depuis 1963, l'UNAFAM œuvre pour le regroupement, au plan national, des familles de malades mentaux. Récemment, l'association s'est intéressée aux retentissements psychologiques et sociaux d'un frère ou d'une sœur malade psychique (psychose, troubles bipolaires, dépression et névrose graves) sur le reste de la fratrie. Les résultats de la première enquête sur le sujet, ont révélé la souffrance morale de cette composante de la famille et son besoin de soutien spécifique. De ce constat est né le projet « Informer et accompagner les frères et sœurs de malades psychiques », organisé autour de trois étapes :

- 2002/2003 : identifier et mettre à plat les préoccupations majeures des frères et sœurs (informations sur la

maladie, impacts sur la vie personnelle, place dans les soins et l'accompagnement, leurs attentes...) via un questionnaire dont les réponses ont été analysées en mai 2003.

- 2003/2005 : élaborer les aides spécifiques à apporter à la fratrie, en collaboration permanente avec cette dernière, notamment en matière d'accueil. Une permanence de frère et sœurs est assurée à la Maison des usagers de l'hôpital Sainte-Anne. Un groupe de parole piloté par un psychologue a aussi été mis en place.

- A partir de 2005 : diffuser des brochures d'information, prévenir et sensibiliser la fratrie au moment de l'entrée dans la maladie. Pour mieux comprendre cette dernière et la supporter. Dans tous les sens du terme.

Contact : 01 53 06 30 43 - [www.unafam.org](http://www.unafam.org)

ACTUALITES  
2003au prisme de la  
PROXIMOLOGIE

adolescent traité pour un cancer ainsi que les moyens de l'aider, lui et sa famille, à traverser cette épreuve. Il démontre l'intérêt de l'approche globale en cancérologie, et la confiance lucide dans la créativité de l'enfant, dans son devenir, dans la solidarité de la famille.

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

► 1<sup>er</sup> Octobre

Le député Jean-François Chossy remet à Jean-Pierre Raffarin, Jean-François Mattei et Marie-Thérèse Boisseau son rapport sur « la situation de l'autisme en France ». Parmi les recommandations, il insiste sur « l'information et l'accompagnement des familles ».

<http://www.sante.gouv.fr>

## ► 6 Octobre

Lancement du nouveau programme « aide aux aidants » de l'Hôpital Bretonneau. Série de conférences sur le dépistage de la maladie d'Alzheimer, l'annonce du diagnostic, la perte de mémoire et la dépression du sujet âgé, etc. Jusqu'au 30 janvier 2004. Lancement des premiers « Cahiers de Bretonneau » qui reprennent le contenu de la formation (7 euros).

Rens. 01 53 11 18 20

## ► 19 au 25 Octobre

Carers Week en Australie. Selon la présidente de Carers Australia, Louise Gilmore, les activités de cette semaine sont conçues pour valoriser l'entourage et contribuer à une plus forte reconnaissance de leur rôle social « Nous estimons que la contribution des aidants à l'économie s'élève à environ 20 milliards de dollars (australiens).

En plus des 2,3 millions d'aidants recensés, il y aurait environ 4 millions d'aidants invisibles

dans la société, qui ne se manifestent pas ». Le programme de Carers Week doit notamment inciter ces personnes à se rapprocher des associations d'aidants de chaque état et du Commonwealth Carer Resource Centres, lequel propose de nombreux services personnalisés, tel que soutien psychologique, conseil, formation, réseaux d'entraide.

[www.carersaustralia.com.au](http://www.carersaustralia.com.au)

## ► 21 Octobre

A l'occasion des Premières Assises de l'Accompagnement, Daniel d'Hérouville, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, lance « un appel solennel à la solidarité avec les mourants. Un numéro de téléphone national (01 55 06 19 49) est mis en place dès aujourd'hui pour susciter des vocations ». Un quart seulement des patients en soins palliatifs bénéficient d'un accompagnement. La psychologue Marie de Hennezel indique que « c'est d'abord aux proches d'accompagner les patients en fin de vie ». Elle rappelle que « l'accès des familles à l'hôpital n'est pas toujours facilité, notamment dans les services lourds de réanimation ». Depuis la loi du 9 juin 1999, chaque malade dont l'état le requiert a officiellement droit à des soins palliatifs et à être accompagné à la maison comme à l'hôpital.

## ► 3 Novembre

Allocution du président des Etats-Unis, George W. Bush, pour rappeler le rôle essentiel des proches de personnes âgées, malades chroniques et handicapées, à l'occasion du « National Family Caregivers Month » (mois national des aidants familiaux), célébré chaque année en novembre. « J'encourage tous les Américains à rendre hommage et à soutenir les membres de la famille, les amis et les voisins qui assument des responsabilités importantes d'aide envers une personne dépendante ».

[http://www.caregivershome.com/news/article\\_2003\\_11\\_3\\_national.html](http://www.caregivershome.com/news/article_2003_11_3_national.html)

## ► 6 Novembre

Jean-Pierre Raffarin présente la réforme de solidarité et de fraternité pour les personnes âgées et handicapées. Parmi les dispositions envisagées, plusieurs mesures concernent de manière directement l'aide à l'entourage.

<http://www.premier-ministre.gouv.fr/fr/p.cfm?ref=41376>

## ► 10 et 11 Novembre

Le colloque « Aide aux aidants familiaux » réunit à Montreux (Suisse) plus de 250 professionnels et responsables d'associations. Le modèle de soutien et de prise en charge de la famille aidante en Suisse romande est confronté à d'autres approches développées dans l'espace francophone. La Lettre de la Proximologie reviendra sur cet événement.

## ► 20 - 22 Novembre

Le Groupement d'Etude et de Prévention du Suicide (GEPS) consacre à Nancy ses XXXV<sup>es</sup> journées à l'impact du suicide sur l'entourage, les soignants et les institutions. Avec plus de 11 000 décès par an, le nombre des personnes concernées par le suicide de leur proche est considérable.

<http://www.cpn-laxou.com/colloquesuicideGEPS2003/>

## ► 2 Décembre

La Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD) célèbre son 30<sup>e</sup> anniversaire. A cette occasion, le président Jacques Chirac a déclaré : « Je souhaite que le gouvernement se fixe l'objectif d'un doublement rapide du nombre de places d'hospitalisation à domicile. Il bénéficiera notamment aux personnes malades du cancer, dont je souhaite ardemment que les soins et l'accompagnement qui leur sont proposés soient améliorés ». Créée en 1955, l'HAD a connu un faible développement : fin 2002, un département sur trois ne disposait d'aucune capacité d'hospitalisation à domicile et seulement 4 000 places étaient disponibles.

[www.fnehad.asso.fr/](http://www.fnehad.asso.fr/)