

osseuse non apparentés aux patients qui s'efforcera de passer de 130 000 à 230 000 donneurs en dix ans. Sur les 1 000 greffes de cellules souches avec donneur réalisées annuellement en France, les deux tiers viennent des proches et environ un tiers d'un donneur n'appartenant pas à la famille.

► 25 novembre

Une maison accueillant les parents d'enfants hospitalisés ouvre ses portes à l'hôpital de Hautepierre du CHU de Strasbourg, grâce au soutien de la Fondation Ronald McDonald, créée sous l'égide de la Fondation de France. Les parents d'enfants hospitalisés peuvent y séjourner moyennant 8 euros par jour. Après celles de Villejuif, Marseille, Lille et Bordeaux, il s'agit de la cinquième maison de ce type sur les 10 que la fondation souhaite implanter d'ici à 2010.

► 22 novembre

Jean-Louis Borloo, ministre de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, ouvre la conférence nationale pour le développement des services à la personne réunissant des entrepreneurs du secteur et les fédérations d'associations impliquées dans le domaine des services à domicile. Ces mesures s'inscrivent dans le cadre de son Plan de cohésion sociale présenté fin septembre. Les entreprises signent une charte s'engageant à garantir la qualité de leurs prestations et à travailler collectivement. Parmi les professions évoquées dans le dossier du ministère figurent les gardes à domicile, les garde-malades, les dames et hommes de compagnie. Dans une interview

au Figaro, le ministre explique : « il faut aider les associations d'aides à domicile à se fédérer, à devenir identifiables par tous ceux qui ont besoin de leurs services, à sécuriser leurs offres, à former leurs salariés ». Jean-Louis Borloo annonce qu'il reviendra avec des propositions précises dans un délai de six semaines.

www.travail.gouv.fr/actualites/pf/DP221104.pdf

► 26 novembre

Il faut s'inspirer des expériences étrangères afin de soulager les aidants, estime la secrétaire d'Etat aux personnes âgées, Catherine Vautrin, qui prépare des mesures dans le cadre du Plan Borloo. « Au Canada, le concept de Baluchon a été développé pour soulager les aidants familiaux qui prennent en charge les personnes âgées avec des pathologies lourdes. Le conjoint ou le parent peut faire appel à une personne qui vient s'installer à son domicile et assure à sa place le suivi quotidien de la personne âgée pendant une semaine ou même quinze jours ». Toutefois pour rendre possible ce type d'expérience en France, il faudra d'abord modifier la réglementation du travail puisque l'aidant remplaçant devra surveiller la personne âgée en continu 7 jours sur 7, souligne la secrétaire d'Etat qui ambitionne de créer 500 000 emplois dans les trois prochaines années dans le domaine des services à la personne.

► 2 décembre

Les députés adoptent à la quasi-unanimité la proposition de loi sur les droits des malades et la fin de vie. Sur les 551 députés participant au vote, 548 ont voté pour et trois se sont abstenus. Le texte qui comporte 15 articles devrait être examiné au Sénat début 2005. Le ministre des Solidarités, de la santé et de la famille, Philippe Douste-Blazy estime que ce texte crée « un modèle français » de la fin de vie, qui refuse le « droit de tuer » et « le suicide assisté ». « Une mort humaine et digne est possible sans recourir à l'euthanasie », affirme le ministre. Pour le groupe socialiste, Alain

Claeys (Vienne) a souligné que ce texte « renforçait les droits des malades ». Mais il a estimé qu'il constituait seulement une « étape ». La proposition de loi interdit et définit l'obstination thérapeutique « déraisonnable ». Elle autorise également l'usage des antalgiques chez un malade en fin de vie qui souffre, même s'ils peuvent entraîner le décès. Toujours pour les malades en fin de vie, le texte leur confère des droits spécifiques, dont celui d'arrêter tout traitement, à la demande du patient. Pour les patients inconscients, le texte autorise les médecins à arrêter les traitements chez un patient maintenu artificiellement en vie et atteint de pathologie incurable, après avoir respecté une « procédure collégiale » et « consulté la personne de confiance (...) », la famille, ses proches, ou les directives anticipées de la personne ». Pour les patients qui ne sont pas en fin de vie, la proposition de loi confère également le droit de refuser tout traitement. Le médecin devra informer le patient des conséquences de l'arrêt de traitement et tenter de le convaincre d'accepter les soins. Il pourra faire appel à un membre du corps médical si le dialogue est rompu avec le patient. Dans tous les cas, le patient devra réitérer sa demande « après un délai raisonnable ». Pour les personnes inconscientes qui ne sont pas en fin de vie, l'arrêt ou la limitation de traitement susceptible de mettre leur vie en danger ne pourra être « réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale » et consulté la famille, les proches ou les directives anticipées. Le texte prévoit également l'obligation de créer des soins palliatifs dans les établissements de santé. <http://www.cpn-laxou.com/colloquesuicideGEPS2003/>

► 10 décembre

Remise des prix de Proximologie 2004 (voir page centrale).

► 11 décembre

Rencontres en médecine générale : Quelle place pour l'entourage en consultation ?

LA PROXIMOLOGIE EN 2004

A travers quelques dates clés qui ont jalonné l'actualité en proximologie, ce numéro bilan propose une mise en perspective et des repères qui reflètent l'évolution de la place des aidants en France.

À LA UNE

Poursuite des « Engagements Cancer »

Fort du succès rencontré lors du premier « Forum Cancer et Proches » de décembre 2003, Novartis a souhaité encourager cette année de nouvelles actions favorisant la réflexion sur l'entourage des malades du cancer. Pour preuve : le soutien à la journée du 4 mai 2004 « Parents malades : l'enfant et la vérité » des unités de psycho-oncologie de l'Institut Gustave Roussy et de l'Institut Curie et la présence de Novartis aux côtés de la Ligue Nationale contre le cancer lors des 3^{es} Etats Généraux des malades du cancer et de leurs proches. La présence de nombreuses familles lors de cet événement d'envergure a permis une participation active à l'« Agora des proches », espace de rencontre et de recueil de témoignages de celles et ceux qui accompagnent un ami ou membre de leur famille touché par la maladie. Ce fut aussi l'occasion de présenter les résultats de l'étude FACE (Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage), menée en partenariat avec la Société Française de Psycho-oncologie ainsi que la brochure « Les Proches » éditée avec l'association Jeunes Solidarité Cancer.

Pixel 4, Trident, Remede

Dans la perspective de favoriser une meilleure prise en charge du traitement et de la maladie, Novartis poursuit les occasions d'améliorer la compréhension de la relation complexe et polymorphe du malade avec son entourage.

Lancé à l'occasion de la journée mondiale de la Maladie d'Alzheimer, le quatrième volet de l'étude PIXEL s'intéresse maintenant à la fragilité de l'aidant principal. Grâce à l'implication de France Alzheimer autour de cette étude, plusieurs centaines de questionnaires ont déjà été retournés. Le recrutement de conjoints des malades souffrant de douleurs neuropathiques se poursuit aussi, dans le cadre de l'étude TRIDENT. Quant aux résultats de l'étude REMEDE (Relations Médecins Entourage), ils ont justifié l'organisation d'une journée de réflexion, le 11 décembre dernier, sur la place de l'entourage en consultation.

D'autres initiatives intéressantes qui concourent à une meilleure compréhension de l'environnement familial ont été soutenues, telles que l'enquête qualitative « Se souvenir des vivants qui se sont occupés des morts de la canicule en 2003 » de C. Le Grand Sébille et A. Véga ou encore la présentation des résultats de l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital de l'Association Sparadrapp.

Contribuer à la reconnaissance de l'entourage, c'est aussi le doter d'outils pratiques, comme la Lettre électronique « Accompagner » ou la brochure « Canicule ». C'est aussi encourager les initiatives pertinentes des Lauréats du Prix de Proximologie 2004 (voir p. suivantes) ou encore soutenir la réalisation du documentaire « Proche si proche » diffusé sur France 5. Ainsi sur les trois axes qui soutiennent l'action de Novartis en proximologie (recherche, information et services) 2004 aura été riche en actualités.

► 14-15 janvier

La Conférence de consensus organisée par la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs se prononce sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Le Pr François Lemaire de l'hôpital Henri Mondor (Créteil) souligne la nécessité d'encadrer les pratiques de fin de vie en réanimation, jugeant « inquiétant » que dans une étude récente ayant porté sur 500 réanimateurs, un sur quatre, quand ils sont amenés à limiter ou à interrompre des thérapeutiques actives, ont le sentiment d'être hors la loi : une crainte qui les amène à dissimuler leurs actions auprès des familles et même de leurs infirmières. Il est rappelé au cours de la conférence que dans un rapport, remis en octobre 2003, la psychologue clinicienne Marie de Hennezel a suggéré de réécrire l'article 37 du code de déontologie afin de mieux préciser ce que peut signifier « l'obstination déraisonnable » dans le contexte de la réanimation. Le Dr Jean-Marie Haegy, des hôpitaux civils de Colmar, souligne la difficulté des services des urgences qui souvent travaillent « contre le temps et pas avec » alors qu'il faut du temps pour construire une relation personnalisée. La tension émotionnelle à laquelle sont soumis les soignants peut conduire à des « comportements de retrait ou de refuge dans l'acte technique ou à une attitude peu compassionnelle face aux patients et aux proches », a expliqué le médecin. www.reseau-spes.com/anaes2004.pdf et lire la Lettre N°22.

► 26 janvier

Les consultations d'oncogénétique permettent d'accroître les connaissances sur la génétique des cancers mais n'ont pas d'impact négatif sur l'anxiété des personnes ayant un risque familial de développer la maladie. C'est ce que révèle une analyse faite par des chercheurs britanniques des articles médicaux parus sur le sujet et publiée dans le Journal of the National Cancer Institute. <http://jncicancerspectrum.oupjournals.org/>

► Février

L'Association Française des Polyarthritiques rend publics les résultats de la première enquête d'envergure auprès des malades atteints de polyarthrite rhumatoïde, de

PRIX DE PROXIMOLOGIE 2004... PRIX DE PROXIMOLOGIE 2004... PRIX DE PROXIMOLOGIE 2004...

Les Prix de Proximologie 2004 ont été remis par Novartis le 10 décembre dernier, au Cinéma Mac Mahon, dans le cadre d'une soirée débat organisée par l'Espace Ethique de l'AP-HP.

Cette année le prix a permis de faire remonter 43 initiatives en faveur de l'entourage des personnes malades, dont neuf nominées.

Le jury a par ailleurs attribué une série de « Coups de Cœur » à des actions significatives en faveur des proches des malades.



A l'occasion de la remise des prix, près de 200 invités ont découvert le documentaire poignant d'Annick Redolfi « Proche si Proche », dont la projection a été suivie d'un débat. De gauche à droite : Odile Laluc-Ayarce (proche), Dr Philippe Poulain (IGR), Annick Redolfi (réalisatrice), Patrick Bonduelle (Novartis), Michèle Fuselier (ARS), Christian Saout (AIDES), Fanny Soum-Pouyalet (anthropologue) et Emmanuel Hirsch (Espace Ethique AP-HP).

TROPHÉE D'OR 2003

HYPERSUPERS-TDAH FRANCE

« Brochures d'information sur le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH) »



« Le médicament c'est beaucoup, mais le premier traitement est d'apprendre à comprendre les troubles de son enfant. Le parent devient un aidant efficace le jour où il a compris comment son enfant fonctionne » estime Christine Getin, présidente de l'association HyperSupers-TDAH France. Le TDAH est le trouble dû

au déficit de l'attention et à l'hyperactivité. TDAH France est la première initiative française dans ce domaine douloureux. Forte de 440 adhérents en septembre, d'un réseau de 40 bénévoles dans toute la France, en deux ans elle a contribué à faire connaître cette pathologie méconnue, souvent diagnostiquée trop tardivement, et qui plonge dans le désarroi des parents d'enfants qui ne peuvent fixer leur attention, ne peuvent anticiper les conséquences de leurs impulsions, oublient sans cesse quelque chose, piquent de terribles colères quand ils n'ont pas immédiatement ce qu'ils veulent, et ne tiennent pas en place. Ce ne sont pas des enfants « difficiles » mais de jeunes malades, souffrant d'un grave trouble du comportement. Les parents sont désorientés, culpabilisés, d'abord parce qu'ils errent de médecins en spécialistes avant d'avoir un diagnostic. Ensuite, savoir de quoi souffre l'enfant ne suffit pas pour gérer une situation très difficile au quotidien. Après s'être intéressé à l'école où ces enfants ont des difficultés d'insertion, l'association met en place un deuxième projet de livret, « TDAH et estime de soi », pour aider les parents à apprendre à décrypter le comportement de leur enfant pour anticiper les crises et éviter de se laisser entraîner dans la spirale d'un affrontement stérile. Comprendre, c'est redonner à ces enfants l'estime d'eux-mêmes qu'ils perdent au fil des années. Insister sur leurs progrès au lieu de céder à l'exaspération lorsqu'ils oublient un objet ou de faire quelque chose. Pouvoir leur enseigner à mieux se contrôler et réduire les risques de désocialisation. Un travail difficile, car il n'y a pas de recette toute faite à appliquer, mais un travail personnel au sein de la famille. La rédaction du livret associe professionnels et parents bénévoles. Ce sera le socle d'une action d'aide, complémentaire des réunions, du soutien et des conseils apportés aux familles, qui sont « de vrais acteurs de santé et pas seulement des partenaires » affirme Christine Getin. Si le but est de redonner l'estime de soi aux enfants, il est aussi de faire comprendre à l'entourage que ces parents ne sont pas de « mauvais éducateurs » ne donnent pas un traitement médical par facilité ou incapacité, mais au contraire apprennent à revoir leurs principes d'éducation et à réfléchir, bien au-delà des solutions de facilité qu'on leur prête.

HyperSupers 2 sentier de la Fontaine 77 160 Provins. Tél : 01 64 00 42 73. info@TDAH-France.org - www.hypersupers.org

leurs proches et de leurs médecins. Le questionnaire adressé aux 20 468 personnes inscrites dans le fichier de l'association a obtenu plus de 14 000 réponses. L'enquête montre que les proches sont très présents mais parfois en décalage. 72 % des malades déclarent que leur entourage leur a apporté une aide mais 44 % se déclarent agacés par un comportement jugé par eux trop prévenant. En sens inverse plus du tiers des malades croient que la famille sous-estime leur douleur. www.polyarthrite.org

► Mars

La fondation Méderic-Alzheimer publie un annuaire recensant les dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie. Les structures d'accueil sont classées par type et par zone géographique. Le guide recense 268 dispositifs d'aide aux aidants (permanences téléphoniques, offres de formation, groupes de parole, soutien psychologique individuel...). www.fondation-mederic-alzheimer.org

► Mars

Tête en l'air, l'association de parents d'enfants suivis ou ayant été suivis dans un service de neurochirurgie fait paraître un guide pour accompagner la sortie des enfants opérés. www.teteenlair.asso.fr

► 18 mars

Parution au Journal officiel (en page 5252) du décret du 17 mars 2004 sur l'accueil temporaire des personnes âgées ou handicapées. L'entourage est spécifiquement mentionné. Le texte prévoit que l'accueil temporaire pourra « organiser pour l'entourage des périodes de répit » ou « relayer en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge ». Le décret ne fixe pas les modalités de l'accueil ou sa durée qui est qualifiée de « limitée ». www.journal-officiel.gouv.fr/

► 2 avril

Malgré des attentes et des espoirs partagés, le dialogue semble encore difficile à instaurer entre le corps médical et l'entourage du malade en fin de vie qui souvent adoptent

TROPHÉE D'ARGENT 2003

P.A.P.A. BOUSCAT

« Atelier d'aide aux aidants »



« En 1987, avec quelques jeunes médecins nous avons constaté que les sorties d'hospitalisation ne tenaient aucun compte des besoins des patients, alors que nous voyions se profiler le vieillissement de la population, et peu de gens se préoccupaient des personnes âgées » explique le Dr Jean-Jacques Constanty, un des fondateurs de P.A.P.A.

Bouscat. Alors que la notion de réseau était encore abstraite, l'association a fait un travail de coordination remarquable pour permettre à des professionnels qui travaillaient en parallèle de dialoguer et coopérer : l'hôpital et la médecine de ville, les médecins et les acteurs sociaux, et les maisons de retraite. Très logiquement, en assumant au quotidien l'aide auprès d'une personne ayant perdu son autonomie, en partie ou totalement, P.A.P.A. Bouscat s'est intéressé il y a maintenant quatre ans aux aidants. Une démarche très rare à cette époque. Le constat s'était imposé : la fatigue allant jusqu'à l'épuisement des proches mettait leur santé en danger. La souplesse d'action de l'association va de pair avec une grande rigueur scientifique dans l'approche. L'organisation des prestations s'est faite sur le modèle de l'équipe de Mary Mittelman du centre de recherche sur le vieillissement et la démence de l'université de New York. Lorsqu'un problème est identifié lors de la consultation pluridisciplinaire de gériatrie de l'hôpital, ou lors d'une intervention du travailleur social, un entretien individuel est proposé à l'aidant pour lui permettre de s'exprimer. S'il est en difficulté et en accord avec la démarche, il peut être orienté vers la psychologue. En même temps il lui est demandé de prendre contact avec les autres membres de la famille, de leur annoncer l'intervention de l'équipe, et autant que possible organiser une délibération familiale. Un projet de soutien est élaboré, avec le médecin généraliste, mais aussi pour fournir des aides matérielles et faciliter les démarches administratives. Enfin il lui est proposé de se joindre à un atelier d'aide aux aidants qui réunit une fois par mois une douzaine de personnes, pour aborder des sujets concrets et mettre en commun leurs expériences, en présence d'un professionnel ou d'un adhérent bénévole. Ce dernier a bénéficié antérieurement de cette prestation et a l'expérience du thème abordé. Cette dynamique de groupe va au-delà de la prise de parole. Surtout, un suivi régulier est assuré. L'expérience américaine a montré qu'une telle démarche retardait de près d'un an l'entrée en institution de la personne dépendante, et que l'état de santé des aidants était sinon amélioré, au moins stabilisé.

Le bureau de l'association est entièrement bénévole. Les deux salariés à temps plein, sont plus que des travailleurs sociaux, des animateurs culturels, Véronique Kuhn et Amédée-Pierre Lachal (auteur de animation en gériatrie : hors sujet, édition Animagine). L'association publie le manuel du maintien à domicile et des lettres thématiques.

Association P.A.P.A. Bouscat,

Hôpital suburbain du Bouscat 97 avenue Georges Clémenceau 33110 Le Bouscat.

Tél : 05 56 02 51 16 - papabouscat@wanadoo.fr

TROPHÉE DE BRONZE 2003

MÉDECINS DE L'IMAGINAIRE

« Art Thérapie et soutien aux proches fragilisés »



« Les frères et sœurs d'un enfant gravement malade ont de grandes difficultés à exprimer leur souffrance par la parole. Ils ne veulent même pas penser qu'ils peuvent être jaloux, avoir l'impression d'être abandonnés, l'art thérapie est une façon détournée de leur rendre la parole » déclare Laurence Rothier, art thérapeute

plasticienne, fondatrice avec un musicothérapeute, Jérôme Blois de l'association Médecins de l'imaginaire. En 2002, Laurence Rothier avait développé un atelier pilote d'art thérapie pour les enfants et les adolescents malades à l'Institut Curie. Elle y a rencontré Daniel Milman, psychologue et psychothérapeute à la Pitié Salpêtrière qui animait des groupes de paroles pour les fratries. Très vite, il est apparu que les soignants qui se consacraient aux jeunes malades ne pouvaient proposer aux familles un cadre d'accompagnement adéquat. Après une première expérience clinique, l'idée est de développer un atelier pilote, puis de pérenniser ces actions dans un centre. La phase pilote permettra d'évaluer les besoins, le rythme des séances, optimiser les méthodes. L'expérience avec les enfants malades a montré combien les séances d'art thérapie, que ce soit par la peinture ou par la création musicale, chants ou arrangements sonores, leur offrent un sentiment d'évasion et les moyens d'exprimer leurs colères, leurs joies et leurs espoirs par les couleurs ou les sons.

Il ne s'agit pas d'enseigner l'art, ni d'interpréter directement leurs créations comme le ferait un psychologue, mais leur donner des outils pour qu'ils trouvent leur propre manière de s'exprimer et trouvent en eux les ressources pour trouver des solutions. Au fil des séances les non-dits émergent par l'image ou la musique, et les thérapeutes sont là pour les conforter dans leur droit à s'exprimer, comprendre leur besoin de liberté, et les rassurer en leur faisant comprendre que ce qui leur semblait indicible est acceptable. L'art devient un moyen de communiquer, « sans qu'il soit besoin de mettre systématiquement les points sur les i par la parole » dit Laurence Rothier. Une fois cette initiative validée, l'association envisage de l'élargir aux parents, de sortir de l'hôpital en s'appuyant sur les réseaux associatifs.

Médecins de l'imaginaire, 7 à 19 rue du Docteur Germain Sée 75016 Paris.
01 41 14 96 11 - laurencerothier@espace-imaginaire.com - www.espace-image.com

« Coups de Cœur 2004 » : Destinée aux acteurs de la cité qui œuvrent pour la connaissance et reconnaissance de l'entourage des personnes malades, cette récompense honorifique salue trois initiatives :

- Le Guide « Accompagner la fin d'une vie - Guide à l'usage des familles ». (Editions du Pallium) ; pour sa qualité.
- Le clip de la Campagne Neurodon 2004 ; pour la représentation qu'il donne de l'entourage des personnes atteintes de maladies du cerveau.
- L'étude « Les besoins d'aide des personnes âgées vivant à domicile » de l'INSERM 379 à Marseille ; pour le calcul de l'évaluation du nombre d'heures nécessaire pour répondre à ces besoins.

tous deux une position attentiste. Le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (Credoc) relève dans une étude de 4 pages intitulée « les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé » les difficultés du dialogue entre familles et soignants. Alors que « les malades et leur entourage attendent que soient expliqués la maladie, son traitement, sa prise en charge et ses conséquences », les soignants « attendent que soit formulé un besoin ou une demande de prise en charge », déplorent les auteurs.

www.credoc.asso.fr/

► Mai

L'Association française des aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées fondée quelques mois plus tôt développe ses services en proposant une lettre d'information électronique compilant les textes officiels et les initiatives en rapport avec la dépendance et avec le handicap.

www.aidants.org

► 15-16 mai

Lors des Journées de l'autisme les associations Autisme France et Sésame Autisme déplorent le retard français en matière de dépistage chez les jeunes enfants. « Il est très rare que le diagnostic soit posé suffisamment tôt, c'est-à-dire avant trois ans », estiment les organisateurs qui ajoutent que « les parents doivent attendre huit mois avant d'avoir un rendez-vous ». Et pour la prise en charge, « les établissements spécialisés sont trop peu nombreux et les familles se heurtent à la dure réalité des listes d'attente interminables ».

www.journees.autisme.fr

► 18 mai

Un tiers seulement des besoins en psycho-oncologie dans les établissements prenant en charge des patients cancéreux sont couverts, révèle une enquête dont les résultats sont rendus publics à l'occasion de la première date anniversaire du lancement du plan cancer. Le responsable de l'enquête, Daniel Serin, oncologue à l'Institut Sainte-Catherine en Avignon, insiste sur la nécessité de créer un enseignement spécifique. Il propose notamment la création d'un Mastère de psycho-oncologie « qui engloberait la formation en douleur, accompagnement et soins palliatifs ».

www.plancancer.fr

► 29 juin

L'Etat s'engage à aider à la création de maisons des adolescents qui seront des lieux d'accueil, d'écoute des adolescents et de leur entourage. Ces mesures s'inscrivent dans la ligne des recommandations du rapport « santé, adolescence et familles » remis au gouvernement en mars et qui prône une continuité de l'accès aux soins entre l'enfance et l'âge adulte.

www.famille.gouv.fr

► 7 juillet

L'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (Hauts-de-Seine) qui prend en charge les grands accidentés de la route signe une charte d'accueil des familles de victimes de la violence routière qui seront reçues dans un lieu spécifique réservé à leur information. Cette dernière sera personnalisée. La même charte avait été signée en octobre 2003 par l'hôpital Necker-Enfants malades.

► 20 juillet

Publication de trois guides d'information de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) destinés aux patients et à l'entourage l'un sur la chimiothérapie, les deux autres sur le cancer du poumon. Les textes sont accessibles gratuitement sur le site de la FNCLCC et sur celui de la Ligue contre le cancer.

www.fnclcc.fr www.ligue-cancer.asso.fr

► 1^{er} août

La fondation Médéric-Alzheimer publie un « Guide Repères » sur la maladie d'Alzheimer qui s'efforce de tirer les leçons des expériences de terrain menées ces dernières années en France dans l'intérêt des patients et de leur famille.

www.fondation-mederic-alzheimer.org

► 13 septembre

Dans le cadre du 3^e congrès de l'association France-Alzheimer, Philippe Douste-Blazy relance le plan Alzheimer qui s'adresse à 800 000 malades et à leurs familles en annonçant 110 millions d'euros de crédits. Soulignant les inévitables difficultés qu'auront les pouvoirs publics à faire face à la progression importante de la maladie, le ministre déclare qu'il reste « persuadé que c'est à domicile que les solutions devront être trouvées ». Pour soutenir les

familles qui prennent en charge à domicile 70 % des malades, le gouvernement avait annoncé en octobre 2003 dans le cadre du « plan autonomie » la création de 13 000 places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire afin de passer des 2 378 places en 2004 (1 822 places d'accueil de jour et 556 d'hébergement temporaire) à 15 500 places en 2007. Le soutien à domicile sera également facilité par la mise en place de systèmes de garde itinérante de nuit. Le président de l'association France Alzheimer, Jean Doudrich, relève que les expériences passées de crédits annoncés puis ensuite détournés de leur objet, l'ont quelque peu « échaudé » mais se félicite de l'existence d'un « nouvel état d'esprit ».

www.sante.gouv.fr/htm/actu/alzheimerpresse/synthese.pdf

► 21 septembre

A l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, France 5 diffuse un documentaire de 52 minutes intitulé « Proche, si proche... ». La réalisatrice, Annick Redolfi, rend hommage, au travers d'une galerie de portraits, à celles et ceux qui soutiennent leurs proches dans la lutte contre la maladie et le handicap. Des initiatives d'aide à l'entourage développées en France et à l'étranger sont aussi présentées.

► 23 septembre

Dans une étude présentée au congrès de l'Association des épidémiologistes de langue française (ADELF), des chercheurs de l'unité 379 de l'Inserm, à Marseille, estiment à 500 000 équivalents temps pleins l'aide apportée aux personnes âgées vivant à domicile par les proches. De plus, la définition des besoins d'aide retenue pour cette étude est assez restrictive puisque les personnes âgées interrogées sur leurs besoins l'ont été seulement pour les tâches qu'elles ne peuvent accomplir seules en laissant de côté les tâches qu'elles ont beaucoup de difficultés à réaliser seules.

► 1^{er} octobre

La secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Marie-Anne Montchamp, souhaite augmenter le nombre de places d'accueil temporaire pour les personnes handicapées afin de permettre aux familles qui les prennent en charge de faire une pause. La circulaire d'application relative à

PRIX DE PROXIMOLOGIE 2004... PRIX DE PROXIMOLOGIE 2004... PRIX DE PROXIMOLOGIE 2004...

LES AUTRES ASSOCIATIONS NOMINÉES

Sur l'ensemble des dossiers reçus cette année, le Jury a retenu pour la qualité de la présentation et l'intérêt qu'elles représentent pour l'entourage familial les initiatives suivantes :

CLIC OUEST TRÉSOR : ce comité local d'information et de coordination a créé un atelier de formation aux techniques de communication avec les personnes âgées atteintes de pathologies démentielles. L'objectif est double : faire évoluer le regard des aidants et des soignants sur les malades, et les soutenir lorsqu'ils sont confrontés à des difficultés de décodage des troubles du comportement. Il s'agit de leur donner les outils pour établir une communication verbale ou non verbale.

ACCUEIL ET SERVICE NORD : 12 week-ends pour permettre aux personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et à leurs proches de « souffler ». La famille n'est pas séparée, mais un répit est accordé aux aidants, avec un programme d'activités élaboré avec eux, tandis que la personne malade est prise en charge.

TÊTE EN L'AIR : l'association aide les familles des enfants suivis en neurochirurgie à l'hôpital Necker. Elle assure une continuité entre l'hôpital et la famille, en informant celle-ci, en l'aidant à comprendre la maladie et les soins, mais aussi en l'accompagnant pour résoudre les difficultés qu'elles rencontrent. Le Guide pratique leur est remis au moment de l'hospitali-

ce dispositif est cependant toujours attendu. Les familles peuvent s'informer avec le guide publié par le Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées (Grath) qui vient d'obtenir des financements pour une maison d'accueil expérimentale.

www.accueil-temporaire.com/GRATH/

► 5 octobre

« Parents d'enfants hospitalisés, visiteurs ou partenaires ? » : les actes de ce colloque destiné à faire le point sur la

relation parents-soignants à l'hôpital sont consultables sur le site de l'association Sparadrap.

www.sparadrap.org

► 18 au 24 octobre

Journées nationales de l'épilepsie : 500 000 familles sont concernées rappelle le comité national pour l'épilepsie qui regroupe la Ligue française contre l'épilepsie, la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie et les associations de patients et de leurs parents (Aispace, Arpeije, BFE,

sation, et une lettre publiée deux fois par an formalise le lien entre les enfants, les parents et les soignants. Le but est de développer le site internet (teteenlair.asso.fr), d'étendre la diffusion du guide aux services de neurochirurgie en France, puis au Maghreb.

PRÉSENCE PSY : assure la prise en charge des aidants familiaux pour leur permettre de mieux comprendre la maladie, développer leur aptitude à l'observation pour aider au diagnostic, organiser la vie quotidienne du patient, les aider dans les démarches administratives. A l'écoute individuelle, s'ajoute l'organisation de groupes de paroles. Un espace d'information leur permet d'avoir des conseils concrets et de répondre à des questions spécifiques.

PARENTS ENSEMBLE : permet aux familles d'enfants souffrant de handicaps divers, moteurs ou mentaux de se rencontrer et de discuter pendant que leurs enfants jouent. Des rencontres qui donnent l'occasion aux frères et sœurs de prendre conscience que d'autres enfants vivent la même chose qu'eux. Un groupe de soutien est à leur disposition. L'association veut développer ses actions de formation inter-associative pour mieux préparer à l'écoute, tout en se préservant pour ne pas être fragilisé, et elle se propose de former de nouveaux parents bénévoles à l'écoute pour assurer sa pérennité.

HANDI CAP SUR LA VIE : est un centre de ressources pour informer et soutenir les personnes confrontées à une maladie rare ou à un handicap. Elle organise des rencontres entre associations, entreprises, institutions et malades, organise le salon du handicap, édite une lettre mensuelle. Elle projette de développer son centre de documentation, et de créer un bus itinérant pour aller à la rencontre des malades et de leur entourage et répondre à leurs questions. En même temps, ce bus permettra de sensibiliser le public à ces problèmes.

Eole). Parmi les thèmes abordés figurent notamment l'intégration scolaire et les difficultés d'apprentissage, problèmes cruciaux dans cette affection qui frappe dès l'enfance.

www.arpeije.org

www.bfe.asso.fr

<http://lfce.epilepsies.free.fr>

► 28 octobre

3^{es} Etats Généraux de la Ligue nationale contre le cancer intitulés « Etats généraux des malades atteints de cancer et de leurs proches ». « Il faut aider les proches à

aider les malades » a déclaré Martine Gaud, vice-présidente de la Ligue après divers témoignages ayant montré l'ampleur des difficultés rencontrées. L'organisation propose de plus en plus de groupes de parole pour les proches afin qu'ils expriment et partagent leurs difficultés. Elle demande aussi la publication des décrets d'application de la loi du 24 août 2003 sur le congé de solidarité familiale, que ce congé soit rémunéré au titre de la solidarité nationale et que le champ d'application de ce dispositif soit aussi étendu aux traitements éprouvants tels que la chimiothérapie. Actuellement ce

congé d'accompagnement accordé à un proche est limité à trois mois, renouvelable une fois et est non rémunéré. Il s'applique aux pathologies mettant en jeu le pronostic vital. Par ailleurs pour les enfants atteints de cancer, la Ligue demande aussi des mesures financières facilitant l'accompagnement par les parents (frais de déplacement) et un soutien psychologique systématique de la famille par un psychologue et un psychiatre.

www.ligue-cancer.asso.fr/

► 2 novembre

L'aide aux familles des patients cancéreux figure parmi les critères des accréditations des centres anticancéreux attribuées par la Société européenne d'oncologie médicale (ESMO) pour la qualité de leur prise en charge des soins palliatifs. La présence de lieux de repos en cas de fatigue de la famille fait partie des recommandations des médecins. Aucun centre français ne figure parmi les huit établissements distingués lors du récent congrès de Vienne (Autriche) mais une nouvelle sélection est attendue prochainement.

► 15 novembre

Le Dr Frédéric Chaussoy se défend dans un livre intitulé « je ne suis pas un assassin » qui figure rapidement au hit parade des meilleures ventes. Le chef du service de réanimation de l'hôpital de Berck-sur-Mer évoque outre le cas de Vincent Humbert qu'il a aidé à mourir différents autres épisodes douloureux qui l'ont touché parmi ses patients et ses proches.

« Je ne suis pas un assassin » Oh éditions, 230 pages, 18,90 euros.

► 16 novembre

Le centre hospitalier intercommunal du Raincy-Montfermeil (93) inaugure son espace de rencontres et d'information (ERI) pour les patients atteints de cancer et leurs proches. Il existe déjà une dizaine d'espaces de ce genre dans les centres de lutte contre le cancer. Celui-ci est le premier créé dans un centre hospitalier traitant la cancérologie. L'hôpital de Mulhouse s'apprête à imiter celui du Raincy-Montfermeil.

► 18 novembre

Philippe Douste-Blazy annonce des moyens financiers attribués à l'Etablissement français des Greffes pour l'extension du fichier national des donneurs de moëlle