

# Actions pour les malades



UN PROFESSIONNEL  
ÉCOUTE, INFORME,  
CONSEILLE ET ORIENTE  
LES PERSONNES QUI  
DEMANDENT DE L'AIDE.



## CANCER INFO SERVICE UNE AMBITION, L'HUMANITÉ

Une information claire et précise, une écoute confidentielle et anonyme : voilà à quoi s'engage Cancer Info Service, un service téléphonique d'information, d'écoute et de soutien. Dans une démarche qualitative constante, la Ligue a mis récemment en place un comité de déontologie et de qualité afin de définir les procédures et règles éthiques pour tous les intervenants de Cancer Info Service.

« **C**omment va se passer le traitement qu'on m'a annoncé pour le cancer dont je suis atteint ? Quel est l'établissement le plus proche de

chez moi pour me faire soigner d'un cancer ? Quels sont mes droits si je dois m'arrêter de travailler ? Comment vivre au quotidien lorsqu'à la maladie s'ajoute la complexité des

rapports humains ? »... Aucune question ne doit rester sans réponse. Depuis le 22 mars 2004, toute personne peut contacter Cancer Info Service (0 810 810 821, prix d'un appel local). Ce service a été mis en place par la Ligue nationale contre le cancer, mandatée par l'État dans le cadre du Plan cancer (mesure 39), pour rompre l'isolement et le silence que vivent encore trop de patients et leurs proches. Au bout du fil, un professionnel écoute, informe, conseille et oriente celui ou celle qui, protégé par son anonymat, demande de l'aide. « Nous répondons à une centaine d'appels par jour, indique Marc Keller, médecin cancérologue et coordinateur national de ce service unique en France. »



►► Les questions sont de toute nature : médicale, sociale, juridique et aussi psychologique. »

### Une information claire et vérifiée

Aujourd'hui, les connaissances et les traitements évoluent vite. Cela crée dans le public une attente légitime, et les questions posées se font de plus en plus précises et variées. Pour développer et garantir une information qui soit à la fois claire, complète et abordable par tous, la Ligue a décidé de renforcer l'équipe de Cancer Info Service par un comité de déontologie et de qualité, placé sous la haute bienveillance du professeur Axel Kahn. Les sept membres qui le forment ont été choisis pour leurs compétences et leur expérience en matière de soins et de soutien aux malades.

« Ils sont notre label d'excellence : nous ne pouvons nous permettre de donner des informations susceptibles d'être remises en cause », souligne Christiane Liandier, présidente du comité et administrateur national de la Ligue. Chaque mois depuis décembre 2005, le comité se réunit pour définir et mettre en

## “ Accompagner un patient, c'est d'abord l'écouter avec attention, disponibilité et empathie ”

œuvre les procédures destinées à satisfaire les exigences légitimes de ceux qui composent le numéro national de la Ligue : malades, proches, mais également médecins, étudiants, juristes... Arrivé en

novembre 2005 pour assurer la conduite du pro-

jet, le docteur Marc

Keller s'est appliqué à réorganiser

la base de données du service. Les

informations sont ainsi en permanence mises à jour

pour répondre avec le maximum de précision

et de pertinence.

Les trente professionnels de Cancer Info Service sont issus du secteur

médico-social et ont tous reçu une formation poussée en cancérologie.

Des réunions ont lieu chaque semaine dans le but d'actualiser leurs connaissances.

Les questions les plus complexes sont adressées au centre de

documentation de la Ligue afin d'y être traitées et validées par un cancérologue, puis intégrées à la base de données. Il suffit alors à la personne de rappeler dans les 24 ou 48 heures pour obtenir une information fiable.

### Écouter avec attention et disponibilité

Pour offrir une information de qualité, il faut être capable de discerner, derrière la question parfois abrupte de l'interlocuteur, celle qu'il ne peut ou n'ose formuler. « Nous nous devons de respecter ce que chaque patient veut ou ne veut pas nous dire, son rythme, ses hésitations », souligne Sandrina Rodrigues, infirmière à l'Institut Gustave-Roussy et membre du comité de déontologie et de qualité. Près de 20 % des appels donnent lieu à un transfert vers les « écoutants de deuxième intention », une équipe composée de psychologues cliniciens qui se consacrent aux entretiens plus approfondis.

« Prendre en charge le cancer dans toutes ses dimensions, accompagner un patient, c'est d'abord l'écouter avec attention, disponibilité et empathie », explique Marc Keller.

À Cancer Info Service, chacun est donc particulièrement entraîné à l'écoute active.

Chaque appel est unique. Aucune réponse standard ne peut être donnée. L'ambition est de tendre toujours vers plus de soutien et d'exactitude. Plus d'humanité, en somme. ■

CORINNE THERMES

**100**  
C'est le nombre moyen d'appels traités par jour



### UNE INFORMATION, PAS UN DIAGNOSTIC

Cancer Info Service est un outil d'information, d'écoute et de soutien complémentaire à la relation avec le médecin pour le malade. Aucune consultation ne peut être donnée par téléphone,

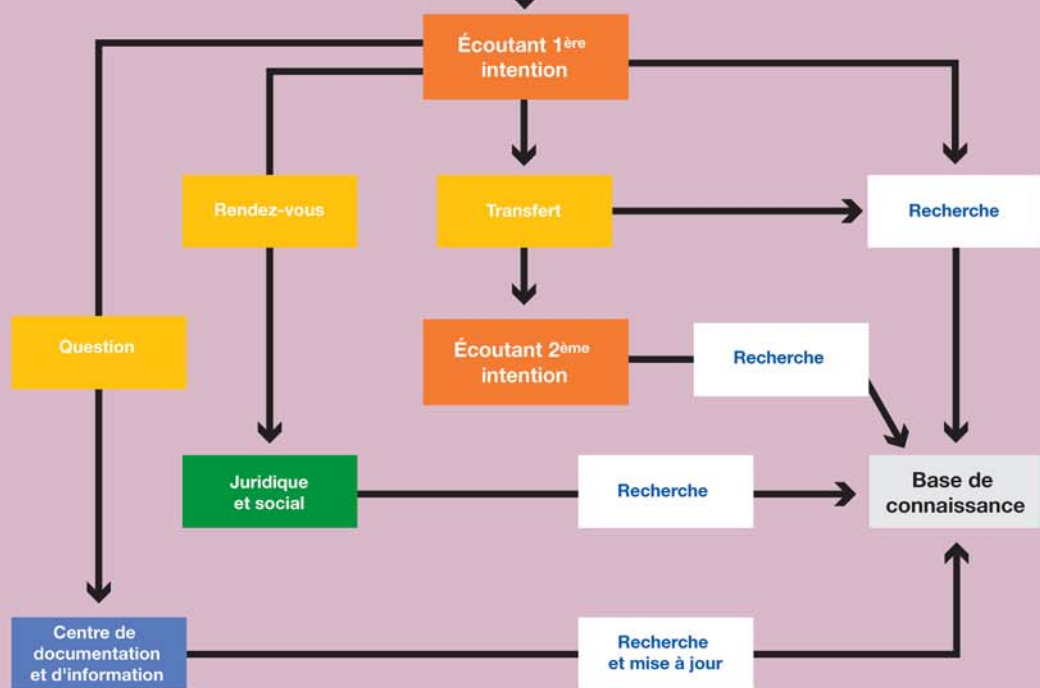
aucun diagnostic, aucune prescription, ni aucun pronostic. En offrant toutes les garanties de confidentialité et d'anonymat, cette ligne est avant tout destinée à mieux comprendre la maladie pour mieux la combattre.



## LA VOIE D'UN APPEL



Appel entrant




## DÉJÀ PLUS DE 55 000 APPELS

Mandatée par l'État et lancée en 2004 dans le cadre du Plan cancer (mesure 39), la ligne de Cancer Info Service a pris la suite du numéro Écoute Cancer de la Ligue en bénéficiant de ses vingt-deux années d'expérience. Ce service, créé en 1982 par le Comité de Paris et développé en 2000 grâce à son numéro azur, proposait principalement une écoute sociale et psychologique à ceux qui se trouvaient confrontés à la maladie. Pour satisfaire le besoin d'informations grandissant du public, Cancer Info Service enrichit la plate-forme d'informations et de conseils scientifiquement validés.

Les femmes représentent la très grande majorité (77 %) des appelants. En conséquence, les cancers féminins viennent en tête des questions posées, suivis des demandes portant sur les aides juridiques et sociales, et les informations sur les traitements. La durée moyenne d'un appel est de 8 minutes, et d'une demi-heure environ en cas de transfert à la cellule d'écoute et de soutien.

**Cancer Info Service : 0 810 810 821**  
du lundi au samedi, de 8 h à 20 h.



 actions pour les malades

LA CHIMIOTHÉRAPIE  
À DOMICILE

# GUÉRIR CHEZ

RECEVOIR LE  
TRAITEMENT CHEZ SOI  
PERMET AU MALADE DE  
RESTER DANS SON  
CADRE DE VIE ET DE NE  
PLUS SE FATIGUER DANS  
LES TRANSPORTS.

Mars  
2003

lancement du Plan  
cancer qui favorise  
les chimiothérapies  
à domicile

SOI

Moins de fatigue, moins de stress,  
une qualité de soins équivalente à celle  
délivrée dans un hôpital, la chimiothérapie  
à domicile offre un confort non négligeable  
aux personnes atteintes d'un cancer.

**L**e diagnostic vient de tomber, cancer du sein. Pour une patiente, cette annonce fait l'effet d'une bombe. Toute sa vie bascule en quelques secondes. Au vu de ses examens, le médecin oncologue lui propose des séances de chimiothérapie. Si elle le souhaite, elles pourront se dérouler chez elle. Une nouveauté ? Non ! Les chimiothérapies à domicile se pratiquent selon les régions depuis une vingtaine d'années et, comme un traitement à l'hôpital, elles visent à détruire médicalement les cellules tumorales via l'injection de drogues toxiques. En fonction du type de tumeur, de sa localisation et des résultats de la prise de sang, le protocole de soins peut être réalisé à la maison dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD) ou par un infirmier libéral spécialisé. C'est le cas de certains

cancers comme celui du sein, de l'ovaire, du côlon et du poumon, à condition toutefois que l'état de santé du patient lui permette de recevoir le traitement. Pour le savoir, les oncologues effectuent des analyses sanguines (numération, formulation des plaquettes, etc.) et tiennent compte de la nature du traitement (le type de drogue utilisée), de sa fréquence, de son mode d'administration et de la surveillance médicale nécessaire.

### Une alternative opportune

Le Plan cancer de mars 2003 favorise ces chimiothérapies à domicile. « Cette alternative aux traitements en milieu hospitalier se révèle très opportune pour les personnes poursuivant leur activité professionnelle, pour ceux qui ont des difficultés à se déplacer ou pour les patients qui rési- ▶▶

## UN RETOUR EN ARRIÈRE

En France, fin 2004, 20 % des chimiothérapies injectables étaient réalisées à domicile. Aujourd'hui, elles ne sont plus pléthores. En cause, l'arrêté du 20 décembre 2004 fixant les conditions d'utilisation des anticancéreux injectables, stipulant que les médicaments

préparés à l'hôpital ne peuvent plus en sortir, à l'exception de ceux destinés aux malades pris en charge par l'HAD. Les infirmiers libéraux, formés pour reconstituer ces préparations et les administrer, ne peuvent donc plus le faire. « Cette loi qui devait promouvoir la

chimiothérapie à domicile se révèle un véritable frein à sa prescription », met en garde Henry de Moulins, président de l'association de soins en cancérologie en Île-de-France. Les malades qui profitaient du confort des cures à domicile doivent donc retourner à l'hôpital pour suivre leur traitement.

►► *« dent loin d'un centre de soins »,* explique Catherine Lacroix, cadre de santé au Centre régional de lutte contre le cancer à Montpellier. Les bénéfices pour le patient sont énormes. Il reste dans son cadre de vie, choisit son infirmier libéral et ne se fatigue plus dans les transports. Mais surtout, il ne se retrouve jamais seul. Durant toute la durée du protocole de soins, d'une demi-heure à une heure trente, un infirmier et même parfois le médecin de ville sont présents. Ils répondent à ses interrogations, gèrent les éventuelles réactions allergiques et, au besoin, interrompent le traitement. Le gain psychologique de la chimiothérapie à domicile est important car le stress lié à l'hôpital disparaît. D'ailleurs, les patients traités à domicile reçoivent généralement moins d'antivomitifs que ceux traités dans les centres anticancéreux ou hospitaliers. *« Les patients ont souvent l'impression de n'être que des numéros lorsqu'ils vont suivre leur protocole à l'hôpital. En s'occupant d'eux dans leur environnement familial, on diminue le stress mais aussi les douleurs, explique Fran-*

**DURANT TOUTE LA DURÉE DU TRAITEMENT, UNE INFIRMIÈRE ET MÊME LE MÉDECIN DE VILLE SONT PRÉSENTS.**



çois Puggali, infirmier spécialisé en oncologie. *Les rapports s'améliorent lorsque vous êtes seul avec un patient et non avec vingt. »*

### Une sécurité maximale

Une question demeure cependant : la sécurité du patient est-elle garantie ? Le traitement repose sur une étroite collaboration entre l'infir-

mier, le médecin oncologue ou un chimiothérapeute prescripteur et le médecin de ville. Ce dernier doit assurer le suivi entre chaque cure. Le patient n'est donc pas seul. Le risque majeur réside dans les drogues utilisées. Dans le cadre des chimiothérapies, elles sont très toxiques, tant pour le patient que pour celui qui les manipule. Tout le protocole doit donc être effectué dans des conditions de sécurité maximale et dans un environnement adapté. Le patient n'a aucun contact avec les produits, ces derniers sont injectés en intraveineux par l'intermédiaire d'un dispositif de sécurité géré par l'infirmier. Tous les déchets de soin sont ensuite triés puis incinérés. Outre leurs bénéfices pour le patient, ces chimiothérapies à domicile coûtent trois à cinq fois moins cher à l'assurance maladie que celles réalisées à l'hôpital. Ces chimiothérapies à domicile sont pratiquées avec la même qualité et la même sécurité que lors d'une hospitalisation et dans un environnement rassurant pour le patient. ■

**KARINE JACQUET**

## QUAND LE BON SENS PRIME SUR LA LOI

Perpignan, mercredi 8 février. Comme chaque semaine depuis plusieurs mois, Justine\* reçoit chez elle sa chimiothérapie pour lutter contre un cancer du sein. Son médecin et son infirmier libéral suivent le protocole rédigé par le chimiothérapeute avant de lui injecter

le traitement. Celui-ci a été acheminé la veille depuis un centre hospitalier dans une boîte réfrigérée. À ce jour, elle est la seule à bénéficier dans sa région d'une telle chimiothérapie hors du cadre de l'HAD. Une transgression au regard de l'arrêté du 20 décembre 2004 mais un grand plus

pour cette patiente. *« Mon médecin et mon infirmier ne m'ont pas laissé supporter les conséquences d'une loi dénuée de toute humanité, insiste-t-elle. Ils ont fait preuve de courage et m'ont évité d'avoir à parcourir 300 km afin de recevoir mon traitement. »*

*\* Dans un souci de confidentialité, le prénom a été modifié.*



REPRENDRE UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

# L'ANGOISSE DU RETOUR

La reprise du travail, après une longue période d'arrêt maladie, suscite toujours son lot d'angoisses. Voici la démarche à suivre pour retrouver un peu de sérénité.



« **J**e suis trop fatiguée pour travailler à plein temps », confie Sylviane, 43 ans, très affaiblie par un cancer qui l'a tenue éloignée de la vie professionnelle pendant deux ans. Depuis septembre dernier, elle profite des avantages du mi-temps thérapeutique. Olivier, lui, est encore sous traitement. Embauché avec un CNE (contrat nouvelles embauches), il a peur d'être licencié après son retour. Quant à Dominique, elle se débat à la fois avec la Sécurité sociale et son employeur, qui considèrent que son mi-temps s'éternise. Sylviane, Olivier et Dominique ne sont pas les seuls à vivre difficilement leur retour à l'emploi. Après une longue période d'arrêt, la reprise du travail engendre toujours des difficultés pratiques et juridiques.

### Les règles strictes du retour à l'emploi

Si le code du travail pose les règles, certaines dispositions relèvent du code de la Sécurité sociale mais certaines d'entre elles ne sont pas toujours faciles à mettre en œuvre. Une règle s'impose, il faut toujours organiser son retour en coordination avec son médecin traitant, celui de la Sécurité sociale et le médecin du travail. Ces trois avis sont indispensables et apportent souvent des réponses auxquelles les patients ne pensent pas forcément. « Je ne connaissais absolument pas le mi-temps thérapeutique (voir encadré page 55), avoue Sylviane. Ce sont les médecins qui me suivaient qui m'en ont parlé. » Cette responsable d'une agence d'intérim a demandé, en août 2005, à bénéficier de cet aménagement professionnel. Depuis six mois, elle travaille ainsi à temps partiel tout en étant payée à 100 % (elle perçoit la moitié de son salaire et des indemnités journalières versées par la Sécurité sociale). Défini par le code du travail et celui de la Sécurité sociale\*, ce mi-temps per-

met aux anciens malades un retour progressif à l'emploi. Grâce à lui, ils se réhabituent physiquement au rythme du travail.

Quelles démarches faut-il accomplir pour en bénéficier ? La première condition exigée par la Sécurité sociale concerne la durée de l'arrêt de travail, qui doit être d'une durée minimale de six mois. Le mi-temps doit être prescrit par le médecin traitant et accepté par le médecin du travail et le médecin de la Sécurité sociale. « Avant la fin de l'arrêt maladie, la personne doit consulter son médecin traitant, lequel juge si elle peut reprendre ou non son travail à temps complet », explique Chantal Hundzinger, responsable du service juridique de la Ligue nationale contre le cancer, qui poursuit : « Une visite de reprise du travail auprès du médecin du travail le jour de la reprise ou dans les huit jours qui suivent est obligatoire. Mais le salarié peut anticiper en demandant à bénéficier d'une visite de "pré-reprise". C'est le médecin du travail qui se mettra directement en rapport avec l'employeur pour savoir si le mi-temps est possible. Enfin, il faut écrire au médecin-conseil de la Caisse d'assurance maladie, en joignant le certificat indiquant le mi-temps thérapeutique. Il



## GARDEZ LE CONTACT !

« Je ne voulais pas que mes collègues sachent à quel point j'étais malade », avoue Dominique. Un comportement d'autoprotection compréhensible, mais qui peut ensuite rendre les relations de travail difficiles. « Les malades sont coupés de l'évolution de leur entreprise pendant leur absence, constate

Chantal Hundzinger. À leur retour, ils se heurtent souvent à l'accueil mitigé des collègues, qui ne savent pas comment se comporter. » Que faire pour aménager la réintégration ? « Nous n'avons qu'un conseil : garder le contact avec l'entourage professionnel »,

suggère-t-elle. Un réflexe qu'a eu Sylviane après six mois de traitement : « Les premiers temps, j'étais trop affectée pour garder un lien avec mes collègues, puis j'ai voulu passer au mode actif, ne pas rester passive. » Une démarche qui l'a aidée à reprendre pied dans le monde du travail.





APRÈS UNE LONGUE PÉRIODE  
D'ARRÊT, LA REPRISE DU  
TRAVAIL ENGENDRE DES  
DIFFICULTÉS PRATIQUES ET  
JURIDIQUES.

est fortement conseillé de déclencher l'ensemble du processus en même temps. » Le mi-temps thérapeutique est prescrit pour trois mois renouvelables, dans la limite d'une année. Là où le bât blesse, c'est que l'employeur est en droit de le refuser ! « Mais, il doit justifier valablement son refus », prévient Chantal Hundzinger. S'il n'accepte pas le mi-temps, le salarié doit alors examiner avec lui et le médecin du travail les possibilités de reclassement en interne.

« Le médecin-conseil peut refuser de financer le mi-temps thérapeutique et peut mettre la personne en invalidité,

explique Chantal Hundzinger. Elle ne reprend pas son travail antérieur, mais percevra une pension d'invalidité. » Elle peut également saisir la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) pour obtenir le statut de travailleur handicapé (voir encadré ci-dessus). Situation moins extrême, le poste peut désormais se révéler inadapté. Après avis du médecin du travail, l'employeur doit proposer, dans un délai d'un mois, un reclassement professionnel. S'il n'est pas en mesure de le faire, il peut licencier la personne. « C'est souvent le cas pour les métiers qui nécessi-

## MOT À MOT

**Temps partiel thérapeutique :** procédure qui aménage une transition entre la convalescence et la reprise du travail à temps plein, communément appelée mi-temps thérapeutique. Pendant cette période, qui ne peut excéder un an, les revenus sont constitués en partie du salaire et en partie des indemnités journalières d'assurance maladie.

**CDAPH :** la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (qui remplace depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006 la Cotorep) reconnaît notamment la qualité de travailleur handicapé (QTH) et aide le salarié handicapé ou ayant un trouble de santé invalidant à faire un bilan de ses aptitudes, l'orienter et décide d'aides financières et sociales.

## Adresses utiles

Pour tout renseignement sur la maison départementale des personnes handicapées : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr) ou contactez le conseil général de votre département. Permanences juridiques de la Ligue nationale contre le cancer : mardi et jeudi matin, de 9 h 30 à 12 h 30. Tél. : 01 53 55 24 48.

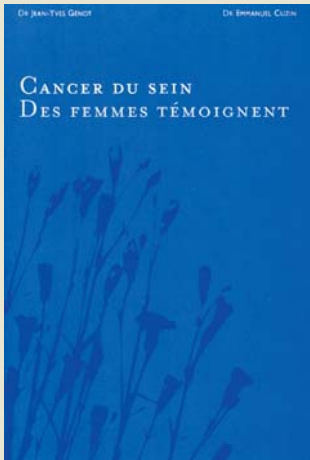
tent des aptitudes physiques ou une certaine sagacité», commente Chantal Hundzinger. Enfin, si le travailleur est un fonctionnaire, il peut demander une mise en disponibilité, accordée pour un an et sans salaire. Cette « année sabbatique » ou l'opportunité d'un reclassement sont peut-être le moment propice pour changer d'orientation et de vie. ■

\*Articles L323-3 du code de la Sécurité sociale, articles R241-10-1 et R241-51 du code du travail.

# EnBref

## Témoignage

# Paroles de femmes, messages d'espoir



« Quand on a un cancer, on a besoin de parler », raconte Marianne dans ce livre qui donne la parole aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Le docteur Emmanuel Cuzin a rassemblé les témoignages de ces femmes qui ont « *changé de monde* » dès l'annonce de la maladie. Au fil des chapitres, elles livrent leurs peurs et leurs craintes, leurs relations avec les autres et leur combat pour que la vie continue ! Dans un style direct, ces paroles de femmes sont des messages d'espoir.

Le cancer du sein peut se guérir et vivre avec est aujourd'hui possible. Les commentaires du docteur Jean-Yves Génot, qui soigne depuis vingt-cinq ans des femmes atteintes de cancer du sein, viennent compléter ces témoignages et nous éclairent sur la façon dont le médecin vit son métier.

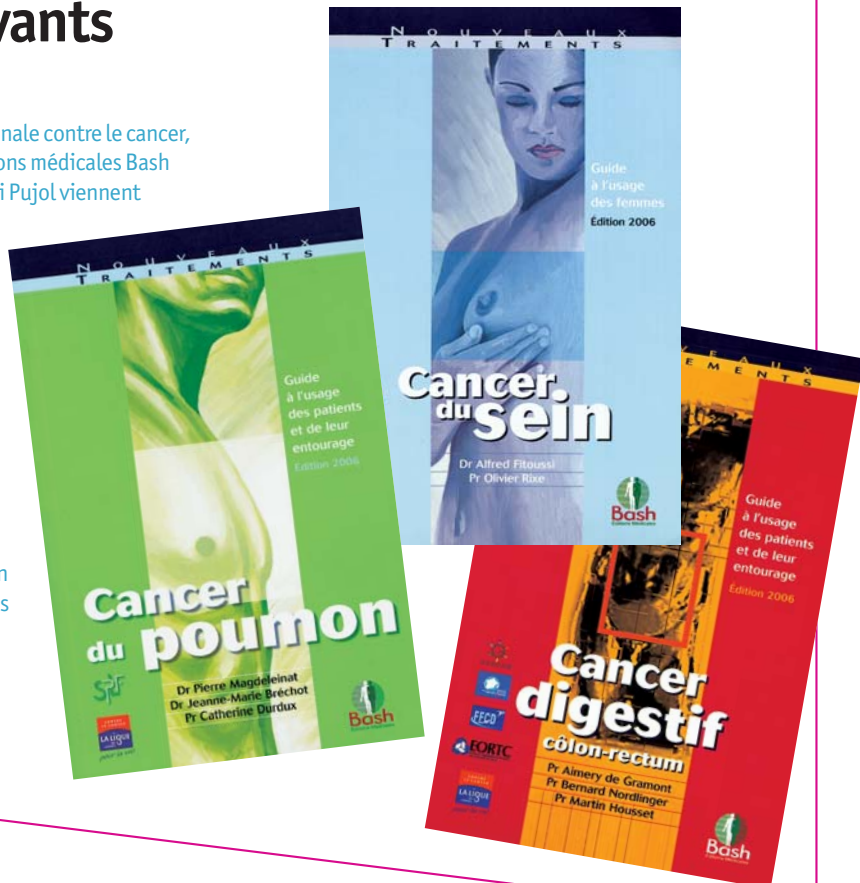
*Cancer du sein, des femmes témoignent*, par les docteurs Jean-Yves Génot et Emmanuel Cuzin, Manise, 205 p., 15 euros.

## Des livres savants et militants

Fruits du soutien de la Ligue nationale contre le cancer, trois ouvrages édités par les éditions médicales Bash et préfacés par le président Henri Pujol viennent de paraître : *Cancer du sein*, *Cancer du poumon* et *Cancer digestif* (côlon, rectum). Dans un souci d'excellence, les éditions Bash et les auteurs desdits ouvrages s'associent avec les meilleures organisations savantes et militantes. La collection *Nouveaux traitements* à destination des patients, de leur entourage et du grand public s'inscrit dans cette démarche commune d'information claire, précise, et actualisée sur les maladies et leur prise en charge.

EN SAVOIR +

[www.bash-edit.com](http://www.bash-edit.com)



page 58

page 60

page 64

Lettre aux entreprises,  
En réponse à votre courrier

Semaine nationale de lutte  
contre le cancer

Panorama  
Comités départementaux

# Vivre la Ligue



Événements nationaux,  
manifestations, conférences  
de presse, partenariats, actions  
des Comités départementaux  
sur le terrain, le cahier  
« Vivre la Ligue » passe en revue  
la vie de la fédération au cours  
de ces derniers mois.