ET MAINTENANT ?

LES PROCHES AIDANTS LORS DU PASSAGE DE LA PÉDIATRIE À LA MÉDECINE ADULTE

QUELLES SONT LES AIDES ?
OÙ LES TROUVER ?

PRÉAMBULE

Guide pour les proches aidants d'un jeune en transition - 2022

L'objectif de ce guide est de vous donner des repères sur la transition et sur les moyens permettant à chacun de trouver sa place au cours de cette période. À une étape où l'adolescent-jeune adulte (AJA) et ses proches aidants ont besoin de penser à l'avenir et d'aller vers l'autonomisation, ce document peut apporter une aide concrète.

Ce guide a été conçu par un groupe de travail réunissant des aidants, des patients et des professionnels de santé (médecins, infirmières, kinésithérapeute, psychologue…). L'écoute et la considération des proches aidants est au cœur de cette démarche d'informations partagées.

L'expérience des aidants, leur savoir et leur expertise sont de plus en plus reconnus, notamment depuis la formulation de la notion de démocratie sanitaire au début des années 2000. Cependant, la participation citoyenne des proches de malades n'est pas toujours requise dans la création des supports d'informations qui leurs sont pourtant destinés.

Lors de la préparation de ce guide, nous avons donc souhaité organiser deux ateliers avec des aidants concernés par la transition. Nous avons recueilli leurs points de vue, leurs attentes et leurs besoins au moment de ce changement de dynamique aidants/aidés. Nous les remercions chaleureusement d'avoir ainsi contribué à la réalisation de cet ouvrage. En apportant leurs expériences et leurs savoirs, parents-accompagnants et aidants témoignent de l'importance du soutien et de l'entraide dans chaque parcours de vie éprouvé par la maladie.

Ce travail de réflexion sur la transition entre secteur pédiatrique et secteur adulte a été facilité par le rapprochement, amorcé il y a une vingtaine d'années, de professionnels de santé du CHU de Rouen et du Centre Henri Becquerel. L'estime réciproque qui s'est progressivement installée entre les praticiens et les services a permis de penser et mettre en œuvre la transition des AJA. Un dispositif régional d'accompagnement, le Drak'AJA et des consultations en binôme, viennent témoigner, comme la rédaction collégiale de ce guide, de la confiance partagée.

INTRODUCTION

Pour chaque jeune le passage vers l'âge adulte est une épreuve. Pour un jeune malade, cela se complexifie avec un changement d'environnement médical : découvrir la médecine adulte et changer d'intervenants pourtant connus de longue date pour certains. Ce passage peut être craint tout en étant souhaité.

Cette évolution de l'environnement médical – **la transition** – est une étape inévitable pour le jeune qui devient adulte mais aussi pour vous en tant qu'aidant. Si être présent pour votre enfant/votre proche est une évidence, différentes questions peuvent vous venir à l'esprit :

- Comment puis-je m'y préparer ?
- Ai-je moi aussi la possibilité de faire cette transition ?
- Comment se déroulent les soins et le suivi médical chez les adultes ?
- Comment va-t-on m'y accueillir ?
- Vais-je y trouver ma place ?
- Va-t-on m'y laisser une place ?
- Vais-je pouvoir être aidé ?

Nous souhaitons, à travers ce guide, accompagner votre couple « aidant/aidé » à vivre au mieux cette transition et à **franchir la passerelle** sereinement pour que chacun puisse adopter la présence la plus adaptée.

Cette présence adaptée, c'est savoir passer la main tout en restant un repère disponible et discret, laisser la place sans avoir l'impression d'abandonner son enfant devenu jeune adulte, s'assurer qu'il n'est pas seul, qu'il sait s'entourer et choisir, avoir confiance. **Lui faire confiance.**

SOMMAIRE

1. Quand parle-t-on de transition pour un jeune malade ?.....4
2. Qui est le proche aidant ? 7
3. Quelle est la place du proche aidant lors de la transition ? 8
4. Quelles problématiques rencontre-t-on en tant que proche aidant lors de la transition du jeune adulte ? Comment, où et auprès de qui trouver des solutions ?.....9
5. Quelles problématiques sont rencontrées par le jeune malade pendant la transition ? Comment le proche aidant peut participer à la résolution de ces problématiques ? Comment, où et auprès de qui peuvent-ils trouver des solutions ? 10

Onglets Aides et Soutiens 12

I. Quand parle-t-on de transition pour un JEUNE MALADE ?

Qu'est-ce que la transition ?

La transition - passage du traitement d'un patient en service pédiatrique à un service adulte - peut se faire soit en situation de maladie quand le traitement ne peut plus ou ne doit plus se faire en service pédiatrique en raison de l'âge du patient, soit en simple suivi médical quand il s'agit de jeunes gens qui ont été malades dans leur enfance ou leur adolescence.

La transition se déroule sur une période continue et doit être adaptée à chaque patient en prenant en compte la maladie mais également les souhaits, la maturité et la personnalité de chacun.

Existe-t-il un âge précis auquel se fait la transition ?

Non. En dehors des patients ayant un suivi régulier, la répartition des patients entre la pédiatrie et la médecine adulte est arbitrairement défini à un âge variant entre les structures hospitalières mais souvent situé entre 15 et 16 ans. Néanmoins, l'organisation de la transition pour le suivi d'une affection chronique ne peut se limiter à une date anniversaire. Les équipes essayent de limiter les transitions lorsque la maladie est en pleine activité avec des nécessités de modifications thérapeutiques. Les moments de stabilité sont préférés pour apporter un maximum de sérénité à ce changement.

« Quand on grandit ça devient difficile de voir des enfants malades. On se sent moins à sa place au milieu des bébés et des jeunes enfants. »

Maxime, un jeune patient

I. Quand parle-t-on de transition pour un JEUNE MALADE ? (suite..)

Quelles sont les différentes étapes de la transition ?

- **En amont :** la transition peut être abordée dès l'adolescence puis de façon itérative afin d'évaluer ensemble le moment opportun pour la débuter. Pour autant, le passage d'un service à l'autre peut se faire en plusieurs étapes.
- **Juste avant la rencontre avec l'équipe soignante du service adulte :** des réunions et des discussions ont lieu pour présenter le patient, son histoire et ses besoins. Les modalités de la transition sont adaptées à chaque patient en fonction de la complexité du dossier, de l'âge et des appréhensions.
- **La rencontre avec l'équipe soignante du service adulte :** des consultations conjointes avec le médecin adulte et le pédiatre peuvent être organisées dans les locaux de pédiatrie puis dans ceux de médecine adulte. Lors de ces consultations les proches aidants sont parfois présents et peuvent aussi en profiter pour poser des questions, par exemple sur l'organisation des soins dans le futur service.
- **La découverte :** une visite des services de médecine adulte et des lieux de consultations sont également organisés.
- **La première consultation :** ce premier rendez-vous sur le site de médecine adulte est en général plus long afin de laisser plus de place aux échanges, d'officialiser la rencontre et les présentations et de discuter de l'organisation.
- **Le recours aux soins urgents :** comme en pédiatrie, en cas de signe d'évolution de la maladie ou de complication du traitement, l'information sur la conduite à tenir en cas d'urgence est souvent abordée lors de la première consultation. Les coordonnées du médecin ou le service à contacter sont communiqués au patient. Malgré cela, le patient pourra parfois être réorienté vers son médecin généraliste ou aux urgences adultes. De même, la transition peut être l'occasion de rappeler les signes qui doivent amener à consulter en urgence.

Pour le pédiatre aussi la transition peut être vécue comme une séparation et il n'est pas toujours facile de passer la main à ses collègues. De même, le médecin adulte sait qu'une histoire existe et qu'un lien a été créé avec les anciennes équipes. Il sait que le patient et ses proches aidants attendent beaucoup de lui lors de cette étape importante et parfois stressante.

Le médecin traitant est souvent le médecin qui ne change pas, ni de visage, ni d'adresse. Mais c'est aussi celui qui est le garant de donner la bonne place au patient et aux proches aidants dans son cabinet. Voir évoluer ses patients fait partie intégrante de ses missions. Il sait écouter, guider, oriente et fait également partie des professionnels de la Transition.

Quelles sont les changements majeurs associés à la transition ?

- **Du tutoiement au vouvoiement :** les professionnels de santé vont vouvoyer le jeune adulte, cela peut le déstabiliser et lui donner l'impression d'une certaine distance. En réalité, c'est une façon de considérer la personne comme un adulte responsable et d'entamer une relation d'égal à égal.
- **Choix du médecin et du service :** le pédiatre présente souvent le médecin adulte en amont, en général ils se connaissent. Lorsque cela est possible, plusieurs médecins peuvent être proposés par exemple si le patient évoque une préférence pour un médecin homme ou un médecin femme.
- **Les proches aidants :** lors des consultations en médecine adulte beaucoup de patients sont accompagnés d'un membre de leur famille ou d'un ami quel que soit l'âge. C'est le patient lui-même qui décide et choisit la personne qui peut l'accompagner le cas échéant.

Quelles sont les spécificités des consultations en service adulte ?

- **Durée des consultations :** elles peuvent être plus courtes et ne concerner que la maladie.
- **Prise de rendez-vous :** c'est le patient lui-même qui se charge de prendre les rendez-vous classiques et complémentaires (par exemple lorsque le médecin demande un examen ou l'avis d'un autre spécialiste). Les proches aidants peuvent aider dans ses démarches qui sont parfois nombreuses tout en laissant un maximum d'autonomie au patient.

  Par exemple :

  - *Être à côté de lui lorsqu'il prend les rendez-vous.*
  - *Vérifier qu'il les note dans son téléphone ou son agenda.*
  - *Aider à trouver l'adresse ou le numéro de téléphone d'un laboratoire médicale ou d'un centre de radiologie.*
  - *Faire une liste des membres de l'équipe soignante du service adulte (nom des médecins, des infirmières, des services dans lesquels il faut se rendre etc.) avec les coordonnées (téléphone, mail).*

- À noter de nombreux services ont une personne dédiée à la programmation, elle est en charge de regrouper les examens le même jour quand il y en a plusieurs à réaliser.

CONSULTER L'ONGLET SOINS DE SUPPORT ET ASSOCIATIONS DE CE GUIDE

2. Qui est le PROCHE AIDANT ?

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».*

Mais beaucoup d'autres « aidants » agissent. Ils forment une sorte de constellation relationnelle : amis (et ami.e.s de cœur), voisins, parrains-marraines... Ce sont des *autruis significatifs* comme disent les sociologues. Et pendant la période de transition, les aidants changent : les parents consentent (ou pas) à s'effacer, alors que les jeunes de la même génération – ce qu'on appelle le soutien par les pairs - prennent le relais pour veiller sur celui ou celle qui est un jeune, avant d'être un malade.

« Il n'y a pas de rivalité. Ils m'aident tous, mais ce ne sont pas forcément les mêmes aides. Maman, c'est pour les RDV. Jeanne, pour la vie sociale. »

Hippolyte, un jeune patient

« Pour mes frères et sœurs, j'étais leur sœur. Ça aide à oublier. »

Laetitia, une jeune patiente

Les bienfaits du soutien des aidants pendant la transition. Partager des instants simples, discuter, parler des sujets sensibles, être entouré dans les changements vers plus d'autonomie, faire évoluer positivement le quotidien, améliorer la vie autour de la maladie et des traitements pour entrer dans l'âge adulte est essentiel. Les proches aidants jouent un rôle clé dans la transition.

« Les relations que j'ai tissées au patinage sont aussi fortes qu'avec la fratrie. On ne peut pas toujours penser à cela. C'est vraiment quelque chose qui aide. Les activités extérieures (le hockey) ça aide à vivre ! »

Maxime, un jeune patient

* Définition de la Charte européenne des aidants familiaux, 2009.

3. Quelle est la place du PROCHE AIDANT lors de la transition ?

Prendre soin de celui dont l'avenir est à construire. Continuer à aider le jeune à prendre soin de lui, c'est lui montrer tout l'intérêt de se faire du bien, d'agir non pas contre lui ou contre les autres mais pour son bien-être et sa santé.

Vivre avec une maladie chronique et en accepter les contraintes, ce n'est pas se soumettre passivement aux règles médicales, c'est se les approprier dans un but de vie meilleure. Et cela dépasse largement les seules obligations médicales et les traitements.

Pour l'aidant, c'est aussi accepter que les conseils parentaux soient contestés. Ces jeunes, en transition sur tous les fronts et pas seulement entre médecine pédiatrique et médecine adulte, ont besoin d'être rassurés et entourés de personnes confiantes en l'avenir, lucides et informées des difficultés qui peuvent se présenter.

Il est fréquent, en tant que proche aidant de ressentir une appréhension, ayant soi-même créé un lien avec l'équipe soignante pédiatrique et présumant que les interactions en médecine adulte seront moins importantes. Bien que le moment de la transition ne soit pas choisi, le rôle d'accompagnement auprès du patient dans cette période de changement peut être important. Certains patients vont ressentir le besoin de garder un proche près d'eux, d'autres vont préférer être indépendant et affirmer leur autonomie.

La transition est un moment important pour que le jeune patient prenne conscience de ses responsabilités et gagne encore en autonomie par rapport à sa maladie et son traitement. Toutefois, il aura encore besoin de vous pour garder confiance en lui, se sentir soutenu et accompagné dans cette étape importante.

« Quand on est petit, l'aidant est imposé. Quand on devient adulte, on choisit l'aidant et on choisit le moment où il doit être là. À un certain moment, c'est un soulagement. »

Laetitia, une jeune patiente

4. Quelles sont les problématiques du PROCHE AIDANT ?

Quelles problématiques rencontre-t-on en tant que proche aidant lors de la transition du jeune adulte ? Comment, où et auprès de qui trouver des solutions ?

La transition, du point de vue du proche aidant, peut parfois s'accompagner et à juste titre d'une appréhension. Vous pouvez craindre d'être exclu de cette étape importante ou de la suite du parcours médical.

Vous vous posez peut-être les questions suivantes :

- Pourrais-je assister aux consultations ?
- Si je ne peux plus l'accompagner à ses consultations, je n'aurais plus toutes les informations médicales, va-t-il me cacher une évolution de la maladie ?
- Va-t-il bien faire ce que le médecin recommande ?
- Va-t-il comprendre ?
- Sera-t-il capable de me réexpliquer ?

« Quand quelqu'un vous aide, veut vous aider, il faut prendre cette aide. »

Maman de Grégoire, un jeune patient

Prendre soin d'un peu plus loin.
Comment se préserver quand le jeune lui-même nous invite à être moins présent ? Alors même qu'on a pu passer des années à parer aux urgences, à être au chevet, en pensées ou en actions, à tout organiser, à veiller inlassablement jusqu'à en oublier sa propre existence.

Cette demande d'éloignement peut être vécue douloureusement.
Il ne faut pas hésiter à consulter un psychologue ou un psychiatre. Oser demander de l'aide, consulter pour soi est un acte responsable pour prévenir le risque d'épisodes dépressifs ou de conflits qui font souffrir.

Il est aussi possible d'échanger avec d'autres aidants comme au sein de la Compagnie des Aidants et d'autres associations. Partager son expérience, ses interrogations, son amertume, se confronter aux solutions que d'autres ont su trouver apporte de nouveaux éclairages et enrichi.

CONSULTER L'ONGLET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET ASSOCIATIONS DE CE GUIDE

5. Quelles sont les problématiques du PATIENT ?

Quelles problématiques sont rencontrées par le jeune malade pendant la transition ? Comment le proche aidant peut participer à la résolution de ces problématiques ? Comment, où et auprès de qui peuvent-ils trouver des solutions ?

Pour le patient et ses proches aidants la transition est synonyme de fin de la relation avec les équipes pédiatriques et d'inconnu, elle peut susciter de l'appréhension.

Les différences entre la médecine pédiatrique et la médecine adulte

Les autres malades : en pédiatrie le point commun entre les patients est l'âge. Les services et les consultations sont adaptés pour les accueillir en fonction de leur âge. Chez les adultes, le point commun entre patients est plutôt le type de pathologies. Il est ainsi possible de rencontrer des patients beaucoup plus âgés. Il ne faut pas pour autant s'identifier, certains ont d'autres pathologies ou ont pu bénéficier de traitements beaucoup plus lourds.

L'ambiance : les bruits sont différents, s'il y a des pleurs ou des rires en pédiatrie, l'ambiance est plus calme chez les adultes.

L'interlocuteur : en pédiatrie, la discussion se déroule principalement entre les parents et le médecin avec l'objectif de la recentrer au fur et à mesure sur le patient. Dans le service adulte, il faudra du temps pour que le médecin et le patient apprennent à se connaître, les proches aidants peuvent être présents mais le patient est au centre de la discussion qui se fait d'adulte à adulte.

Il ne faut pas que le jeune patient hésite à partager ses inquiétudes avec le nouveau médecin, chaque patient n'a pas les mêmes attentes. Une relation de confiance est primordiale, et la communication un élément clé.

Le « prix » de la guérison est parfois coûteux : enjeux affectifs en lien avec le processus de séparation, risques somatiques, séquelles existantes ou potentielles. La transition nécessite d'être accompagnée, aidée, soutenue, par des professionnels de santé et par l'entourage du jeune adulte.

CONSULTER L'ONGLET SOINS DE SUPPORT ET ASSOCIATIONS DE CE GUIDE

La deuxième partie de ce guide est consacrée aux aides et soutiens dont vous pourriez avoir besoin en tant que proche aidant mais aussi dans votre relation proche aidant/aidé.

Des sites internet et numéros de téléphone vous sont proposés pour obtenir davantage d'informations.

POUR LES PROCHES AIDANTS

1. Information médicale
2. Soutien moral*
3. Congés spécifiques*

POUR LES PROCHES AIDANTS ET LES AIDÉS

4. Aides financières*
5. Solutions de répit, séjours vacances*
6. Scolarité, emploi, permis de conduire*
7. Logement*
8. Soins de support
9. Sport
10. Sexualité

* Une assistante sociale peut vous aider pour ces différents points.

L'INFORMATION MÉDICALE EN RESPECTANT LE SECRET MÉDICAL

Au regard strict de la loi, les proches aidants restent des tiers dans la relation entre le patient majeur et son médecin alors qu'ils sont une source d'information sur l'état de santé de leur proche. Les informations couvertes par le secret médical peuvent être abordées par le médecin, en présence du proche aidant, seulement si le patient donne son consentement explicite. La désignation « personne de confiance » peut être une réponse pour que le proche aidant puisse accompagner son proche en consultation et l'aider à comprendre les informations médicales si nécessaire.

Quelques définitions pour y voir plus clair...

Le secret médical [1-3]

Parler de droit des aidants nécessite de se concentrer sur les non-droits, d'abord au regard du secret médical, consacré de manière absolu par les articles 226–13 du code pénal et L1110–4 du code de la santé publique : « ***Les proches n'ont pas le droit*** *de recevoir des informations sur la santé d'un patient quel que soit la nature de leurs liens* ».

Cependant, des **dérogations** sont admises, avec notamment **l'autorisation express du patient**. En cas de **diagnostic ou de pronostic grave**, le secret ne fait pas obstacle à ce que la famille, les proches ou la personne de confiance reçoivent de la part du médecin des informations qui vont permettre de lui apporter du soutien.

Pour un mineur, le médecin ou la sage-femme doivent obtenir l'accord du ou des titulaires de l'autorité parentale lorsqu'un acte médical est nécessaire à sa santé. Toutefois, le mineur peut souhaiter garder le secret sur son état de santé et refuser que ses parents soient consultés. Dans ce cas, le médecin ou la sage-femme doivent essayer de convaincre le mineur. Si ce dernier maintient son refus, les professionnels de santé peuvent procéder aux soins. Le mineur doit se faire accompagner d'une personne majeure de son choix.

La décision thérapeutique [4]

Si la personne **malade est hors d'état d'exprimer sa volonté**, le médecin a l'obligation de recueillir l'avis du tiers de confiance, de la famille, ou, à défaut des proches, sauf quand il y a un caractère d'urgence. Le proche est un porte-parole du malade et doit, s'il le peut, témoigner de ce qui aurait été la volonté de ce dernier.

La consultation des proches est donc obligatoire. Pour autant, dans ce cas, les médecins demeurent libres de leur choix. Le proche reçoit une information orale de la décision mais n'aura pas accès au dossier.

La personne de confiance [5]

Le statut particulier de la personne de confiance est défini par l'article L1111–6 du code de la santé publique : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.* »

La personne de confiance est le témoin privilégié de la volonté du patient et **l'accompagne dans le parcours de soins** : *« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »*

Concernant les modalités de désignation, lors de toute hospitalisation dans un établissement de soins, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance. Elle s'effectue par écrit et est cosignée par la personne désignée.
Ce choix est révocable et révisable à tout moment. Par défaut, cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation à moins que le malade en a décidé autrement.

SOUTIEN MORAL
(associations, soutien psychologique)

69% des proches aidants constatent un impact réel sur leur état moral.

50% se sentent parfois seuls, non soutenus moralement.[6]

À force de considérer votre action comme normale et naturelle, vous finissez par sous-estimer l'impact de votre charge de proche aidant dans votre vie quotidienne. Pour mieux prévenir l'épuisement psychologique, vous permettre de vous exprimer et être guidé, différentes associations peuvent être un appui, ne négligez pas non plus la piste du soutien psychologique.

Les associations dédiées aux proches aidants[7]

Association Française des aidants

Oriente et soutient les aidants localement notamment *via* l'animation du Réseau national des Cafés des Aidants® et la mise en place d'Ateliers santé des Aidants.

» aidants.fr

AVEC NOS PROCHES

Aide à rompre l'isolement des aidants et prévient leur épuisement, les informe, les oriente et sensibilise à la problématique des aidants. Pour cela sont proposés : une ligne d'écoute et d'information, un site internet, des groupes d'échange par téléphone entre aidants, des actions de sensibilisation.

» avecnosproches.com

» 01 84 72 94 72
(7j/7, 8h-22h, coût d'appel local)

JE T'aide
TOUT UN COLLECTIF POUR LES AIDANT.E.S

Aide à faire avancer les droits des aidants auprès des pouvoirs publics. L'association porte la voix de tous les aidants auprès du gouvernement, des médias et de la société civile sans distinction de situation.

» associationjetaide.org

la compagnie des aidants

Développe l'entraide et les échanges entre les proches aidants *via* un réseau, des conseils, une écoute ou encore des informations pratiques, grâce aux nombreux outils proposés.

» lacompagniedesaidants.org

» 0805 38 14 14
(7j/7, 8h-22h, les professionnelles de l'association Espace Singulier vous renseignent et/ou vous mettent en lien avec le bon interlocuteur qui pourra répondre à votre demande).

La Maison des Aidants® Association Nationale

Développe une approche globale de l'accompagnement des proches aidants (coaching, formations, ligne d'écoute, orientation, valorisation des témoignages, etc.).

» lamaisondesaidants.com

AIDANT attitude Fonds de dotation

Mène des projets sur différents canaux de communication, web, vidéo, conférences, réseaux sociaux, événementiel, en lien avec les professionnels de santé et des partenaires publics et privés.

» aidantattitude.fr

Les solutions pour un soutien psychologique

- Prenez rendez-vous avec un **psychologue** exerçant en libéral. Vous y obtiendrez un suivi au rythme qui vous conviendra. Les psychologues professionnels sont formés pour vous aider à désamorcer certaines situations compliquées et vous apprendront à lutter contre l'isolement.
- Participez à **un groupe de parole** : constitué d'autres aidants dans la même situation que vous, le groupe est encadré par des experts de l'aidance parmi lesquels vous trouverez des psychologues.
- Prenez contact avec les **permanences** organisées dans diverses associations ou structures médico-sociales.

CONGÉS SPÉCIFIQUES

Si 65% des proches aidants ont connaissance du don de RTT, seule la moitié environ (56 %) connaît le congé de proches aidants.[6]

Différents congés existent pour vous libérer de votre vie professionnelle et être présent(e) auprès du jeune que vous accompagnez.

Le congé pour l'annonce du handicap ou d'une pathologie d'un enfant d'un salarié [8]

Vous avez droit à un congé spécifique à la survenue d'un handicap, d'une pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer de votre enfant.

- Aucune condition d'ancienneté exigée.
- 2 jours minimum, non déduits du nombre de vos jours de congés payés annuels, payés normalement.

>> service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34158

Le congé de présence parentale [9]

Ce congé permet, en tant que salarié, de vous occuper de votre enfant à charge dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants (maladie, handicap ou enfant victime d'un accident d'une particulière gravité). Vous bénéficiez d'une réserve de jours de congés à utiliser en fonction de vos besoins.

Votre enfant doit répondre aux 3 conditions suivantes :

- Avoir moins de 20 ans.
- Ne pas percevoir un salaire mensuel brut supérieur à 982,48 euros.
- Ne pas bénéficier à titre personnel d'une allocation logement ou d'une prestation familiale.

- Aucune condition d'ancienneté exigée.
- Période maximale de 310 jours ouvrés pris en une ou plusieurs fois avec une limite maximale de 3 ans, la durée du congé est égale à la durée du traitement.
- Le certificat médical doit préciser la durée prévisible du traitement de l'enfant.
- Renouvellement en cas de rechute ou récidive de la pathologie de l'enfant ou lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants.
- Non rémunéré, mais possibilité de bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

>> service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631

Le congé du proche aidant [10]

Ce congé remplace le congé de soutien familial depuis 2017. Il vous permet de cesser temporairement votre activité professionnelle pour vous occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

- Ouvert à tout salarié.
- Durée maximale fixée par convention collective. En l'absence de dispositions conventionnelles, la durée maximale est de 3 mois.
- Renouvellement possible mais le congé ne peut dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié.
- Autre activité professionnelle interdite pendant la durée du congé.
- Non rémunéré par l'employeur (sauf dispositions conventionnelles).
- Possibilité de percevoir une allocation journalière du proche aidant (AJPA).

>> service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920

Le don de jours de repos [11]

Un salarié peut, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue dont un enfant est gravement malade ou d'un collègue proche aidant. Le don de jours de repos permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence.

Vous pouvez béneficier de ce don de jours de repos si :

- Vous assumez la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans.
- Votre enfant est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident grave, qui rend indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

>> service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112

AIDES FINANCIÈRES

33 % des proches aidants apportent une aide financière à la personne aidée alors que **90 %** des proches aidants ne perçoivent aucune contrepartie financière.[6]

Afin de réduire cette charge économique, vous pouvez bénéficier de différentes aides financières, selon votre situation.

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé [7,12]

Il s'agit d'une aide pour les dépenses liées au handicap de votre enfant. Elle peut être associée à un complément accordé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), en fonction des dépenses liées au handicap et/ou de la réduction ou cessation d'activité professionnelle.

- Versée par la CAF.
- Non soumise à condition de ressources.
- Peut être associée à un complément.
- Peut être complétée d'une majoration pour parent isolé.

Pour en bénéficier, votre enfant doit remplir l'ensemble des conditions suivantes :

- Il doit résider en France de façon permanente.
- Il doit avoir moins de 20 ans.
- Il ne doit pas être placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État ou le département.
- Il ne doit pas percevoir de revenus professionnels supérieurs à 55 % du Smic mensuel brut, soit 881,71 euros.

service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) [13]

L'AAH est une aide financière qui permet à l'adulte en situation de handicap d'avoir un minimum de ressources. Elle est attribuée, sous réserve de respecter des critères d'incapacité, d'âge, de résidence et de ressources, sur décision de la CDAPH. Son montant vient compléter les éventuelles autres ressources.

Pour en bénéficier :

- Être atteint d'un taux d'incapacité de minimum 80 % ou de 50 à 79 % avec une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi.
- Être âgé de minimum 20 ans ou au moins 16 ans si le jeune adulte n'est plus considéré à la charge de ses parents pour le bénéfice des prestations familiales.

service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242

L'allocation de parents d'enfants handicapés (APEH) [7]

- **Pour les jeunes de moins de 20 ans :** Cette prestation interministérielle est destinée aux parents d'enfants en situation de handicap de moins de 20 ans bénéficiaires de l'AEEH.

- Non soumise à condition de ressources.
- Versée trimestriellement jusqu'à expiration du mois auquel l'enfant atteint ses 20 ans (sauf pour les enfants placés en internat la semaine).

- **Pour les jeunes de 20 à 27 ans :** Cette prestation interministérielle est versée au titre des enfants atteints d'une maladie chronique ou d'une infirmité et poursuivant des études ou un apprentissage au-delà de 20 ans et jusqu'à 27 ans.

- Versée à la personne qui en assume la charge.

AIDES FINANCIÈRES (suite...)

La prestation de compensation du handicap (PCH) [7]

La PCH permet de rembourser les dépenses liées à une perte d'autonomie.
Son attribution dépend du degré d'autonomie, de l'âge, du niveau de ressources et de la résidence. Elle comprend 5 formes d'aides :

- Humaine
- Technique
- Aménagement du logement
- Transport
- Aide spécifique ou exceptionnelle
- Animalière

» Versée par le département.
» Non soumise à condition de ressources (mais le montant de l'aide varie selon vos ressources).
» Attribuée à vie si l'état de santé ne peut s'améliorer (sinon pour minimum un an).

Pour en bénéficier, votre enfant doit remplir l'ensemble des conditions suivantes :

- Votre enfant doit avoir moins de 20 ans.
- Vous devez déjà percevoir l'AEEH.

» service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) [14,15]

L'AJPP peut être versée si vous vous occupez de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Vous percevez une allocation journalière pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois).

» Versée par la CAF.
» Accordée sur une période de 3 ans.
» Renouvellement possible, avec une nouvelle période de 3 ans.

» service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132

Par ailleurs, **certaines mutuelles** proposent un accompagnement des parents.
La **CPAM** offre une aide financière pour l'aménagement de votre logement/véhicule, les frais de matériel et les frais de santé non pris en charge.
Les **caisses de retraite et de prévoyance** peuvent octroyer des aides financières exceptionnelles et proposent des dispositifs de soutien (CESU préfinancés pour l'accès aux loisirs, aux vacances, soutien à la scolarité...).

Enfin, les proches aidants qui arrêtent de travailler ou réduisent leur activité professionnelle peuvent bénéficier de certains avantages en matière de **retraite** : assurance vieillesse des parents au foyer, trimestres de majoration, possibilité de partir à 65 ans à taux plein.

SOLUTIONS DE RÉPIT

PRÈS DE 3/4

des proches aidants ressentent un besoin de répit pour souffler (74 %), pourtant seule la moitié d'entre eux ont entendu parler du droit au répit (46 %).[6]

Les solutions de répit peuvent être organisées au sein d'un lieu dédié, d'un lieu d'accueil temporaire ou facilitées par la présence d'un aidant professionnel ou bénévole à domicile. Elles vous permettent de souffler, de vous occuper de vous-même mais aussi de faire face aux impératifs de la vie quotidienne.

- **La suppléance à domicile, relayage et temps libre :** intervention à domicile d'un professionnel ou d'un bénévole qui va pouvoir prendre votre relai. Ce dispositif peut aussi prendre d'autres appellations : temps libéré et baluchonnage.

  >> baluchonfrance.com/aidants

  >> repit-bulledair.fr

- **Le répit parental :** dispositif d'aide et d'accompagnement à domicile, porté par les caisses d'allocations familiales (CAF), qui agit en faveur du répit parental, notamment pour les parents d'enfants en situation de handicap. Il s'agit de faire intervenir des professionnels à votre domicile pour accompagner l'enfant et vous permettre de vous absenter.

  >> annuaire.action-sociale.org/etablissements/readaptation-sociale/service-prestataire-d-aide-a-domicile--s-a-d---460.html

  >> caf.fr

- **La maison répit :** dispositif d'hébergement et d'accompagnement, répondant aux besoins des proches aidants. Elle accueille, pour la journée ou pour des séjours courts et réguliers, la personne aidée et/ou ses aidants, dans un cadre médical sécurisé.

MAISON DE RÉPIT
DE LA MÉTROPOLE DE LYON

Il existe actuellement une seule maison de ce type, à Lyon. Elle est accessible aux enfants et adultes de moins de 60 ans, malades ou en situation de handicap, résidant dans la métropole de Lyon, et s'ils le souhaitent, à leurs proches aidants. Cette maison propose 30 jours de répit annuels, consécutifs ou fractionnés.

>> maison-repit.fr

SÉJOURS VACANCES ADAPTÉS OU À ADAPTER

Le répit peut également être synonyme de vacances pour le proche aidant et pour l'aidé : se retrouver ensemble mais ailleurs, loin des contraintes du quotidien, pour des moments de partage et de découverte.

Différentes associations proposent des séjours adaptés

- **INT'ACT, Vacances Ouvertes** ou encore **SIEL BLEU** (liste non exhaustive) mettent en place des séjours de vacances, en partenariat avec l'agence nationale pour les chèques-vacances.

  >> int-act.fr/vacances

  >> vacances-ouvertes.asso.fr

  >> sejours.sielbleu.org

- **Les villages Vacances Répit Familles** proposent un concept associant village de vacances et structure médico-sociale.

  >> vrf.fr

- **L'UFCV** propose des séjours de vacances adaptés aux personnes en situation de handicap.

  >> vacances-enfants.ufcv.fr/UFCV/inclusion

- **Les délégations départementales de l'UNAFAM** organisent, pour certaines d'entre elles, des séjours de vacances.

  >> unafam.org/besoin-daide/un-accueil-de-proximité

Vous pouvez également partir en vacances avec votre proche par vos propres moyens, sans vous inscrire dans le cadre d'un séjour adapté.

Pour préparer votre séjour, vous pouvez :

- Prendre contact avec le syndicat d'initiatives où l'office du tourisme du lieu ou vous souhaitez partir. Cela vous permettra de connaître les possibilités d'hébergements, de transports et de loisirs adaptés à votre proche.
- Vous rapprocher des services de transports adaptés auprès de la SNCF ou des Compagnons du voyage par exemple.

  >> compagnons.com

SCOLARITÉ

Si dans les services pédiatriques, un suivi scolaire est assuré, c'est moins le cas chez les étudiants.

Des possibilités pour poursuivre sa scolarité [16,17]

- De nombreuses associations agréées par l'éducation nationale assurent un **enseignement gratuit**, à l'hôpital, aux jeunes malades ou accidentés. L'équipe enseignante ou l'infirmière (IDE) coordinatrice du parcours de soins peut vous renseigner.
- **Une aide pédagogique à domicile** peut être apportée, elle s'adresse aux élèves présentant des troubles de la santé les éloignant du milieu scolaire.
- **Si le patient ne peut pas bénéficier de ces 2 dispositifs, un enseignement à distance** peut être mis en place avec le centre national d'enseignement à distance (CNED). Les cursus scolaires proposés sont adaptés et un soutien pédagogique à domicile par un enseignant peut aussi être proposé. L'inscription peut se faire à tout moment de l'année.

>> cned.fr

Et pour garder un lien social avec des jeunes de son âge ?

Cheer up est une fédération d'associations étudiantes qui a pour but d'aider les jeunes adultes et les adolescents atteints de cancer à réaliser leurs projets personnels, en les accompagnant au quotidien.

>> cheer-up.fr

Aïda est une association créée par des lycéens pour qu'ils puissent intervenir dans les hôpitaux. Les visites sont régulières et ont lieu à l'hôpital, en maison de parents ou directement au domicile des patients, entre et après les traitements.

>> associationaida.org

Le centre régional information jeunesse (CRIJ) est une association qui accueille et informe les jeunes sur tous les sujets les concernant (orientation scolaire, formation, emploi saisonnier/étudiant, logement, départ à l'étranger, accès aux droits sociaux...).

>> crijinfo.fr/category/etudes-metiers/orientation

EMPLOI

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQHT) [18]

Est considérée comme travailleur handicapé « *toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique.* »

La RQTH est une décision administrative qui accorde aux personnes en situation de handicap une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques.

>> travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/emploi-et-handicap/rqth

PERMIS DE CONDUIRE [19]

En France, le permis de conduire est valable à vie, sauf en cas de maladie. La loi oblige le conducteur à faire des démarches pour vérifier la validité de son permis. Une visite médicale est obligatoire. Il en est de même si vous êtes candidat au permis de conduire.

Il existe une liste des affections médicales (problèmes cardio-vasculaires, altérations visuelles, troubles de l'équilibre, pratiques addictives, diabète, épilepsie, etc.) :

- Incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire.
- Donnant lieu à la délivrance d'un permis de durée de validité limitée.
- Nécessitant un aménagement du véhicule ou un avis spécialisé avant la délivrance du permis ou son renouvellement.
- Justifiant une dérogation au respect des caractéristiques du véhicule.

Que faire ?

Il est nécessaire de s'adresser à un médecin agréé par le préfet (qui ne peut en aucun cas être le médecin traitant). La liste des médecins agréés peut être consultée sur le site internet de la préfecture.

Et si cette visite médicale n'est pas faite ?

Si le patient omet de se soumettre au contrôle médical imposé par son état de santé, il peut s'exposer à une suspension du permis de conduire. Par ailleurs, en cas d'accident dû à une pathologie considérée comme incompatible avec le fait de conduire et si le patient est responsable, il risque de ne pas être couvert par son assurance.

>> securite-routiere.gouv.fr/les-differents-permis-de-conduire/controle-medical-de-laptitude-la-conduite-0/controle-medical-0

LOGEMENT - LOCATION

La recherche d'un logement peut être une période angoissante. Différentes questions doivent se poser concernant le budget, le type de logement, le secteur recherché, les garanties et les documents à fournir.

Des partenaires existent

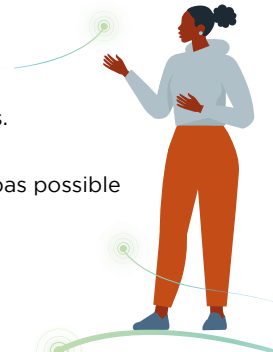
- **Les missions locales, destinées aux jeunes** entre 16 et 25 ans, disposent d'un réseau de partenaires locaux et peuvent vous apporter des informations sur la recherche d'un hébergement et l'accès à un logement autonome.
- **Le CRIJ** accueille et informe les jeunes sur tous les sujets les concernant (orientation scolaire, formation, emploi saisonnier/étudiant, logement, départ à l'étranger, accès aux droits sociaux…).

  >> crijinfo.fr/category/vie-pratique/logement/
- **Le centre régional des œuvres universitaires et scolaires (CROUS)** propose des logements accessibles sous conditions de ressources. Pour en faire la demande, il faut déposer un dossier sur le site :

  >> messervices.etudiant.gouv.fr

Quelques conseils avant de se lancer [20]

- Ne pas s'engager trop vite.
- Visiter les logements, ne pas se fier uniquement aux photos.
- Ne jamais envoyer d'argent pour réserver un logement.
- Ne pas louer une chambre de moins de 9 m², sinon il n'est pas possible d'accéder aux aides au logement.
- Ne pas prendre un logement au-dessus de ses moyens.



Trouvez également des informations sur le site de l'Agence nationale pour l'information sur le logement (ANIL).

>> anil.org

LOGEMENT - ACHAT ET PRÊTS BANCAIRES

Ces dernières années, des évolutions significatives ont eu lieu pour les personnes malades ou ayant été malades et souhaitant obtenir un prêt bancaire pour l'achat de leur résidence principale. Le droit à l'oubli, porté auparavant à 10 ans pour les plus de 21 ans, a été abaissé à 5 ans depuis mars 2022 (il était déjà à 5 ans pour les cancers découverts avant 21 ans). Par ailleurs, certaines banques ont, depuis 2021, supprimé le questionnaire de santé.

À savoir [21]

- Pour les anciens malades du cancer et de l'hépatite C, **5 ans** après la fin du protocole thérapeutique (phase des traitements actifs), et en l'absence de rechute, **il n'est plus nécessaire de déclarer cet antécédent de maladie à son assureur**. Cette nouvelle disposition sera étendue à d'autres maladies chroniques, comme le diabète, dans le cadre d'une négociation entre les signataires de la convention AREAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). À défaut d'accord, cette extension sera fixée par décret en Conseil d'État au plus tard le 31 juillet 2022.
- **Pour les emprunts inférieurs à 200 000 euros** par assuré et dont l'échéance de remboursement intervient avant vos 60 ans, le **questionnaire de santé** de l'assurance emprunteur est **supprimé**. Aucun examen médical ne pourra ainsi vous être demandé.
- **Ces mesures entrent en vigueur le 1er juin 2022.**
- Vous aurez aussi la possibilité de **résilier et de changer à tout moment d'assurance emprunteur**, sans frais, afin de bénéficier d'un meilleur taux. Cette mesure s'appliquera à partir du 1er juin 2022 pour les nouveaux prêts et à partir du 1er septembre 2022 pour les contrats en cours à cette date.

>> service-public.fr/particuliers/actualites/A15508

SOINS DE SUPPORT

Les soins de support proposent une approche globale de la personne et visent à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades, sur les plans physique, psychologique et social. Ils prennent en compte la diversité des besoins des malades, ainsi que ceux de leur entourage et ce, quels que soient leurs lieux de soins.

Les différents types de soins de support [22]

- La **prise en charge de la douleur,** qu'elle soit la conséquence des traitements ou de la maladie elle-même.
- La **prise en charge nutritionnelle**.
- L'**accompagnement psychologique**.
- L'**accompagnement social, familial et professionnel** (suivi auprès d'un assistant de service social, aide au retour à l'emploi...).
- L'aide à la **pratique d'une activité physique adaptée** (APA), pendant ou après les traitements.
- Des conseils d'**hygiène de vie** (aide à l'arrêt du tabac, à la réduction de la consommation d'alcool, à l'arrêt de produits addictifs...).
- Le **soutien psychologique** des **proches aidants** des personnes atteintes de cancer.
- Le soutien à la mise en œuvre de la **préservation de la fertilité**.
- La prise en charge **des troubles de la sexualité**.

Plus globalement, les soins de support concernent tous les soins qui permettent de gérer les conséquences de la maladie et des traitements. Ils regroupent donc au-delà de ceux évoqués précédemment :

- La gestion des effets indésirables des traitements.
- L'aide à l'amélioration de l'image de soi.
- Les soins palliatifs.

Des interlocuteurs spécialisés et dédiés [22]

Prendre en charge un malade dans sa globalité requiert des compétences différentes. Les soins de support sont donc assurés par **des équipes multidisciplinaires :**

- médecin traitant,
- assistant de service social,
- infirmier libéral,
- pharmacien d'officine,
- diététicien,
- médecin de la douleur,
- kinésithérapeute,
- psychologue,
- socio-esthéticienne,
- etc..

Qu'est-ce qu'une socio-esthéticienne ? [22]

Professionnelle de l'esthétique, la socio-esthéticienne a suivi une formation complémentaire relative aux effets secondaires de différents traitements. Elle adapte donc ses soins à chaque patient et ce au sein d'une équipe pluridisciplinaire. [23]

Ces différents professionnels interviennent

- sur votre lieu de soins,
- en libéral,
- ou au sein de structures dédiées.

Vous souhaitez en savoir plus sur la prise en charge de la douleur ?

>> solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur

SPORT

L'aide à la pratique d'une activité physique adaptée (APA), pendant ou après les traitements fait partie des soins de support. Les réseaux régionaux et associations peuvent aider à trouver un financement.

L'Activité Physique Adaptée (APA) [24]

L'APA est strictement encadrée. Elle fait appel à des professionnels de santé ou à des professionnels spécifiquement formés exerçant sous prescription, en lien avec le médecin traitant. La pratique a lieu dans les établissements de soins, dans des associations ou des clubs sportifs. Le programme d'APA proposé est établi en fonction des objectifs fixés par le médecin, des besoins du patient et de son état de santé.

Les bénéfices de l'activité physique [25]

L'APA présente de nombreux **bénéfices sur les plans psychique et physique** :

- Meilleure tolérance aux traitements,
- Réduction de la fatigue,
- Maintien ou normalisation de la composition corporelle (c'est-à-dire le rapport entre la masse grasse et la masse maigre qui comprend les muscles et les os),
- Augmentation des capacités physiques,
- Prévention contre l'anxiété et amélioration de l'estime de soi et de l'image corporelle.

L'activité physique est enfin reconnue comme un facteur d'allongement de l'espérance de vie et de réduction du risque de récidive.

Le rythme de pratique de l'activité physique [26]

L'OMS recommande, pour les adultes (18 ans et plus) souffrant d'affections chroniques (cancer, hypertension, diabète de type 2…) de pratiquer :

Au moins
150 À 300 MIN
d'activité physique aérobique d'intensité modérée par semaine

OU

Au moins
75 À 150 MIN
d'activité physique aérobique d'intensité soutenue par semaine

Comment pratiquer une APA ?

1. Rapprochez-vous de vos médecins référents (oncologue, généraliste, autres spécialistes…) pour obtenir une ordonnance de sport adapté.
2. Rapprochez-vous aussi des professionnels de proximité qui peuvent vous orienter (infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens…) vers d'autres professionnels et/ou structures adaptées.
3. Renseignez-vous auprès des réseaux régionaux, ils vont vous informer concernant les offres de soins adaptées et à proximité de votre domicile.
4. Plusieurs associations existent et peuvent vous accompagner concernant l'APA (liste non exhaustive) :

AFSOS – Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
Sensibilise et informe les patients et leurs proches aidants aux soins de support dont ils peuvent bénéficier.
>> afsos.org

Cami sport&cancer
Dispense et développe des programmes de thérapie sportive pour réduire les effets secondaires des traitements, améliorer les chances de rémission, diminuer les risques de rechute et améliorer la qualité de vie.
>> sportetcancer.com

À Chacun son Everest
Accompagne des enfants atteints de cancer ou de leucémie, et des femmes en rémission d'un cancer du sein, pour les aider à affronter la phase délicate de l'après-cancer.
>> achacunsoneverest.com

Siel Bleu
Propose des outils en libre accès pour bouger depuis chez soi. Les exercices sont adaptés à tous (aidé et aidants, quelque soit l'âge), sous forme de vidéos ou de fiches.
>> sielbleu.org

Découvrez un petit quiz sur l'activité physique
>> retouradomicile.fr/soins-de-support/lactivite-physique-adaptee/

SEXUALITÉ

Pour l'aidé

L'annonce d'une maladie est un bouleversement intime. La maladie ou le handicap qu'elle entraîne peut agir directement sur les fonctions physiologiques sexuelles ; son retentissement psychologique peut aussi limiter l'épanouissement de la sexualité. Des questions peuvent se poser mais il n'y a pas de réponse unique, chaque pathologie est différente et chaque personne se construit différemment dans sa vie sexuelle.

Pour le proche aidant

En cas de maladie chronique, les fonctions sexuelles ne sont pas forcément altérées mais la douleur, l'état dépressif ou le découragement peuvent être à l'origine d'une perte de désir et de satisfaction sexuelle. La communication au sein du couple est primordiale. Votre rôle peut aussi être celui d'un conseiller mais la sexualité n'est pas un sujet évident à aborder avec ses proches.

Pour vous aider, voici des sites à consulter

- **On sex prime,** site sur la sexualité des jeunes, propose des informations sur l'anatomie, les relations amoureuses, le plaisir, la contraception, les infections sexuellement transmissibles (IST).
  >> onsexprime.fr
- **Fil santé jeunes** est destiné aux jeunes de 12 à 25 ans.
  >> filsantejeunes.com avec un chat confidentiel (7j/7, 9h-22h) qui permet d'entrer en contact avec un médecin, un psychologue, une conseillère conjugale et familiale ou une sage-femme.
  >> 0800 235 236 (7j/7 de 9h à 23h)
- **Choisir sa contraception,** un site de Santé publique France, répertorie tous les modes de contraception et aborde également la grossesse et l'interruption volontaire de grossesse.
  >> questionsexualite.fr/choisir-sa-contraception
- **S'informer sur les infections et les maladies,** un autre site de Santé publique France, donne des informations sur les IST, leurs dépistages et les moyens de protection.
  >> questionsexualite.fr/s-informer-sur-les-infections-et-les-maladies

- **Les sites des centres de planification du Planning Familial**
  >> planning-familial.org/fr/pres-de-chez-vous
- **Sida Info Service** est un service d'aide à distance anonyme et confidentiel pour tout savoir sur le sida, les IST, les hépatites et poser toutes les questions que vous n'osez pas poser en face à face.
  >> sida-info-service.org
  >> 0800 840 800 (appel confidentiel anonyme et gratuit depuis un poste fixe, 7j/7) pour échanger avec des écoutants.

Des interlocuteurs spécialisés et dédiés

- Des **associations de patients** ou des groupes d'entraide existent sur internet pour de nombreuses pathologies, n'hésitez pas à les rechercher.
- Les **centres régionaux d'information et de prévention du sida (CRIPS)** reçoivent des jeunes et organisent des séances d'éducation sexuelle.
- Les **centres de planification et d'éducation familiale (CPEF)** assurent des consultations de contraception ainsi que des actions de prévention portant sur la sexualité et l'éducation familiale.
  Les mineures qui souhaitent garder le secret sur leur vie intime peuvent obtenir, gratuitement et sans autorisation de leurs parents : une consultation médicale, une prescription de moyen contraceptif, une contraception d'urgence, les bilans et le suivi nécessaires. Toute personne sans couverture sociale personnelle peut aussi bénéficier de ces prestations gratuitement.
- Le **mouvement français du planning familial** fournit des informations au sujet de la sexualité, de la contraception et de l'interruption volontaire de grossesse.
  >> 0800 08 11 11 (gratuit et anonyme, du lundi au samedi, 9h-20h). Ce numéro vous mettra en contact avec des professionnels disponibles pour répondre à toutes vos questions.
  >> En dehors de ces plages horaires, les sites d'information dont ivg.gouv.fr sont disponibles et rappellent les démarches d'urgence à effectuer en cas de rapports sexuels non protégés.

RÉFÉRENCES

1. Code de la santé publique. Article L1110-4.
2. Code pénal. Article 226-13.
3. Secret médical. service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34302. Site consulté le 29/03/2022.
4. Code de la santé publique. Article L1111-4.
5. Code de la santé publique. Article L1111-6.
6. La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif. ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif. Site consulté le 17/03/2022.
7. Guide ministériel du proche aidant. Octobre 2021.
8. Congé pour l'annonce du handicap ou d'une pathologie d'un enfant d'un salarié. demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/jours-absence-annonce-handicap-chez-enfant-salarie-prive. Site consulté le 17/03/2022.
9. Congé de présence parentale du salarié dans le secteur privé. demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/conge-presence-parentale-secteur-prive. Site consulté le 17/03/2022.
10. Congé de proche aidant. service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920. Site consulté le 17/03/2022.
11. Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant. service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112. Site consulté le 09/05/2022.
12. Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809. Site consulté le 15/03/2022.
13. Allocation aux adultes handicapés (AAH). service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242. Site consulté le 14/04/2022.
14. Allocation journalière de présence parentale (AJPP). service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132. Site consulté le 15/03/2022.
15. Doublement de la durée du congé de présence parentale dans certaines conditions. service-public.fr/particuliers/actualites/A15337?xtor=EPR-100. Site consulté le 15/03/2022.
16. Élèves malades : l'École à l'hôpital ou à domicile. education.gouv.fr/eleves-malades-l-ecole-l-hopital-ou-domicile-2738. Site consulté le 23/03/2022.
17. Guide de la scolarité de mon enfant atteint d'un déficit immunitaire primitif. Janvier 2016.
18. Emploi et handicap : la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/emploi-et-handicap/rqth. Site consulté le 09/05/2022.
19. Permis de conduire et contrôle médical pour raisons de santé. securite-routiere.gouv.fr/les-differents-permis-de-conduire/controle-medical-de-laptitude-la-conduite-0/controle-medical-0. Site consulté le 30/03/2022.
20. CRIJ. Toutes les formules pour vous loger. crijinfo.fr/toutes-formules-loger/. Site consulté le 23/03/2022.
21. Accès plus facile à un prêt immobilier pour les anciens malades du cancer. service-public.fr/particuliers/actualites/A15508. Site consulté le 23/03/2022.
22. A quoi servent les soins de support ? e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support. Site consulté le 24/03/2022.
23. Répertoire national des certifications professionnelles Socio-esthéticien(ne). francecompetences.fr/recherche/rncp/1690/. Site consulté le 25/03/2022.
24. Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères pratiques. Institut National du Cancer. Mars 2017.
25. Activités physiques et cancer. e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Activites-physiques. Site consulté le 24/03/2022.
26. Lignes directrices de l'OMS sur l'activité physique et la sédentarité : en un coup d'oeil. Organisation mondiale de la Santé 2020.

LEXIQUE

AAH : allocation aux adultes handicapés

AEEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AFSOS : association francophone des soins oncologiques de support

AJPP : allocation journalière de présence parentale

APA : activité physique adaptée

APEH : allocation de parents d'enfants handicapés

CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CESU : chèque emploi service universel

CNED : centre national d'enseignement à distance

CPAM : caisse primaire d'assurance maladie

CPEF : centres de planification et d'éducation familiale

CRIJ : centre régional d'information à la jeunesse

CRIPS : centre régional d'information et de prévention du Sida

IST : infections sexuellement transmissibles

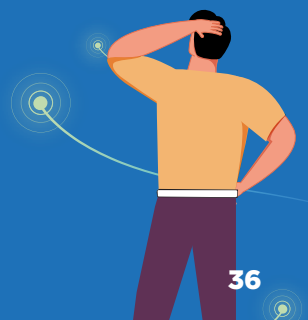
PCH : prestation de compensation du handicap

RQTH : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

RTT : réduction du temps de travail

UFCV : union française des centres de vacances

UNAFAM : union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques



NOTES

REMERCIEMENTS

Ce guide a été réalisé grâce à la participation de patients et de leurs proches aidants, un très grand merci à eux pour leur confiance et leurs témoignages !

Il est également le fruit d'un travail collaboratif de nombreux professionnels. Merci à eux pour leur participation et leur implication :

LE GRAND-SEBILLE Catherine, socio-anthropologue, maître de conférences honoraire des universités

CHU Rouen

Service d'immunologie

JACQUOT Serge, immunologiste

Service de médecine interne

LE BESNERAIS Maelle, interniste

Service d'immuno-hémato-oncologie pédiatrique

AUBIER GIRARD Carole, psychologue
BRICOUT Cécile, enseignante du CESAH
CORNU Hélène, infirmière puéricultrice, référente en immunologie pédiatrique et en Transition et coordinatrice DRAK'AJA
DUMESNIL DE MARICOURT Cécile, hémato-oncopédiatre
LEBLOND Pascaline, cadre de santé
MARIE-CARDINE Aude, hémato-oncopédiatre
PERROTTE Kévin, kinésithérapeute
STERIN Stéphanie, assistante sociale

Centre de Compétence Régional des Déficits Immunitaires Héréditaires

JACQUOT Serge, médecin coordinateur
LE BESNERAIS Maelle, médecin coordinateur
MARIE-CARDINE Aude, pédiatre

Dispositif Régional d'Accompagnement en Cancérologie des patients Adolescents Jeune Adultes CLCC Becquerel-Rouen

FONTOURA Marie-Laure, médecin coordonnateur
GUILLEMET Cécile, médecin coordonnateur
LORIN Bérangère, infirmière coordinatrice
MARIE-CARDINE Aude, médecin coordonnateur
PERROTTE Kévin, kinésithérapeute
STERIN Stéphanie, assistante sociale

BROCHURE À RETROUVER EN FLASHANT CE QR CODE

VV-MEDMAT-68429

Takeda France S.A.S.
112 avenue Kléber - 75116 Paris
Tel : 01 40 67 33 00
Pharmacovigilance : AE.FRA@takeda.com
Information Médicale : medinfoEMEA@takeda.com/ 01 40 67 32 90