WEBINAIRES 2021 - Programme

Myélodysplasies :

un sujet d'intérêt pour les patients et leurs familles

23 Novembre 2021

Fatique et dépression dans les SMD, Yolande Arnault, IPC, Pascale Chemli, CCM

7 décembre 2021

SMD et soins de support, Aurelien Proux, IPC, Pascale Chemli, CCM

11 Janvier 2022

Leucémie myélomonocytaire chronique (LMMC), R. Itzykson, GFM, Jacqueline Dubow, CCM

Les vidéos des webinaires déjà programmés sont visibles sur www.myelodysplasies.org



Pour s'inscrire au programme :

https://eurobloodnet.eu/education-2/patients/ webinars/topic-on-focus-for-patients/



VISIOCONFÉRENCES

Régionales pour les Patients et leurs Proches

La dernière Journée Régionale aura lieu le 20 novembre 2021. Vous pouvez vous inscrire sur le site de CCM.

Vous pouvez également voir les trois autres Journées Régionales sur <u>www.myelodysplasies.org</u>

Contact: Canopeedeveloppement@gmail.com

Josyane Wurth

Nous venons d'apprendre avec émotion le décès de Josyane Wurth qui nous a quittés le 18 septembre 2021. Sa disparition laisse un grand vide et nous nous associons à la douleur de sa famille.

Josyane s'est toujours battue pour les autres, aussi bien dans sa profession d'enseignante qu'en tant que patiente. Nous garderons le souvenir d'une battante au dynamisme exceptionnel qui savait s'investir et avait à cœur de faire progresser la cause des patients atteints de Myélodysplasie.

Josyane était membre de CCM depuis 2009 et elle a rapidement rejoint le CA dans les rôles d'administratrice, trésorière et vice-présidente. De 2010 à 2018 elle a été Délégué CCM pour l'Alsace, et d'octobre 2017 à juin 2018, elle fut vice-présidente de l'association. Josyane a également été membre du comité de protection des personnes Est IV (CCP) ou elle participait à la relecture et correction des lettres de consentement des études cliniques.

Au nom de tous les membres de CCM, nous transmettons nos plus sincères condoléances à son époux et à sa famille.

Les membres du Conseil d'Administration de CCM

ON NE PEUT RIEN SANS VOUS!

Votre adhésion à CCM permet à notre association d'agir en tant qu'association unique représentant les patients atteints de Myélodysplasie en France. L'association n'existe que par ses adhérents et ses soutiens. Adhérez à CCM POUR ADHÉRER ou FAIRE UN DON: https://www.myelodysplasies.org

Nous joindre ccm

Association CCM

127 rue Amelot 75011 PARIS 06 37 22 79 87 (du lundi au vendredi) Email: associationccm@yahoo.fr www.myelodysplasies.org

www.facebook.com/CCM.France

Publié avec le soutien institutionnel de

abbvie













Association régie par la loi de 1901

Le 6 octobre était la Journée Nationale des Aidants. CCM leur consacre ce bulletin automnal. CCM remercie Caroline Jacquier qui a participé à la composition de l'ensemble des articles contenus dans ce bulletin, y compris un témoignage relatant son expérience personnelle d'aidante.

QU'EST-CE QU'UN AIDANT?

En France, 8,3 millions de personnes veillent sur une personne malade, handicapée ou dépendante. L'aidant s'occupe du proche en difficulté, le soutient, l'accompagne, l'assiste, répond à ses besoins dans les activités de la vie quotidienne comme les repas, la toilette, les sorties ou encore les courses. Un aidant est une personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour une ou plusieurs activités de la vie quotidienne » (Guide de l'aidant familial, ministère du Travail.)

On ne naît pas aidant, on le devient. C'est la situation, la vieillesse, la maladie, la demande d'un proche qui conduisent à cette évolution.

Être aidant naturel, c'est donc à la fois : une expérience riche, difficile et risquée

- remplir une fonction liée à la réalisation de tâches quotidiennes mais aussi
- occuper un statut,
- assumer des responsabilités,
- savoir s'adapter continuellement aux changements : rendez-vous, évolution de la maladie, être très réactif...

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2021 Samedi 11 décembre 2021

de 11 h à 12 h en visioconférence

Nous reviendrons vers vous par courriel afin de vous préciser l'agenda ainsi que les modalités de connexion. Cette annonce tient lieu d'invitation Le conseil d'administration actuel est composé de 5 membres, 4 positions sont à renouveler au sein du CA d'ici la fin 2021. Si vous voulez vous engager et aider CCM merci de nous contacter à associationccm@vahoo.fr

- vivre une expérience moralement douloureuse : lutter contre le repli sur soi, savoir gérer son stress continuel, combattre régulièrement contre le découragement, avoir confiance en soi dans ses choix, savoir prendre soin de soi en s'autorisant des activités sportives et culturelles,
- avoir une bonne connaissance de l'administration médicale et sociale.

Introduction

S'occuper de son parent, de son mari ou de sa femme, de son frère ou de sa sœur, c'est pouvoir continuer à l'aimer, prendre part à ce qui arrive, être acteur. Aider c'est prendre le risque de la vie.

Aider est chronophage.

- L'aidant passe en moyenne 29 h à aider son proche + 37 h s'il travaille.
- 11 millions de Français accompagnent un proche au quotidien pour les plus de 60 ans
- - 47% travaillent
- 33% sont retraités
- Moyenne d'âge : 52 ans
- Ces citoyens permettent au pays d'économiser des sommes astronomiques, grâce à leur dévouement : 11 milliards d'euros en France.

Les aidants sont plus que de simples accompagnants. Ils sont la colonne vertébrale invisible des systèmes de santé. Chacun de nous a été, est, ou sera un jour aidant, ou aidé. Il est temps d'aair pour faciliter le auotidien des aidants en France: question d'un congé payé de 3 mois une fois dans sa carrière.

Il s'agit de se battre contre l'invisibilité des aidants et pour leur reconnaissance officielle car être aidant en France est préjudiciable par rapport aux autres pays.







En résumé tout au long du parcours du patient :

- Assurer une coordination des soins entre les multiples intervenants et le proche aidant,
- Valoriser le rôle du proche aidant,
- Faire un bilan de ses besoins pour apprécier sa disponibilité et les conséquences prévisibles pour lui.
- Vérifier s'il y a un entourage pour soutenir le « soutenant ».
- L'assurer de la disponibilité des soignants et le mettre en contact d'emblée avec les professionnels pouvant lui proposer une aide adaptée.
- Être particulièrement attentif aux proches aidants que l'on voit peu souvent quand le patient est en ambulatoire.
- Déculpabiliser le proche aidant qui s'autorise à avoir des activités pour lui, s'il le souhaite.
- Prévenir le proche aidant qu'il pourrait rencontrer des difficultés tout au long de la maladie et même dans l'après cancer. Il pourrait être traversé de sentiments variés et fluctuants (tristesse/espoir, colère, anxiété, confiance, découragement...) en décalage parfois avec ceux du patient, cela est normal.

Source: https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/

TÉMOIGNAGES : Que signifie « Être Aidant »

J'ai été aidante naturelle dans une fratrie de 8 enfants, célibataire et en activité professionnelle, bibliothécaire d'État à Paris.

J'ai naturellement exercé cette mission durant cina ans, de décembre 2015 à début mars 2021 auprès de ma mère, veuve, un peu avant le diagnostic de sa maladie, SMD, tout en habitant à Paris et ma mère à Bordeaux. J'ai vécu des moments heureux en partageant avec ma mère des vacances, des excursions touristiques et des marches en montagne jusqu'à l'âge de 92 ans, pour corriger son anémie légère. J'ai réalisé que ma mère n'était pas éternelle et qu'il était important pour elle et pour moi que je partage avec elle des vacances. Ma mère adorait ces temps de vacances, de découvertes, de ressourcement et d'émerveillement devant la beauté de la nature et de la création. les rencontres inattendues en randonnées. J'ai éprouvé aussi des moments douloureux, de découragement face à l'incompréhension et à l'adversité de mes proches qui étaient dans le déni de la maladie de maman et de sa fatigue et contestaient tous mes choix et positionnements, dès qu'ils ont su que ma mère était atteinte récemment d'une leucémie aiguë.

Ce que j'ai fait, réussi, proposé, subi, souffert

Mon objectif, dans ma relation d'aidante avec maman, a été de me centrer plutôt sur sa qualité de vie et son soutien moral, estimant que la maladie n'empêche pas de vivre. J'ai demandé à maman :

- de devenir actrice de sa maladie, de ne pas toujours y penser mais aussi d'accepter ses limites car elle avait tendance à les dépasser et à s'épuiser;
- d'avoir un équilibre entre ses activités variées, pour ne pas centrer sa vie uniquement autour des rendezvous médicaux, comme la lecture, les conférences au musée des Beaux Arts de Bordeaux, les expositions que maman ne ratait en aucun cas à Paris, tout en allant voir son hématologue, les rencontres bibliques du mouvement MCR, Mouvement chrétien des retraités, où elle a été marquée par la rencontre d'une femme très ouverte et humaine, mère de 8 enfants comme elle; les promenades au jardin public.

Dans ses moments de déprime, liés à son traitement, j'invitais ma mère chaque matin au téléphone, à se changer les idées et je la branchais sur des anniversaires d'écrivains ou de peintres pour relire par exemple les volumes de la Pléiade de l'écrivain concerné.

Parfois, je devais être inventive face à des situations complexes. Par exemple, le 2 février 2020, ma mère a été agressée dans la rue un dimanche par un jeune en vélo, qui lui a arraché sa montre collier. Ne pouvant recourir à une aide psychologique à son âge, j'ai alors mis en place des soins infirmiers tous les jours pour sa toilette, sur les conseils d'une amie médecin, pour la consoler de ce traumatisme psychique terrible. Ma mère se réjouissait tous les jours de la visite de ses infirmiers qui la bichonnaient en lui mettant aussi des crèmes corporelles sur le corps et aimaient dialoguer avec elle. Ma mère savait aussi s'intéresser à eux et à leur famille. Ensuite elle a cessé d'avoir des cauchemars.

En ayant vécu ces moments heureux et difficiles, j'ai apprécié d'avoir pu accompagner ma mère tout au long de sa maladie et jusqu'à son dernier souffle. Le don d'une présence est le premier cadeau irremplaçable. C'est une très belle consolation.

J'ai réalisé les enseignements suivants :

- 1) L'aidant est confronté régulièrement à ses richesses et à ses limites, à ses positionnements parfois complexes : il ne doit pas se substituer à l'autre, ni décider à sa place, sauf dans certaines situations, s'il a toute sa tête
- L'aidant n'est pas toujours reconnu et doit exercer cette mission dans la gratuité.
- 3) L'aidant doit également pouvoir être en phase avec le personnel soignant afin que le patient ne souffre pas de différents relationnels.
- 4) Il doit donc tenir compte de ses limites physiques, comme le risque régulier d'épuisement, et psychiques, comme le risque d'isolement social, de harcèlement au travail et en famille.

Je ne suis jamais restée isolée ou si je réalisais que je le devenais, je tâchais de ne pas tomber dans cet écueil, en partageant mon expérience auprès de proches, un cousin gériatre ex aidant et ex directeur d'E.P.H.A.D. et une cousine ex aidante familiale, pour me conforter dans mes choix par rapport à maman qu'ils connaissaient bien.

J'ai dû être très réactive dans l'évolution de la maladie de ma mère vers la leucémie aiguë en me formant en permanence sur le plan médical

- et humain. Aussi en mettant en place de manière urgente en plein COVID de janvier à début mars 2021, une aide à domicile et un roulement des permanences familiales auprès de ma mère.
- 5) J'ai dû m'adapter à l'évolution de sa maladie via des lectures et en fin de vie, lire un ouvrage sur la fin de vie de Christophe Fauré pour identifier tous les symptômes et stades de fin de vie et en informer mes frères et sœurs, pour mieux accompagner ma mère, en ayant le souci de limiter sa souffrance et de favoriser son confort.

Qu'est-ce qui a grandi en moi?

Le don de soi, la disponibilité et l'accueil de la fragilité de maman au fil de l'évolution de sa maladie, l'exercice du combat contre le découragement, la confiance en moi.

Conclusion

Être aidant cela ne s'improvise pas mais c'est une relation qui se construit au fil du temps et demande beaucoup d'amour, de disponibilité, de respect du patient, d'écoute de ses besoins et de ses limites physiques et psychologiques, de gratuité dans le service rendu, d'empathie par rapport à la gestion de la grande fatigue du patient atteint de SMD et de détachement.

Caroline Jacquier

Association d'aide à la personne

- ADMR: Association du service à domicile www.admr.org
- Amicalement vôtre www.amicalementvotre.eu
- Adessa: toute l'aide à domicile http://adessadomicile.org/actualites-federales/presse/fusion-approuvee-entre-adessa-et-a-domicile/
- UNA: n° 1 des services à domicile et services à la personne www.una.fr

Réseau d'aidants

 e-aidants: ce réseau vous permettra de rencontrer des aidants, familiaux ou professionnels. Vous pourrez vous soutenir et vous entraider les uns les autres. En quelques clics, vous pourrez envoyer une alerte, vous faire remplacer ou trouver de l'aide pour un soin, un accompagnement ou une garde. Vous pourrez choisir les personnes les plus recommandées qui sont au plus proche géographiquement de votre aide... Et cela en seulement quelques clics!
 http://www.e-aidants.com

Dans tous les cas, contactez l'assistante sociale de votre quartier, elle saura vous conseiller et vous aider dans vos démarches.

Source: https://aidantattitude.fr/

CONTACTS ET LIENS UTILES

Organismes

- CCAS: Centre Communal d'Action Sociale, contactez votre mairie
- PIF: Point Info Famille, contactez le centre social de votre lieu de résidence www.point-infofamille.fr
- CLIC: Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique, contactez votre conseil général http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr
- MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées, contactez votre conseil général http://dcalin.fr/mdph.html
- MSA : Mutualité Sociale Agricole www.msa.fr
- CAF: Caisse d'Allocations Familiales
 www.caf.fr Téléphone: 0820 25 (?) 10
 votre numéro de département
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie www.amelie.fr - Téléphone : 36 46
- CNDR: Centre National de Ressources Soin Palliatif www.soin-palliatif.org

Autres liens utiles, une formation gratuite ou des informations :

https://formation.aidants.fr/

https://www.fun-mooc.fr/fr/actualites/5-raisons-de-suivre-le-cours-collaborer-entre-professionnels-et/

https://institut.amelis-services.com/aidants/aidant-familial-un-engagement-a-prendre-tres-au-serieux/

https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches

https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien

https://www.aidants.fr

https://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers_attaches/liste cafe des aidants avec tel oct21.pdf

Ouvrage « Aidants, ces invisibles » Dr Hélène Rossinot Paris : Éd. de l'Observatoire, DL 2019



