

Les partenaires de soins

L'efficacité du traitement dépend de la collaboration active de plusieurs partenaires de soins.

- Le patient
- Le personnel médical
- Les professionnels des soins de santé
- Les proches aidants
- Les pairs aidants
- Les soutiens spécifiques

Il est essentiel que les partenaires de soins reçoivent de l'aide.

- La réflexion entre collègues
- Le soutien psychologique
- Le groupe de pairs aidants
- Le groupe de proches aidants
- Les équipes spécialisées

Le patient

- Fournir des informations fiables, compréhensibles et personnalisées.
- Informer les patients de leurs droits en matière de consentement éclairé et de participation aux décisions médicales.
- Développer une « culture de participation » active chez tous les acteurs concernés.
- Encourager la participation active du patient et de son entourage proche en les considérant comme des partenaires compétents dans le parcours de soins.
- Favoriser les échanges avec les groupes d'entraides.

Le personnel médical

Les médecins

- Informer des examens, des traitements médicaux et complémentaires à réaliser.
- Considérer la personne malade dans sa globalité : leurs questions, leurs problèmes personnels et leur histoire.

Les infirmiers

- Responsable de la prise en charge physique et du suivi médical du patient.
- Organiser les soins en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire (oncologues, radiothérapeutes, psychologues, assistants sociaux, spécialistes, etc.).
- Expliquer la maladie, les traitements (déroulement, effets secondaires attendus), les examens, et le pronostic.
- Évaluation : Évaluer les besoins du patient et de ses proches.

Les diététiciens

- Évaluer et dépister l'état nutritionnel.
- Élaborer un plan nutritionnel adapté aux besoins spécifiques du patient.
- Gérer les compléments alimentaires et la nutrition artificielle.
- Informer et éduquer le patient et son entourage sur l'importance de la nutrition.

Les kinésithérapeutes

- Traitement des symptômes et des séquelles : lutte contre la douleur et les raideurs articulaires, réduction de la fatigue, maintien de la force et de la mobilité, amélioration de la cicatrisation...
- Réhabilitation post-opératoire : programmes individualisés visant à retrouver l'amplitude de mouvement, rééducation respiratoire, périnéale et pelvienne...
- Accompagnement progressif pour aider le patient à retrouver un niveau d'autonomie maximal et à reprendre une activité physique régulière.

Les professionnels des soins de santé

Les psychologues

- Soutenir la personne malade et leur entourage proche dans leurs préoccupations, la gestion du stress et des émotions.
- Accompagner la personne malade et leur entourage dans les moments importants du traitement ; l'annonce du diagnostic, les symptômes et complications, la rémission.

Les thérapeutes psycho corporel

Utiliser diverses méthodes corporelles pour :

- Gérer le stress au quotidien
- Permettre l'expression, la libération et la régulation des émotions
- Renforcer la vitalité
- S'installer dans la détente physique et mentale

Les arts thérapeutes

Propose des ateliers créatifs pour :

- Favoriser l'expression émotionnelle.
- Stimuler les sensations, les émotions et le ressenti corporel.
- Développer la communication et la relation.
- Renforcer l'estime de soi et la conscience de soi.

Les coach sportifs

- Évaluer les capacités physiques et les besoins spécifiques des personnes malades.
- Élaborer des programmes d'entraînement personnalisés et adaptés aux objectifs fixés.
- Encourager, stimuler et maintenir la motivation des personnes malades.
- Suivre l'évolution, mesurer les progrès et, si nécessaire, réajuster le programme d'entraînement en fonction des résultats obtenus.
- Fournir des conseils sur le style de vie sain, y compris des recommandations en matière de nutrition et de diététique.

Les proches aidants

« Peut être considéré comme proche aidant de la personne aidée :

- son conjoint,
- le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin,
- un parent,
- un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables.

De manière générale, en plus d'aider à la réalisation des tâches de la vie quotidienne, les aidants font fréquemment d'autres choses pour leur proche :

- Soutien moral : c'est sur ce proche que le patient pourra s'appuyer chaque jour. C'est par lui qu'il sera réconforté, épaulé.
- Surveillance de l'état de santé : aux côtés de l'aidé au quotidien et parfois depuis des années, l'aidant le connaît mieux que personne ; il est bien souvent le plus à même de percevoir les améliorations ou détériorations de sa pathologie ou de son état.
- Veille technique : l'aidant devient vite un expert dans la surveillance, l'utilisation et l'organisation des accessoires techniques indispensables.
- Aide au déplacement au sein du domicile : lorsque le patient ne peut pas se mouvoir seul, par exemple pour aller aux toilettes ou prendre une douche, c'est l'aidant qui l'accompagne.
- Transport et accompagnement aux rendez vous :l'aidant conduit souvent le patient jusqu'à l'hôpital, au cabinet du médecin ou à tout autre endroit nécessaire à sa prise en charge. Et fréquemment, il ne fait pas que le déposer, mais reste avec lui, patiente en salle d'attente, ce qui est chronophage... et complexe à organiser dans un quotidien la plupart du temps extrêmement chargé.
- Intendance administrative : les proches gèrent la paperasse, la comptabilité, l'organisation, la transmission des informations – et répètent donc encore et encore tout ce que chaque professionnel doit savoir pour prendre en charge correctement le patient.
- Gestion des urgences : lorsque le patient voit son état se dégrader à domicile, l'aidant a la charge de prévenir immédiatement le Samu et de l'accompagner aux urgences, souvent pour de longues heures.
- Soins d'hygiène : lorsque le patient est à domicile, des soignants viennent généralement une fois par jour pour faire une toilette simple ».

Les pairs aidants

Le concept de "*pairs aidants*" repose sur l'idée que des personnes ayant elles-mêmes traversé une épreuve, une maladie ou une situation difficile peuvent apporter un soutien unique et précieux à d'autres personnes qui vivent des expériences similaires.

Cette entraide est basée sur une relation non hiérarchique centrée sur le respect mutuel, la confiance et l'empathie. Il n'y a pas un "sachant" et un "receveur" au sens traditionnel, mais deux personnes qui partagent une expérience commune.

Ils utilisent leurs expériences pour soutenir et accompagner d'autres personnes confrontées à des situations similaires :

- Soutien et Entraide : Ils offrent un soutien basé sur l'expérience partagée (le fait d'être "pairs", ou "semblables").
- Modèle d'Espoir : En incarnant le rétablissement possible, ils donnent de l'espoir et encouragent les personnes aidées.
- Facilitation : Ils aident à briser l'isolement et peuvent faciliter l'orientation dans le système de soins ou social.
- Développement du Pouvoir d'Agir : Ils encouragent l'autonomie et le pouvoir de décision (l'autodétermination) des personnes aidées.
- Lutte contre la Stigmatisation : Leur présence remet en question les idées reçues sur la maladie ou la difficulté.

Les soutiens spécifiques

- Espaces d'Échange: création d'unités ou d'espaces dédiés pour favoriser les rencontres et les échanges entre jeunes patients, les proches et les pairs aidants.
- Relations et Sexualité: conseils et soutien pour aborder la question des relations amoureuses, amicales et de la sexualité pendant et après le cancer.
- Préservation de la Fertilité: consultation et démarches rapides pour la préservation de la fertilité (spermatozoïdes, ovocytes, tissu ovarien/testiculaire) avant le début des traitements.
- Insertion Sociale, Scolaire et Professionnelle :
Poursuite des Études et Formation: aide pour maintenir un lien avec l'école, l'université ou la formation professionnelle pendant les traitements (cours à distance, soutien scolaire, aménagements).

Orientation et Projet Professionnel: accompagnement (par des associations ou des travailleurs sociaux) pour la réinsertion professionnelle, la redéfinition de projets de vie ou de carrière après la maladie.

Aides Sociales et Pratiques: information et soutien pour les démarches administratives, l'accès aux aides financières, le logement, ou les dispositifs spécifiques (ex. : reconnaissance du statut d'handicap temporaire ou permanent si besoin).