



FICHE THEMATIQUE

L'Ecoute, pendant et après la maladie

Ces fiches thématiques ont pour seul objectif d'informer sur les différentes problématiques que peut rencontrer une personne atteinte de cancer. L'Association Laurette Fugain dégage toute responsabilité quant à leur véracité. Les associations citées ont validé les textes et coordonnées les concernant.

En préambule

Chacun le sait, dans les maladies telles que la leucémie, il est important de ne pas minimiser le bien-être des malades et de leurs proches sur le plan psychologique. La part « Ecoute » se révèle indispensable pour les malades mais aussi pour l'entourage qui est, lui aussi, touché et fragilisé. Etre aidé, se sentir écouté, compris, soutenu, lorsque l'on est confronté à la maladie est bien souvent une étape essentielle pour continuer sa vie lorsque la maladie s'en va, ou pour reconstruire sa vie lorsque le pire arrive.

Cette fiche présente des associations qui se mettent aux services des malades mais également de leur entourage, en leur apportant un soutien moral, une écoute, une aide dans la durée pendant et après la maladie.

1 - Soutenir, écouter, aider les malades et familles touchés par la maladie :

Accueil Cancer de la Ville de Paris :

OBJET :

Les Accueils Cancer de la Ville de Paris (ACVP) sont des lieux de soutien accessibles à tous les parisiens, qui sont touchés, à titre personnel ou familial, par le cancer. Ces structures de proximité proposent à titre gratuit :

- un accompagnement social, des conseils et des informations administratives, socioprofessionnelles, une aide à la vie quotidienne,
- une écoute et un soutien psychologique pour les personnes atteintes, les anciens malades, et leur entourage (prise en charge individuelle).

CONTACT :

- 18, rue Quincampoix 75004 Paris - Tél. : 01.49.96.75.75
- 161, quai de Valmy - 75010 Paris - Tél. : 01 55 26 82 82
- 37, boulevard Saint-Marcel - 75012 Paris - Tél. : 01.44.73.86.86
- 5, place d'Alleray 75015 Paris - Tél. : 01.56.08.55.55

Accueil sans rendez-vous de 9h à 18h du lundi au vendredi (de 9h à 20h un soir par semaine)
Accueil sur rendez-vous pour les entretiens avec l'assistant(e) social(e) et les psychologues.



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

Association PSYCHISME ET CANCER :

OBJET :

L'association regroupe malades atteints de cancer, proches de malades, psychanalystes, professionnels de la cancérologie, médecins de toutes spécialités, soignants.
Pour connaître les horaires des permanences d'accueil, téléphoner au 01 43 13 23 30 ou consulter le site Internet.

CONTACT :

CENTRE Pierre CAZENAVE
80 rue de la Colonie
75013 PARIS (Métro Tolbiac).
Tél.: 01-43-13-23-30
Fax : 01-45-81-24-86
E-mail : courrier@psychisme-et-cancer.org
Site Internet de l'association : <http://www.psychisme-et-cancer.org>

Associations FAIRE FACE ENSEMBLE:

OBJET :

Apprendre que l'on développe un cancer constitue pour le malade une sorte de séisme psychologique et social qui va bouleverser sa vie et celle de sa famille pour de nombreux mois. Déstabilisation, perte des repères : un accompagnement actif est nécessaire tout au long de la maladie, pour apporter un soutien et un réconfort aux malades et à leurs proches. C'est la vocation des associations « Faire Face Ensemble Vannes » et « Faire Face Ensemble Auzeville ».

CONTACT :

FAIRE FACE ENSEMBLE VANNES
55 rue Monseigneur Tréhiou BP 12
56001 VANNES CEDEX
Tel/fax : 02 97 47 45 77
E-mail: faire-face-ensemble@wanadoo.fr
Site Internet : <http://www.faire-face-ensemble.com/>
Accueil : du lundi au vendredi de 10h à 12h, les mardis et jeudis de 14h à 16h30

FAIRE FACE ENSEMBLE AUZEVILLE
16 chemin des écoles
31320 AUZEVILLE TOLOSANE
Tel/Fax : 05-62-88-38-50
E-mail: faire.facensemble@wanadoo.fr
Permanence au local d'Auzeville : tous les mardis de 14h à 16h et tous les jeudis pairs de 10h à 12h.

A notre : ces 2 associations n'ont pas de lien entre elles.



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

CHOIX VITAL, PAROLE ET CANCER :

OBJET :

Affilié au GERCOR-CANCERONET (Groupe Coopérateur Multidisciplinaire en Oncologie) et membre de la fondation ARCAD (Association de Recherche en Cancérologie Digestive) ainsi que du réseau SCOP (Soins Continus de l'Ouest Parisien).

Groupes de parole et de soutien gratuits et libres d'accès à tous ceux qui souffrent du cancer.

CONTACT :

Dr Claude-Alain Planchon, secrétaire général.

Hôpital Américain de Paris.

B.P 109

63, bd Victor-Hugo 92200 Neuilly-sur-Seine

Tel : 01 46 41 27 21

E-mail : caplanchon@vitaloptions.org

Site Internet : www.vitaloptions.org

Réunions :

- A NEUILLY à l'HÔPITAL AMERICAIN de PARIS 63, boulevard Victor-Hugo à 92200 NEUILLY-SUR-SEINE. Les réunions ont lieu chaque premier jeudi du mois de 18 heures à 20 heures dans la bibliothèque au rez-de-chaussée du Pavillon Florence Gould.
- A NEUILLY à la MAISON DES ASSOCIATIONS, Salle B - 2bis, rue du Château - 92200 NEUILLY-SUR-SEINE Tél./fax : +33 (0)1 55 61 91 20/21 - FAX: + 33 (0)1 55 61 91 39, les réunions ont lieu chaque dernier jeudi du mois Salle B à partir de 17H30.
- A PARIS, à la MAISON DES ASSOCIATIONS du 7^{ème} arrondissement 4, rue Amélie 75007 (Angle du 93, rue Saint-Dominique) – Tél. : 01 53 59 44 90 & FAX : 01 45 50 22 86, le deuxième jeudi de chaque mois de 18 à 20 heures.

Association LOCOMOTIVE :

OBJET :

Association d'aide aux enfants atteints de leucémie et de cancer, à leur famille et au service hospitalier de Grenoble. Ecoute et accompagnement des familles pendant et après la maladie de l'enfant et quelle qu'en soit l'issue : rémission, guérison ou décès.

Permanence téléphonique : mercredi, jeudi, vendredi de 9h à 12h et permanence publique le mercredi de 14h à 16h.

CONTACT :

LOCOMOTIVE

Tel : 04 76 54 17 00

E-mail : contact@locomotive.asso.fr



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

Association LA CLE :

OBJET :

Aide morale et matérielle à l'enfant atteint de cancer et à sa famille. Hébergement des parents. Amélioration du confort de l'enfant en chambre d'hôpital.

CONTACT :

LA CLE
26, rue du Pradas
34470 PEROLS
Tel : 04.67.50.28.36
Fax : 04.67.50.28.31
Mail : lacleperols@aol.com
Site internet : www.lacle.asso.fr

Association SOLEIL AFELT (Amis et familles d'enfants atteints de leucémies ou de tumeurs) :

OBJET :

Améliorer le quotidien de l'enfant et de sa famille au sein du service d'onco-pédiatrie (achats de matériel, animations) Proposer des activités hors hôpital (camps de voiles avec A Chacun Son Cap, séjours vacances, sorties conviviales...).

Organiser des groupes d'entraide pour parents endeuillés Deux projets en cours de réalisation :

- Aménagement d'une « Maison de Parents »
- Etude qualitative sur « La place, le rôle et le vécu des grands-parents d'un enfant gravement malade.

CONTACT :

Association SOLEIL A.F.E.L.T
36, rue Raphaël Fumet
49130 SAINTE GEMMES SUR LOIRE.
Tel : 02-41-66-24-31

Association PHARES AVEC JULIE :

OBJET :

L'association « Phares avec Julie » a été créée en 1993 par les parents d'une petite « Julie » décédée d'une leucémie.

Face à la douleur et aux sentiments de solitude et d'isolement qu'ils ont vécus avec d'autres parents, ils décidèrent de proposer un accompagnement, dans des conditions précises, aux familles touchées par le cancer d'un enfant.



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

Les deux principaux objectifs de l'association sont :

- L'accompagnement apporté aux enfants atteints de cancer et à leurs familles du département de l'Eure-et-Loir (soutien psychologique, soutien scolaire, animations pour les enfants malades et leurs familles).
- L'aide financière à ces familles qui doivent faire face à de nombreux frais engendrés par la pathologie de leur enfant.

« Phares avec Julie » est membre fondateur de l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie) créée en juin 2003 qui rassemble près de 30 associations qui comme elle, apportent leur soutien aux familles concernées par un enfant atteint de cancer. L'association intervient auprès des malades et familles résidant dans le département de l'Eure et Loire.

CONTACT :

PHARE AVEC JULIE
21 rue des Rosiers
28600 LUISANT
Tel : 02.37.30.77.77 / 06.18.49.59.64
Fax : 02 37 90 16 71
Mail : pharesavecjulie@tiscali.fr

Association VIE ET ESPOIR :

OBJET :

Aide aux enfants atteints de leucémie ou tumeur cancéreuse soignés en Haute-Normandie, soutien à leur famille :

- Amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (jeux, visiteuses, internet et portables, ...)
- Soutien matériel et moral aux familles (participation aux frais de déplacement et d'hébergement, groupe de travail pour parents endeuillés, séjours de ressourcement,...)
- Aide à la recherche et aux services spécialisés.

CONTACT :

VIE ET ESPOIR
1 bis, rue de la Rose
76000 ROUEN
Tel : 02.35.88.82.00
Fax : 02.35.15.92.38
Mail : vietespoir@wanadoo.fr
Site : www.vieespoir.org

Association RESSOURCE :

OBJET :

Réseau de soutien aux personnes atteintes de cancer à chaque moment de la maladie ainsi qu'à leurs proches.

Différentes antennes présentes dans le département des Bouches du Rhône.



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

CONTACT :

Résidence Tour d'Aygosi
Bat A3 - 1er étage
67 cours Gambetta
13100 AIX EN PROVENCE
Tel : 04 42 225 481
Mail : contact@association-ressource.org
Site internet : <http://www.association-ressource.org/>

2- Groupes de paroles (enfants, adolescents, parents) :

Marseille (13) :

Groupe de parole de l'institut Paoli-Calmettes (IPC) « parlons-en ensemble ».
L'unité de psycho-oncologie propose des groupes de parole ouverts aux patients et à leur entourage qu'ils soient hospitalisés ou non, suivis ou non à l'Institut et ce, pour toutes pathologies confondues.

Ces groupes animés par deux psychologues.

Tel secrétariat de l'Unité de Psycho-Oncologie : 04-91-22-33-97 ou 04-91-22-33-33 poste 4189.

Mail : psycho-onco@marseille.fnclcc.fr

Orléans (45) :

Paroles d'enfants, centre Hospitalier Régional d'Orléans.

Tel : 02-38-74-44-43.

Réservé aux enfants (sans limite d'âge) dont un des parents est atteint de cancer (parent, oncle, tante, grands-parents...).

Groupe de paroles ouvert à toutes les personnes résidant dans le département.

Angers (49) :

Service d'aide spécialisée à domicile – Cancer et Enfance (SASAD-KE)

Tel : 02-41-73-07-61

Mail : sasadcancerenfance@wanadoo.fr

- Accompagnement enfants cancéreux et sa famille.

- Accompagnement enfants dont un parent est atteint de cancer.

Frères et sœurs enfants.

Groupes enfants endeuillés.

Possibilité de déplacement dans tout le pays de Loire pour les enfants atteints de cancers, frères et sœurs, parents, grands-parents...

Espace Parents - Enfants, Centre Paul Papin

Tel : 02-41-35-27-00

Metz - Thionville (57) :

Equipe mobile de soins palliatifs de Metz - Thionville.

Tel : 03-82-55-88-26.

Groupes de paroles familles endeuillées.

Prise en charge enfants et adolescents (groupes de parole et prise en charge individuelle possible).

2 psychologues du suivi pendant la maladie, patients et familles.



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

Lyon (69) :

Groupes enfants, centre Léon Bérard.

Groupe d'échanges pour les parents qui ont perdu un enfant d'une maladie cancéreuse.

Ce groupe s'adresse aux parents des enfants qui ont été suivis au Centre Léon Bérard et prochainement à l'IHOP (Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique) de Lyon.

Ce groupe offre aux parents la possibilité de rencontrer d'autres parents ayant vécu une expérience similaire et de partager leurs ressentis autour de cette situation douloureuse. Ce groupe est animé par une psychologue et une psychiatre du Centre Léon Bérard. Il se déroule sur une dizaine de séances mensuelles avec les mêmes participants. Les nouveaux groupes débutent chaque année au mois d'octobre.

Madame NOVE-JOSSERAND: nove-josserand@lyon.fnclcc.fr

Madame GODET: godet@lyon.fnclcc.fr

Secrétariat Service Pédiatrie Centre Léon Bérard (Melle Amélie CHAPELOT) :

Tél. : 04-78-78-26-42

3- Accompagner la fin de vie, soutenir les familles ayant été confrontées au départ d'un proche :

Fédération JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la Vie) :

OBJET :

Association reconnue d'utilité publique, impliquée dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et les soins palliatifs avec le but de recréer des liens de solidarité dans notre société autour de la maladie grave, le vieillissement, la mort et le deuil.

Voici les principaux objectifs de la Fédération Jalmalv :

- Accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie
- Contribuer à faire évoluer les mentalités et les attitudes de tous face à la douleur, à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil...
- Soutenir les soignants, les familles, les accompagnants bénévoles en leur proposant des possibilités d'échange, de soutien, de formation.
- Proposer un soutien aux personnes vivant un deuil difficile.
- Favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- Promouvoir une recherche sur l'ensemble des besoins (physiques, psychologiques, sociaux, spirituels) des personnes en fin de vie.
- Veiller au respect du cheminement spirituel des malades et des familles.

Pour la Fédération JALMALV, l'accompagnement et les soins palliatifs qu'il comporte, doivent offrir au grand malade et à ses proches, la possibilité de vivre la fin de sa vie, sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par des thérapeutiques acharnées.

La Fédération est indépendante de toute religion ou confession. Elle regroupe un grand nombre d'associations JALMALV à travers toute la France. Pour obtenir les coordonnées de l'association la plus proche de chez vous, rendez-vous sur le site www.jalmalv.fr puis cliquez sur la rubrique « les associations » puis « liste des associations ».



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

CONTACT :

Fédération JAMALV
132, rue du Faubourg Saint Denis
75010 PARIS
Tél. : 01.40.35.17.42
Fax : 01.40.35.14.05
E-mail : federation.jalmalv@wanadoo.fr
Site Internet : www.jalmalv.fr

Association VIVRE SON DEUIL :

OBJET :

Cette association offre une écoute téléphonique au 01-42-38-08-08, des entretiens individuels et des groupes de paroles aux personnes ayant perdu un proche. Réalise aussi des formations pour les bénévoles et professionnels qui accompagnent les personnes ayant perdu un proche.

CONTACT :

ASSOCIATION VIVRE SON DEUIL
7 rue Taylor
75010 PARIS
Ecoute téléphonique : 01-42-38-08-08
Téléphone secrétariat : 01-42-38-07-08.
Fax : 01-42-38-08-88
E-mail : vivresondeuil@vivresondeuil.asso.fr
Site Internet : <http://www.vivresondeuil.asso.fr>

Association APPRIVOISER L ABSENCE :

OBJET :

Apporter écoute, aide et soutien aux parents ayant perdu un enfant (ou plusieurs enfants) quelle que soit la cause du décès.

Proposer des groupes d'entraide. « Après la mort de votre enfant, vous désirez rencontrer d'autres parents vivant la même souffrance » :

- Parler de votre enfant et de la douleur provoquée par son absence.
- Rompre le silence qui vous entoure.
- Sortir de l'isolement.

CONTACT :

Apprivoiser l'absence
6 rue Saint Paul
92200 Neuilly sur Seine
Tél. : 01 40 89 06 21
E-mail : contact@apprivoiserlabsence.com
Site internet : www.apprivoiserlabsence.com



Association Laurette Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

Association JONATHAN PIERRES VIVANTES :

OBJET :

Une association de parents en deuil, bénévoles, vivant cette même épreuve, vous propose :

- Un partage moral de la souffrance,
- Une entraide,
- Des accueils personnels,
- Des rencontres de groupes,
- Des sessions à thèmes,
- Un accompagnement des frères et sœurs,
- Un bulletin périodique...

CONTACT :

Association Nationale Jonathan Pierres Vivantes
61, rue de la Verrerie
2ème étage
75004 Paris - Métro Hôtel de Ville
Téléphone / Fax : 01 42 96 36 51
E-mail : anjpv@anjpv.asso.fr
Siège secrétariat : jonathanpierresvivantes@wanadoo.fr /
Site Internet : <http://www.anjpv.asso.fr/>

4- Services d'écoute téléphonique :

Cancer Info Service :

C'est un centre d'appel téléphonique national mis en place par la ligue contre le cancer avec le soutien du Ministère en charge de la santé. L'anonymat est garanti, la communication facturée au coût d'un appel local.

Missions d'écoute, d'information et de soutien auprès des patients, de leurs familles et de tous ceux qui souhaitent obtenir des informations.

➤ **Cancer Info Service** : 0-810-810-821 (service ouvert du lundi 8h au samedi 20h)

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

Service téléphonique d'information, d'orientation et d'écoute sur toutes les questions relatives à la fin de la vie. Il offre une aide pratique, psychologique, sociale et juridique à toute personne concernée - famille, proche, personne malade ou en fin de vie, professionnel de santé, bénévole.

Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler (Numéro Azur) :

0-811-020-300 (ouvert du lundi au samedi de 8h à 20h, prix d'un appel local).



Association
Laurette
Fugain

Information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

5- Numéros utiles : Ecoute, Santé, Prévention :

Croix-Rouge Ecoute Enfants Parents : 0 800 85 88 58

INAVEM (Institut national d'aide aux victimes et de médiation) : 0 810 09 86 09

Ecoute Santé : 0 800 150 160

Allocation Personnalisée à l'Autonomie : 0-800-272-272

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées

Site Ségur : 01 40 56 60 00

Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité

Hôtel du Châtelet : 01 44 38 38 38

Fil Santé Jeunes : 0-800-235-236 (tous les jours de l'année de 8h à minuit) : numéro vert et un site internet sur lesquels sont traités les questions de santé des adolescents par des psychologues et des médecins (<http://www.filsantejeunes.com>).

Droits des Malades: 0-810-51-51-51, s'adresse à tous, simples usagers du système de santé ou malades (du lundi au vendredi de 14h à 20h, coût d'un appel local).

Maladies Rares Info Services : 0 810 63 19 20 (n° azur, Ce numéro a pour mission d'informer, d'orienter et de soutenir toutes les personnes concernées par les maladies rares : les malades, leurs proches et les professionnels de santé. C'est un centre d'information pour une meilleure prise en charge et orientation des personnes touchées par les maladies rares).

6- Listes de discussion :

➤ Listes de discussions en rapport avec les cancers pédiatriques :

Hébergeur associatif de listes de discussion et de sites web dans le domaine de la santé : <http://www.medicalistes.org/>

Médicalistes est un hébergeur qui permet aux parents d'enfants malades ainsi qu'aux malades et à leurs proches de pouvoir parler en toute liberté de la maladie. Des liens peuvent se tisser et des médecins répondent également aux questions posées.

➔ Listes de discussion en rapport avec les cancers pédiatriques :

- leucemie-fr@medicalistes.org (liste de discussion destinée aux parents d'enfant atteint d'une maladie du sang/moelle osseuse.
- pas-a-pas@medicalistes.org (liste pour parents et proches d'enfants décédés d'un cancer).