

# Un guide destiné à l'aidant d'une personne souffrant d'un cancer colorectal







# D'aidants à aidants

Vous accompagnez/  
vous aidez une personne  
souffrant d'un cancer  
colorectal.

Vous pourriez être son/sa  
partenaire, son enfant ou un  
parent, un(e) ami(e), un(e)  
voisin(e) ; le terme « aidant »  
peut désigner différentes  
personnes aux situations  
bien différentes.

Cependant, pour une personne  
souffrant d'un cancer colorectal,  
vous êtes une personne  
importante, quelqu'un qui joue un  
rôle prépondérant dans la prise en  
charge de sa maladie au quotidien  
et dans ses soins.

Nous nous soucions également  
de vous, chers amis aidants

Ce guide a été rédigé par des  
aidants et des patients ayant vécu  
avec un cancer colorectal.

Nous avons vécu de nombreux  
moments difficiles que la prise en  
charge d'une personne souffrant

d'un cancer colorectal implique  
(et de nombreux moments positifs  
également !).

Bien que le niveau de soins requis  
puisse varier considérablement  
selon le stade et la gravité de  
la maladie et votre situation  
personnelle, et que l'expérience  
soit différente pour chacun, nous  
espérons que ce guide contient  
des informations qui vous seront  
utiles et vous apporteront du  
réconfort. Toutes ces informations  
peuvent ne pas être pertinentes ou  
adaptées à votre cas personnel ;  
sélectionnez donc les éléments  
qui s'appliquent à vous.

Au nom des patients atteints  
d'un cancer colorectal et des  
aidants où qu'ils soient, nous  
vous remercions de faire ce que  
vous faites. Vous jouez un rôle  
inestimable, et pas seulement  
pour la personne dont vous vous  
occupez mais aussi pour la société  
dans son ensemble.

**Nous vous remercions de votre  
bienveillance.**



**REMARQUE** : ce livret ne doit pas remplacer et/ou se substituer aux  
interactions avec votre professionnel de santé et aux conseils qu'il vous  
donne. Si vous avez des préoccupations d'ordre médical, veuillez en  
discuter avec votre professionnel de santé dès que possible.

# Table des matières



## 1. Prendre soin de quelqu'un

- Que signifie être aidant(e) ?
- Prodiguer des soins à distance
- La Charte de l'aidant(e) pour le cancer colorectal



## 2. Aspects médicaux

- Après le diagnostic
- Prendre soin d'une personne portant une stomie
- Options de traitement
- Essais cliniques
- Aider le/la patient(e) à prendre les médicaments
- Surveiller l'apparition d'effets secondaires
- Arrêter le traitement



## 3. Aspects psychologiques et émotionnels

- Différentes personnes feront face à la maladie différemment
- Dialoguer toujours et encore
- Gérer la colère et le ressentiment.
- Gérer les sentiments de culpabilité
- Gérer les sentiments de gêne
- Vous sentez-vous déprimé(e) tout le temps ?



## 4. Aspects sociaux

Restez connecté(e)  
Agir en tant qu' « ange gardien » pour le/la patient(e)  
Impact sur la vie sexuelle/l'intimité  
Impact sur les enfants  
Trouvez du temps pour vous  
Vacances



## 5. Aspects pratiques

Impact sur la vie quotidienne  
Planifier à l'avance  
Matériel utile  
Rôles à la maison  
Alimentation et nutrition  
Exercice



## 6. Travail/Aspects financiers

Impact sur le travail  
Vérifier vos droits  
Soutien financier



## 7. Demander de l'aide

Vous n'êtes pas seul(e)

# 1. Prendre soin d'une personne souffrant d'un cancer colorectal





## Que signifie être aidant(e) ?

Sauf s'il s'agit de la profession que nous exerçons, personne ne décide d'être aidant(e). C'est une situation qui nous tombe dessus. Elle peut se produire assez soudainement, et généralement, nous ne recevons aucune formation ou instruction à ce sujet. Nous devons tout simplement « faire avec ».

En effet, nous sommes nombreux à ne pas se considérer comme des aidants ; nous nous contentons de prendre soin d'une personne. En particulier pour des partenaires et membres de la famille, il est tout simplement « normal » de prendre soin d'un(e) proche gravement malade.

## **Cependant, il est important pour nous de nous considérer comme aidants**

D'une part, cela confère un titre au rôle important que nous occupons. Compte tenu des heures et de l'effort consacrés à cette tâche, il s'agit souvent d'un travail à temps plein. Il est important que nous reconnaissons notre rôle et celui des autres également.

D'autre part, cela signifie que nous sommes plus susceptibles d'identifier nos droits et d'y accéder. Bien que ceux-ci puissent varier considérablement d'un pays à l'autre, les aidants disposent habituellement de droits. Il est important de savoir quels sont ces droits et d'accéder à l'aide à laquelle nous avons droit.

## **Quel est mon rôle et quel sera mon investissement en termes de temps ?**

Le niveau d'attention requis est lié à plusieurs facteurs, en particulier au stade du cancer colorectal, au pronostic, au résultat de toute intervention chirurgicale, à la nécessité d'une stomie pour le/la patient(e), et à l'âge et au niveau d'autonomie du/de la patient(e).

Il est préférable que vous et le/la patient(e) preniez le temps de discuter pour savoir ce qu'il/elle peut faire faire de lui-même/d'elle-même, ce que vous ferez ensemble, et à quel moment votre rôle en tant qu'aidant sera absolument essentiel. Établir ces rôles et fixer des limites à un stade précoce sera extrêmement bénéfique pour vous deux.

La tâche principale de l'aidant(e) est généralement d'ordre non médical, mais elle comportera probablement des éléments d'aide médicale comme le changement de pansements de plaies, l'administration de médicaments, l'utilisation de sondes gastriques et ainsi de suite, pour lesquels vous pourriez avoir besoin de soutien et de conseils de la part de professionnels de santé. Votre rôle principal sera d'aider, de guider et de soutenir le/la patient(e) dans tous les aspects de la maladie. Le rôle comprendra probablement le fait d'apporter un soutien pratique, psychologique, social et émotionnel. Les activités quotidiennes peuvent consister à conduire le/la patient(e) aux rendez-vous chez le médecin, à préparer les repas, à gérer les questions financières et à tout simplement être présent(e) pour dialoguer et écouter.

Si le cancer colorectal du/de la patient(e) est à un stade avancé, il est probable qu'il/elle nécessitera un soutien important. Il se peut que le/la patient(e) ne puisse plus effectuer de nombreuses tâches qu'il/elle pouvait faire auparavant, et que cela relève à présent de votre responsabilité.

Pendant un certain temps au moins, votre propre rôle au quotidien pourrait évoluer considérablement.

De même, vous n'avez pas besoin de tout changer. De nombreux patients sont encore tout à fait capables d'effectuer les tâches qui étaient les leurs avant le diagnostic. L'important est de trouver ce qui convient à chaque personne.

De votre point de vue, tout dépend également de votre situation personnelle et du temps que vous pouvez réellement consacrer au soutien. Par exemple, si vous vous occupez d'un parent, avez de jeunes enfants et travaillez à temps plein, vous disposerez sans doute de moins de temps qu'une autre personne. Il est important que vous soyez honnête vis-à-vis de vous-même et de votre proche, afin de pouvoir obtenir l'aide/assistance complémentaire à un stade précoce si nécessaire.

N'oubliez pas que vous pouvez toujours consulter un professionnel

de santé à tout moment ; il est là pour vous soutenir.

## Les bons côtés de l'activité d'aidant(e)

Malgré les difficultés, de nombreux aidants conviennent qu'il existe des aspects très positifs liés à leur activité. C'est une expérience marquante, qui nous fait réfléchir sur nos vies et nos relations, et qui nous rapproche souvent du/de la patient(e), ce qui peut être très gratifiant. Cela peut également nous aider à mieux appréhender d'autres événements de la vie ; lorsque vous avez été confronté(e) à une expérience aussi difficile que le cancer colorectal, vous arrêtez parfois de vous soucier des petits problèmes de la vie !



**Tous les aidants ne vivent pas avec le/la patient(e), voire même à proximité. Parfois, nous sommes obligés de fournir un soutien à distance, en raison du travail, de la famille ou d'autres engagements.**

**Si c'est le cas pour vous, gardez à l'esprit les éléments suivants :**

1.

**Prévoyez une heure régulière pour les appels.** Si possible, essayez d'établir une routine pour la prise de contact avec le/la patient(e). La régularité vous apportera à tous les deux de la sérénité.

2.

**Prévoyez une solution de secours si quelque chose se passe mal.** Si le/la patient(e) a un problème, il est important de savoir quoi faire et qui contacter. Convenez ensemble d'un plan d'actions.

3.

**Assurez-vous que vous avez sous la main la liste de tous les contacts importants.**

Si vous êtes inquiet/inquiète, que ce soit parce que le/la patient(e) dit au téléphone ou parce que vous n'avez plus eu de nouvelles depuis un moment, utilisez la liste des contacts. Il peut s'agir de son professionnel de santé, d'un membre de la famille, d'un(e) ami(e) ou d'un(e) voisin(e).

4.

**Envisagez une assistance professionnelle.** Si le/la patient(e) vit seul(e) (ou avec quelqu'un qui n'est pas en mesure de s'en occuper seul[e]), il/elle peut avoir besoin d'une assistance professionnelle intermittente. Pensez à aborder la possibilité d'une évaluation avec le/la patient(e).

# La Charte de l'aidant(e) pour le cancer colorectal

Avant de passer aux éléments pratiques de l'aide prodiguée à une personne souffrant d'un cancer colorectal, nous souhaitons commencer par un sujet important : VOUS.

Il est important de ne jamais sous-estimer le rôle important que représente le fait de s'occuper d'une personne souffrant d'un cancer colorectal. Ce que vous faites est très important et a un

impact extrêmement positif non seulement sur le/la patient(e) lui-même mais aussi sur votre réseau plus vaste, les amis et la famille, et la société dans son ensemble.

Dans ce contexte, nous aimerions vous rappeler un ensemble de principes qui sont essentiels pour vous aider à prendre autant soin de vous que de la personne dont vous vous occupez.

**N'oubliez pas que la meilleure manière de prendre soin des autres est de prendre soin de soi.**

- ♥ Nous devons toujours prendre du temps pour nous. Nous devons nous efforcer de continuer à pratiquer les activités qui nous procurent du plaisir, même si elles ne concernent pas la personne dont nous nous occupons. On ne doit jamais en éprouver un sentiment de culpabilité. La meilleure manière de prendre soin des autres est de prendre soin de soi.
- ♥ En tant qu'aidants, nous donnons le meilleur de nous-mêmes. Ça ne se passe pas toujours parfaitement, car cela est impossible. Mais ce que nous faisons doit nous apporter de la fierté.
- ♥ Il se peut que nous ayons besoin d'établir clairement les rôles de l'aidant et du patient. Si nous ne nous sentons pas à l'aise dans une tâche, nous devons en parler et chercher de l'aide.
- ♥ Nous devons toujours demander de l'aide lorsque nous en avons besoin. Personne ne peut s'occuper seul d'une personne souffrant d'un cancer colorectal. N'ayez pas peur et n'ayez pas honte de demander de l'aide.
- ♥ Nous devons nous occuper de nous également. Nous ne devons pas négliger nos propres besoins en matière de soins de santé et nos rendez-vous.
- ♥ Il est important que notre rôle soit reconnu par les autres (par ex., famille et amis, et professionnels de santé). N'ayez jamais peur d'expliquer en quoi consiste votre rôle d'aidant(e), afin que les autres puissent comprendre et vous soutenir.
- ♥ Il est parfois difficile de contenir ses émotions. Quelquefois, nous éprouverons de la colère et nous nous sentirons contrariés, déprimés ou angoissés. Nous aurons des hauts et des bas. Nous sommes tous humains. Les jours où nous sommes en colère ou contrariés, nous ne devons pas nous sentir coupables. La pression qui est la nôtre en tant qu'aidants peut être très importante.
- ♥ Il faut reconnaître que l'activité d'aidant(e) peut également être extrêmement gratifiante, voire même amusante et épanouissante par moments. Lorsque nous réalisons que ce que nous faisons a un impact positif sur le/la patient(e), nous pouvons (et devons) ressentir un immense sentiment d'accomplissement et de fierté.
- ♥ Il est de notre droit d'être informés. Nous pouvons avoir un rôle primordial à jouer dans les soins apportés au/à la patient(e), et les professionnels de santé doivent toujours respecter cela et nous fournir les informations dont nous avons besoin pour nous aider à prendre soin du/de la patient(e).
- ♥ Nous avons le droit de demander et de recevoir un soutien psychologique, le cas échéant, pour éviter l'épuisement.

## 2. Aspects médicaux

### Après le diagnostic

Une personne proche de vous a récemment reçu un diagnostic de cancer colorectal.

Le diagnostic de cancer colorectal est basé sur les examens que cette personne a réalisés (par ex., coloscopie, examens cliniques, radiologiques et biologiques).

**Vous aurez probablement de nombreuses questions :**



**De quoi  
s'agit-il ?**

**Va-t-il/elle  
survivre ?**

**Quelles  
sont les  
options de  
traitement ?**

**Combien  
de temps  
durera le  
traitement ?**

**Quel sera  
mon rôle ?**



Cette incertitude peut vous perturber et vous effrayer. C'est parfaitement normal. Le moment du diagnostic et la période initiale du traitement (souvent une intervention chirurgicale) sont souvent les plus difficiles.

Aux premiers stades, essayez de vous informer autant que possible sur l'aspect médical des choses. Vous entendrez beaucoup de jargon médical tout au long du parcours thérapeutique. Si vous entendez un mot ou une phrase que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à interroger le professionnel de santé auquel vous vous adressez.

Pour en savoir plus sur « Qu'est-ce que le cancer colorectal », veuillez consulter le site web DiCE.

“

**Nous avons trouvé que la première année était la plus difficile, car il a fallu apprendre énormément de nouvelles choses et s'adapter à cette nouvelle situation en étant soumis à une pression élevée et des émotions fortes. Cela prend un peu de temps pour trouver ses marques et s'adapter, mais c'est possible. ”**

Ed

Patient,  
Royaume-Uni



# Prendre soin d'une personne portant une stomie

Parfois, après la chirurgie, les patients ont besoin d'une stomie. Une stomie est une ouverture pratiquée chirurgicalement dans l'abdomen qui peut être reliée au système urinaire ou digestif afin de permettre l'évacuation des déchets (urine ou selles) hors du corps.

Elle peut être temporaire ou permanente et diffère selon l'organe dans lequel elle est créée. Lorsque la stomie est créée dans le côlon pour l'évacuation des excréments ou des sécrétions, on l'appelle colostomie.

Cela peut être une épreuve vraiment difficile à vivre pour un(e) patient(e). Il/elle peut avoir l'impression de perdre une partie de son corps et pourrait se sentir très complexé(e) par son apparence. Cela pourrait également vous préoccuper. Vous aurez probablement besoin tous les deux de temps pour vous y habituer. Cette période d'ajustement peut prendre des jours, des semaines, voire des mois en fonction de chacun.

Parlez-en entre vous. Discutez-en avec vos professionnels de santé. Ne vous sentez pas gêné(e) ; ils s'occupent tout le temps de stomies. Un(e) infirmier/infirmière spécialisé(e) pourrait même en discuter avec vous.

En tant qu'aidant(e), vous pouvez jouer un rôle important en contribuant à rassurer le/la patient(e) et en le/la réconfortant dans l'auto-administration des soins de la stomie.

## Options de traitement

Les professionnels de santé devront prendre en considération de nombreux aspects du/de la patient(e) et du cancer afin de décider du meilleur traitement.

Le médecin traitant vous conseillera, vous et le/la patient(e), sur la meilleure approche à adopter. Vous pouvez en apprendre davantage sur les différents types de traitements et les différents professionnels de la santé avec lesquels vous pouvez entrer en contact ici.

Avant le début d'un traitement, discutez avec le/la patient(e) et les professionnels de santé de l'objectif de tout traitement proposé. Demandez-leur les chances d'amélioration de l'état du/de la patient(e). Parlez du parcours de soins : que se passe-t-il si ce traitement échoue ? Que se passe-t-il s'il est efficace ? Que se passe-t-il ensuite ? Renseignez-vous au sujet des effets secondaires et de la façon de les traiter s'ils surviennent. Quels sont les signes qui doivent vous alerter ?

## Essais cliniques

Le professionnel de santé peut aborder la perspective d'un essai clinique, ou vous pourriez vous-même l'envisager. Un essai clinique consiste à tester un nouveau traitement, mais il n'existe aucune garantie que cela sera efficace pour la personne dont vous vous occupez. Cela peut être une piste éventuelle si d'autres options de traitement ont été épuisées. Le professionnel de santé peut connaître des essais cliniques pouvant être adaptés à la personne dont vous vous occupez.

“

**Connaître tous les traitements disponibles est une bonne idée. Il en existe beaucoup de différentes sortes, mais cela peut faire toute la différence si vous êtes bien informé(e). Ce n'est pas facile, il s'agit d'un langage totalement nouveau pour la plupart des gens, mais cela vaut la peine. ”**

**Barbara,**

Patiente, Royaume-Uni



# Aider le/la patient(e) à prendre les médicaments

L'observance, c'est-à-dire la prise de médicaments exactement comme le professionnel de santé l'a prescrit, est très importante pour s'assurer que le médicament agit sur le long terme.

Bien entendu, si vous ou la personne dont vous vous occupez avez des préoccupations ou des questions concernant un médicament, par exemple au sujet des effets secondaires graves, organisez un rendez-vous avec le professionnel de santé.

**Sinon, voici quelques conseils pour aider en matière d'observance du traitement :**

## 1. Collaborer avec les médecins

En tant qu'aidant(e), vous avez le droit de participer à des entretiens avec les médecins (oncologue, clinicien, personnel infirmier, pharmacien), à condition que vous et le/la patient(e) vous prononciez en faveur de ce choix ensemble. Votre participation peut contribuer à faciliter les entretiens sur la manière dont le/la patient(e) se sent en prenant le médicament, ou la présence éventuelle d'effets secondaires, par exemple, ce qui peut permettre de trouver le bon traitement pour le/la patient(e).

Surtout, n'attendez pas jusqu'au prochain rendez-vous si le médicament n'agit pas ou provoque des effets secondaires néfastes. Contactez votre professionnel de la santé immédiatement.



## 2. **Prévoyez une « boîte à outils » pour vous aider**

### **Écrire le nom des médicaments sur une carte**

Plus le nombre de prescriptions augmente, plus il devient difficile de se souvenir des médicaments à prendre, quand et comment.

Vous pourriez demander un tableau incluant ces détails, ou en créer un, aussi simplifié que possible. Assurez-vous d'indiquer qui a prescrit le médicament et les coordonnées du praticien si vous avez des questions ou des inquiétudes.

### **Pilulier**

Le pilulier est un outil simple mais efficace. Dans sa forme la plus simple, il s'agit de boîtes avec des compartiments séparés portant des étiquettes correspondant à chaque jour de la semaine. Des versions plus élaborées comprennent des récipients pour chaque jour de la semaine, eux-mêmes divisés en fonction du moment de la journée (par exemple, le petit-déjeuner, le déjeuner, le dîner, avant d'aller se coucher). Il peut également s'agir d'un dispositif numérique, comprenant des alarmes, des distributeurs automatiques, un écran avec des informations éducatives, etc.

### **Applications mobiles**

Si vous et la personne dont vous vous occupez avez l'habitude d'utiliser votre smartphone, une application d'aide à l'observance aux médicaments, telle que Medisafe Medication Management, peut être la solution qu'il vous faut.

Ces applications peuvent offrir des notifications/rappels planifiés, un suivi de la posologie, des alertes de renouvellement d'ordonnance, des mises en garde contre les interactions médicamenteuses, le signalement d'effets secondaires, etc.

## 3. **Vérifier les interactions médicamenteuses/ alimentaires ou avec les produits à base de plantes**

Il est utile de vérifier avec grand soin auprès du médecin les interactions médicamenteuses, alimentaires ou avec les produits à base de plantes/ la phytothérapie. Généralement, le médecin et le pharmacien s'en seront déjà chargés avec la prescription des médicaments, mais cela en vaut la peine de vérifier à nouveau et d'en apprendre davantage sur ces médicaments vous-mêmes.

“

**Si vous vous préparez aux derniers jours de vie du/de la patient(e), alors ce moment est très important. Vous voulez éviter de vous rendre constamment à l'hôpital à ce stade de la maladie. Je pense que les aidants peuvent aider le/la patient(e) à obtenir ce qu'il/elle souhaite vraiment et ce dont il/elle a besoin à ce stade, tout ce qui peut lui faire du bien. ”**

*Barbara,*  
Patiente, Royaume-Uni



# Surveiller la présence d'effets secondaires

Les effets secondaires des traitements anticancéreux sont relativement fréquents ; le professionnel de santé du/de la patient(e) doit vous informer des effets secondaires les plus fréquents, la plupart étant généralement modérés et supportables pour le/la patient(e).

Cependant, il existe parfois des effets secondaires plus graves et désagréables que vous pourriez avoir à surveiller davantage. Les effets secondaires graves sont ceux qui « limitent fortement l'activité quotidienne » et pour lesquels une aide supplémentaire est nécessaire ; si vous considérez que le médicament a cet effet sur le/la patient(e), contactez votre professionnel de santé.

## Arrêt du traitement

Si le cancer est très avancé, et si le/la patient(e) a essayé plusieurs

traitements sans qu'une amélioration ne soit observée, les professionnels de santé peuvent vous faire comprendre que l'administration d'un nouveau traitement n'est pas le meilleur choix. Ils discuteront avec vous et le/la patient(e) de la possibilité d'arrêter le traitement et d'opter pour des soins palliatifs.

La décision d'arrêter le traitement actif du cancer peut être très douloureuse sur le plan émotionnel ; c'est une décision difficile qui doit être mûrement réfléchie.

Décider d'arrêter le traitement actif pour son cancer ne signifie pas que vous baissez les bras. Il s'agit plutôt d'un choix actif consistant à vivre les derniers jours du/de la patient(e) de la façon dont il/elle le souhaite.

Cette décision ne signifie pas que le/la patient(e) devra arrêter tous les traitements. En fait, orienter le traitement vers la prise en charge des symptômes vise à limiter autant que possible leurs désagréments.

Les soins palliatifs ou de soutien sont axés sur le confort, la qualité de vie et le bien-être d'une personne pendant et après le traitement anticancéreux. Ils peuvent être administrés dans différents lieux, y compris à domicile, dans un hôpital, en soins ambulatoires ou dans un autre établissement.

# Tout au long du parcours thérapeutique, continuez à poser des questions

1.

**Demandez** à l'équipe médicale de vous remettre et au/à la patient(e) les dossiers médicaux lorsque vous quittez l'hôpital pour rentrer chez vous.

2.

**Demandez un résumé des traitements** : après chaque traitement. Celui-ci décrit le traitement, ce qui se passe par la suite et les éventuels effets secondaires du traitement.

3.

**Posez des questions** : Faites de votre cahier votre meilleur ami. Emportez-le avec vous lors des rendez-vous. Notez toutes vos questions et posez-les. Notez ce qui a été discuté. Demandez au médecin si la consultation peut être enregistrée, et à qui s'adresser en cas de questions supplémentaires.

4.

**Demandez à la personne dont vous vous occupez ce qu'elle pense** : vous n'êtes pas seul(e) ! N'essayez pas de protéger la personne dont vous vous occupez en ne communiquant pas avec elle. Demandez comment elle se sent, discutez-en ensemble. Discutez de la façon dont s'est passé le rendez-vous. Notez de nouvelles questions, dressez-en une liste remise à jour ensemble.

5.

**Demandez de l'aide** : être aidant(e) peut être un travail à temps plein. Demander et accepter de l'aide peut être difficile, mais cela donnera à d'autres proches l'occasion de se rendre utiles et d'en tirer un sentiment positif. Dites à des membres de votre famille, à vos proches et à vos amis quand et comment ils peuvent vous aider, et confiez-leur des tâches spécifiques, comme aller faire les courses, faire le ménage ou aller chercher des ordonnances.

“

À l'hôpital, vous recevez votre traitement, des conseils utiles et vous ne vous occupez de rien. Mais, de retour à la maison, vous êtes livré(e) à vous-même. Vous devez utiliser votre bon sens et prendre des décisions. On ne m'a pas clairement dit que j'endosserai le rôle d'aidant(e) à la sortie de l'hôpital, ce fut plutôt une prise de conscience soudaine. ”

Mark

Aidant,  
Royaume-Uni



# 3. Aspects psychologiques et émotionnels

S'occuper de  
quelqu'un peut  
s'avérer difficile et  
chaque situation est  
différente.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de se sentir. Il est probable que vous et la personne dont vous vous occupez ressentiez un large éventail d'émotions souvent négatives durant la maladie, notamment le stress, la colère et le ressentiment.



L'important est de garder le dialogue ouvert entre vous et le/la patient(e), et de trouver tous les deux des moyens de surmonter les difficultés.

“



**La communication est essentielle. L'organisation de rencontres régulières entre le/la patient(e) et l'aidant(e) est une bonne idée pour s'assurer d'avoir des occasions régulières de dialoguer. ”**

**Dora,**  
Patiente, Chypre

# Chacun fera face à la maladie différemment

Il convient de noter que s'il existe de nombreux types de personnalités dans la société, il en va de même dans la population de patients pour toute maladie, y compris le cancer colorectal. Chacun réagira différemment au diagnostic et au parcours thérapeutique. Certains se décourageront. Certains se battront. Certains resteront positifs. Certains deviendront pessimistes. Certains accepteront le soutien d'autres personnes. Certains l'éviteront. Certaines personnes resteront exactement les mêmes avant et après le diagnostic. D'autres changeront profondément.

Bien entendu, tout cela peut avoir un impact majeur sur l'aidant(e). Si la personnalité du/de la patient(e) change, ou s'il/si elle devient déprimé(e), angoissé(e), en colère ou contrarié(e) (des sentiments qui sont tous très fréquents et normaux

dans cette situation), l'aidant(e) peut ressentir un choc, et cette situation peut être extrêmement difficile. Dialoguez encore et toujours. La communication entre le/la patient(e) et l'aidant(e) est vitale. Soyez honnêtes l'un envers l'autre, pour mieux vous comprendre. Parlez des choses ouvertement dès le début, avant que naisse le ressentiment. Discutez lorsque vous avez du temps et que vous vous sentez calmes tous les deux. Faites preuve d'empathie l'un envers l'autre et comprenez la manière dont se sent l'autre. Cela peut permettre d'éviter que le ressentiment ne s'accumule à l'avenir.

Trouvez une personne à qui vous confier, autre que le/la patient(e). S'occuper d'une personne peut provoquer un sentiment de solitude et d'isolement. En plus de parler beaucoup avec le/la patient(e), il est également important que vous ayez quelqu'un d'autre, ou plusieurs personnes, vers qui vous pouvez vous tourner pour partager vos sentiments. Que ce soit votre famille, votre partenaire, un(e) ami(e) ou un cercle social, essayez de trouver une personne heureuse de prendre le temps d'écouter attentivement.

Pensez à contacter des groupes de patients ou des forums d'aidants. Personne ne peut vous comprendre mieux qu'une personne qui traverse la même situation. Faites des recherches pour voir s'il existe des groupes de soutien locaux avec lesquels vous et la personne dont vous vous occupez pouvez entrer en contact. Sinon, cherchez sur Internet des forums de patients ou d'aidants. Vous pourriez être surpris(e) par le nombre de personnes qui vivent des situations semblables à la vôtre.

Carers UK au Royaume-Uni possède un excellent forum en ligne où les aidants peuvent communiquer les uns avec les autres. Bien qu'il ne soit pas spécifique au cancer colorectal, vous trouverez de nombreux aidants de patients souffrants d'un cancer colorectal.

“

**Un(e) infirmier/  
infirmière ou un autre  
professionnel de la  
santé peut faire office de  
médiateur pour vous aider à  
aborder des sujets difficiles.**

”



## Gérer la colère et la rancœur

Il est probable que quiconque passant beaucoup de temps à prendre soin d'une personne finira par ressentir de la colère ou de la rancœur à un certain moment. C'est parfaitement normal.

Le cancer semble injuste. Il ruine vos projets. Vous avez moins de temps pour les choses que vous aimez.

Le futur que vous avez tracé peut avoir été totalement bouleversé. Le comportement du/de la patient(e) change aussi fréquemment ; il se peut qu'il/elle souffre beaucoup et soit donc plus irritable, ou qu'il/elle soit plutôt déprimé(e) ou tout simplement incapable de faire grand-chose ou d'interagir avec vous de manière significative. Cette situation peut sembler extrêmement difficile à gérer. Ajoutez la fatigue et le stress associés au fait de prendre soin d'une personne, et il est compréhensible que vous perdiez parfois patience ou soyez plus agressif/agressive que d'habitude.

Mais il est important de trouver un moyen de gérer cette situation avant qu'elle ne s'aggrave trop. Comme mentionné ci-dessus, dialoguer est la meilleure solution, que ce soit avec le/la patient(e) ou quelqu'un d'autre. Confiez-vous, de la manière la plus sereine possible. S'il est difficile de vous exprimer oralement, optez pour l'écriture. Vous et le/le patient(e) pouvez peut-être tous deux écrire une liste de vos frustrations et difficultés et l'utiliser comme base de discussion. Pensez à tenir votre propre journal pour évacuer vos émotions.

# Gérer les sentiments de culpabilité

Malheureusement, la culpabilité est un sentiment très courant chez les patients et les aidants. Les patients se sentent parfois coupables quant au temps et à l'énergie que l'aidant(e) doit consacrer à leur maladie. Les aidants peuvent culpabiliser s'ils se mettent en colère ou se montrent contrariés vis-à-vis du/de la patient(e).

Cela ne sert à rien de s'attarder sur des sentiments de culpabilité. Essayez de penser positivement. Gardez à l'esprit tout le bien que vous faites pour la personne dont vous prenez soin.

Essayez de parler à une personne non impliquée dans les soins du/de la patient(e), qui peut être en mesure de vous apporter la vision objective nécessaire : vous faites un travail formidable et culpabiliser est inutile. Essayez également de parler à d'autres aidants si vous pouvez, car ils seront en mesure de comprendre exactement ce que vous vivez.



“

La culpabilité est un sentiment fréquent, mais elle peut être très dangereuse. Parfois, je ne voulais pas parler de mes symptômes car je ne voulais pas me plaindre et faire des histoires. Mon mari faisait déjà énormément. Mais en ne disant rien, j'aurais pu mourir d'une infection grave. Une communication ouverte entre le/la patient(e) et l'aidant(e) est primordiale. ”

Barbara,  
Patiente, Royaume-Uni

# Gérer les sentiments de gêne

Il est tout à fait normal pour les patients et les aidants de se sentir gênés en parlant de côlons, de selles et de passages aux toilettes. Ces questions sont très intimes pour de nombreuses personnes. Il peut être difficile pour deux personnes, qu'il s'agisse de conjoints, proches ou amis, de soudainement devoir aborder ces sujets. Commencez peut-être par associer dans ces conversations les professionnels de santé impliqués dans les soins. Ils sont très habitués à parler de ces choses et vous n'avez donc pas besoin de vous sentir gêné(e). Une fois que vous avez franchi le premier obstacle, vous trouverez que cette conversation devient beaucoup plus facile et sera bientôt naturelle.

## Dépression : vous sentez-vous déprimé(e) tout le temps ?

Il est normal de se sentir un peu déprimé(e) de temps en temps, mais si vous réalisez que ces sentiments ne disparaissent pas, et que vous n'avez pas le moral et que vous êtes tout le temps triste, il pourrait s'agir d'une dépression. Prenez rendez-vous avec votre médecin de famille pour en parler. Il pourra vous orienter vers un spécialiste ou vous prescrire des médicaments.

# 4. Aspects sociaux

## Restez connecté(e)

Prendre soin de quelqu'un peut provoquer un sentiment d'isolement ou de solitude. Cela peut prendre beaucoup de temps, et il peut devenir difficile de rencontrer d'autres personnes.

Il est important de côtoyer d'autres personnes si vous le pouvez. Moins vous rencontrez de gens, plus il sera difficile de reprendre contact. Les autres pourraient croire que vous voulez vous isoler. Organisez régulièrement des rencontres si possible, même si ce n'est qu'une ou deux fois par semaine.

S'il est difficile de fixer des rendez-vous pour quelque raison que ce soit, essayez de parler par téléphone ou par Skype, ou discutez avec des personnes en ligne qui vivent peut-être une expérience similaire. Vous ne devez jamais avoir l'impression d'être complètement seul(e), car vous ne l'êtes pas. Il y aura toujours quelqu'un pour vous.



## Agir comme « ange gardien » du/ de la patient(e)

De nombreux amis et membres de la famille ne souhaitent pas déranger le/la patient(e) directement et appellent donc l'aidant(e) pour prendre des nouvelles. Cela peut être très contraignant pour l'aidant(e). Certaines personnes posent à l'aidant(e) des questions qu'elles n'oseraient jamais poser au/à la patient(e) (sur le pronostic et les effets secondaires, etc.).

D'autres personnes pourraient vous faire des commentaires que vous jugez peut-être déplacés, exacerbant parfois des sentiments de culpabilité (par ex. « n'a-t-il/elle pas mangé correctement, n'a-t-il/elle pas consommé suffisamment de fibres ou fruits ? »), ou peuvent avoir des suggestions de traitement. L'aidant(e) agit comme l' « ange gardien » dans cette situation, tentant de protéger le/la patient(e), et refusant parfois d'aborder certains des commentaires déplacés avec le/la patient(e).

Cela peut être difficile et éprouvant sur le plan émotionnel. Enfin, certains amis et membres de la famille qui se soucient véritablement du/de la patient(e) collaboreront avec vous et apporteront leur aide dès qu'ils le pourront. Identifiez ces personnes et passez plus de temps à collaborer avec elles, tout en évitant de répondre à des questions indiscrètes, si possible.

## Impact sur la vie sexuelle/ l'intimité

De nombreux patients atteints d'un cancer colorectal et leurs partenaires ont rapporté un impact sur leur vie sexuelle. La chirurgie et la radiothérapie peuvent avoir un impact sur le plan physique ; les hommes peuvent éprouver des difficultés à avoir une érection et les femmes peuvent avoir la sensation que leur vagin est plus étroit ou plus sec, ce qui affecte la capacité à avoir des rapports sexuels et la libido. En outre, de nombreux patients n'ont plus de désir sexuel pendant qu'ils prennent leur traitement, et ceux qui portent une stomie peuvent se sentir complexés ou s'inquiéter de leur image corporelle.

Parfois, il faut juste un peu de temps pour s'adapter à ces situations, et vous et votre partenaire pouvez y arriver ensemble. Il peut y avoir d'autres façons de profiter de votre vie sexuelle. Continuez à discuter, et faites preuve d'empathie et de compréhension l'un envers l'autre.

La meilleure manière de prendre soin des autres est de prendre soin de soi.

## Impact sur les enfants

De nombreux enfants sont affectés lorsque leur mère, père, un frère ou une sœur, ou l'un des grands-parents, ou bien un autre proche est atteint(e) d'un cancer.

Il est important d'inclure les enfants et les jeunes gens dans les conversations sur la maladie affectant un parent ou un membre de la famille proche.

Il existe toute une série de conseils sur la façon de dire aux enfants que leur maman ou papa a le cancer et ce que cela signifie (par exemple chez MacMillan Cancer Support). Si vous avez besoin de plus de soutien, veuillez contacter votre professionnel de santé, ou bien un centre de conseils ou de soins palliatifs local.

Malgré leur jeune âge, vous remarquerez que les enfants et les jeunes gens ont tout de même besoin de sentir qu'ils ont un rôle important à jouer, et leur besoin d'information est souvent sous-estimé.

Essayez d'être franc/franche et de communiquer des informations, en adaptant vos propos à l'âge et au stade de développement de l'enfant.

Les enfants présentent souvent des épisodes de changement rapide des émotions ; ils peuvent passer de la colère et de la tristesse à la bonne humeur en un instant. C'est une réaction tout à fait normale.

Vous pouvez toujours demander de l'aide à un professionnel de santé (par ex., un[e] infirmier/ infirmière) pour savoir comment communiquer avec des enfants sur ce sujet.

Les adolescents et les jeunes adultes peuvent être vulnérables lorsque l'un de leurs parents ou un autre membre de la famille, ou un(e) ami(e) proche, reçoit un diagnostic de cancer. Vous pouvez peut-être leur confier quelques tâches pratiques pour les aider à se sentir utiles, comme faire le ménage, mais veillez à ne pas les surcharger.

Tenez les écoles, les clubs et les amis de l'enfant informés de la situation.

# Trouvez du temps pour vous

S'occuper d'une personne souffrant d'un cancer colorectal peut être un travail à temps plein. Cela peut être fatigant et éprouvant sur le plan émotionnel. Vous consacrez énormément de temps à la personne dont vous vous occupez, mais vous devez également veiller à prendre du temps pour vous.

Trouvez un jour ou une soirée par semaine où vous pouvez sortir ou tout simplement consacrer du temps à faire ce que vous aimez ; cela pourrait être jouer de la musique, pratiquer un passe-temps, faire partie d'un groupe ou d'un club, ou juste sortir avec des amis en soirée.

Vous pouvez également avoir besoin de prendre un « congé » ; que ce soit juste pour la journée ou la soirée, voire même plus

longtemps en prenant une mini-pause. Si vous pensez que c'est ce dont vous avez besoin, essayez de trouver une solution pratique quand vous vous absentez et discutez-en avec le/la patient(e). Une autre personne (un autre membre de la famille ou un[e] ami[e], ou un professionnel de santé) peut peut-être prendre le relais.

**Vous ne devez jamais vous sentir coupable de prendre du temps pour vous. N'oubliez pas que la meilleure manière de prendre soin des autres est de prendre soin de soi.**



# Vacances

Parfois, lorsque vous vous occupez d'une personne souffrant d'un cancer colorectal, l'idée de partir en vacances avec elle pourrait sembler impossible, mais vous devriez penser à faire une pause à mesure que le temps avance. Cela peut être extrêmement bénéfique pour vous deux.

Dans les premiers mois qui suivent la chirurgie, il se peut que le/la patient(e) soit contraint(e) de rester à proximité (par ex. à moins d'une heure) de l'hôpital, ce qui signifie qu'il/elle devra éventuellement attendre que son professionnel de santé donne son feu vert avant de partir en vacances.

On peut vous donner des consignes spécifiques, particulièrement en lien avec le traitement du/de la patient(e). La personne dont vous prenez soin se fatiguera probablement plus facilement, il est donc recommandé de réduire le temps de marche et d'effort pendant un voyage.

Si vous planifiez un voyage à l'étranger, il est important que le médecin rédige une note

explicative en anglais détaillant l'affection du/de la patient(e) et tous les médicaments prescrits. Cette information est importante si votre proche tombe malade durant le voyage. Cela vous évitera également de rencontrer des problèmes avec la douane si vous emmenez des seringues et/ou du matériel avec vous.

Si la personne dont vous vous occupez a une stomie, veillez à emporter suffisamment de poches de rechange et de matériel nécessaire lorsque vous voyagez. Si vous voyagez en avion, veillez à disposer des éléments essentiels (par ex. poches de stomie de rechange, lingettes, anneaux, kit de toilette pour la peau, sous-vêtements de rechange) dans votre bagage à main, pour être tranquille en cas de fuite.

Certaines compagnies ont lancé des initiatives de « badge invisible » où un(e) patient(e) présentant une affection « invisible » peut porter un badge permettant au personnel de la compagnie de l'aider discrètement en cas de besoin. Il peut être utile de vérifier si une telle initiative existe dans votre pays ou votre destination de vacances.

## Assurance vacances

Consultez les assurances vacances avant de partir. De nombreuses compagnies d'assurance hésitent à couvrir les patients atteints de cancer ou toute personne atteinte d'une pathologie médicale préexistante, car ils sont considérés comme plus susceptibles de déclarer un problème. En général, les assureurs couvrent votre voyage, à l'exclusion de tout problème lié au cancer. Si cela vous inquiète, vous pouvez souscrire à une couverture complète, y compris pour les soins liés au cancer, mais vous devrez probablement payer une prime élevée.

## Carte européenne d'assurance maladie

Si vous possédez, ou êtes éligible à, une carte européenne d'assurance maladie (CEAM), veillez à la garder sur vous lorsque vous voyagez. Elle est délivrée gratuitement et permet à toute personne qui est assurée ou couverte par un régime de sécurité sociale statuaire des pays de l'Union Européenne et de la Suisse de recevoir un traitement médical dans un autre État membre gratuitement ou à un coût réduit, si ce traitement est nécessaire pendant sa visite.

“

**Les vacances peuvent sembler être la dernière chose qui vous vient à l'esprit, mais elles peuvent faire toute la différence. Il est bon de vous évader si vous le pouvez.**”



# 5. Aspects pratiques

## Impact sur la vie quotidienne

S'occuper d'une personne souffrant d'un cancer colorectal peut avoir un gros impact sur votre vie quotidienne. Cela peut prendre beaucoup de temps, non seulement vous prenez en charge les besoins quotidiens du/de la patient(e), mais vous effectuez probablement de nombreuses tâches pratiques qu'il/elle n'est plus en mesure de faire.

Tout cela peut avoir des répercussions énormes sur votre travail et votre carrière, votre vie sociale, votre rythme de vie et vos finances.

Mais sachez que même si prendre soin d'une personne souffrant d'un cancer colorectal va certainement changer certains aspects de votre vie, cela ne doit pas devenir votre unique raison d'être. Votre premier réflexe pourrait être d'essayer de tout faire pour la personne dont vous vous occupez, mais il est important de prendre parfois du recul et de vivre également votre vie. N'oubliez pas que la meilleure manière de prendre soin des autres est de prendre soin de soi.



“

**Il est important de délimiter les rôles de l'aidant(e) et du/de la patient(e) dès le début afin que vous sachiez tous les deux à quoi vous en tenir. ”**

**Dora,**  
Patiente, Chypre

# Planifier à l'avance

Toute maladie grave amène la peur de l'inconnu. Que se passera-t-il à l'avenir ? Le/la patient(e) va-t-il/elle aller mieux ? Comme vais-je réagir si son état empire ? Des événements inattendus vont parfois se produire, peut-être une rupture de la poche de stomie ou une dégradation soudaine de l'état de santé, qui ne peuvent être prévus.

Essayez donc déjà de maîtriser les choses qui sont prévisibles. Planifiez à l'avance, faites une liste des tâches à réaliser. Gardez un calendrier ou un journal électronique de tous les rendez-vous à l'hôpital. Essayez de réduire le stress concernant les tâches ménagères quotidiennes, comme faire les courses. Si vous ne pouvez pas vous absenter de la maison, passez des commandes en ligne. Ayez sous la main une vingtaine de recettes que vous et le/la patient(e) aimez pour réduire le temps passé à chercher un plat à cuisiner. Mettez tout en œuvre pour faciliter votre vie, aujourd'hui et à l'avenir.

De plus, si une situation d'urgence devait arriver, êtes-vous prêt(e) à la gérer ? Par exemple, les numéros des professionnels de santé sont-ils enregistrés dans votre téléphone ou notés à un emplacement facilement accessible ? Essayez de planifier à l'avance et d'être le/la mieux préparé(e).

# Matériel utile

Certains équipements à domicile peuvent faciliter votre vie et celle du/de la patient(e), en particulier s'il/si elle a subi une intervention chirurgicale ou vit avec un cancer colorectal de stade avancé. Des équipements peuvent être nécessaires pour l'aider à se déplacer ou faciliter les gestes du quotidien, comme aller aux toilettes, ou bien améliorer son confort.

Les exemples comprennent des barres d'appui/ sièges surélevés (pour faciliter le passage en position assise et debout aux toilettes) et un matelas ou des draps spéciaux (les sueurs nocturnes sont assez fréquentes chez les personnes atteintes d'un cancer car le système immunitaire tente de combattre le cancer, et le corps transpire excessivement pour se refroidir. Il peut être utile d'éviter les draps et pyjamas synthétiques, et de privilégier l'utilisation de linge en coton ou avec rembourrage en laine, qui absorbent mieux l'humidité).

Les associations de patients locales peuvent être en mesure de fournir des conseils sur les équipements médicaux ou même vous procurer ces équipements.

“

Lorsque j'en étais capable, j'aidais à faire la cuisine, même si ce n'était que couper les oignons, juste pour sentir que j'étais à nouveau un membre utile de la famille. ”

Barbara,

Patiente,  
Royaume-Uni

# Rôles à la maison

Certaines personnes souffrant d'un cancer colorectal ont besoin d'aide pour réaliser des tâches quotidiennes, comme prendre un bain, s'habiller ou cuisiner. Beaucoup ne pourront plus travailler à la maison comme elles le faisaient auparavant, car elles se sentent peut-être faibles ou fatiguées en raison des symptômes ou effets secondaires du traitement.

La personne dont vous vous occupez sera probablement moins capable d'assurer les tâches ménagères quotidiennes, comme faire le ménage, faire les courses, cuisiner, conduire et s'occuper des autres membres de la famille. Vous pourriez avoir l'impression que toute la responsabilité repose sur vous, mais n'hésitez pas à demander de l'aide à d'autres membres de la famille et amis.

De plus, ne vous imposez pas une pression excessive. Tout ne doit pas être aussi parfait qu'auparavant ; par exemple, la maison n'a pas besoin d'être impeccable tout le temps, et ce n'est pas grave si le jardin est un peu moins bien entretenu ! En tant qu'aidants, nous ne pouvons pas tout faire, et le tout est de privilégier ce qui importe le plus pour vous et la personne dont vous vous occupez.

# Alimentation et nutrition

L'alimentation est extrêmement importante pour les personnes souffrant d'un cancer colorectal, il est donc probable que vous aurez un rôle majeur pour aider le/la patient(e) à manger les bons aliments.

Après l'intervention chirurgicale, il peut être conseillé à votre proche de commencer par une quantité très faible de fibres dans son alimentation et de l'augmenter progressivement.

Le cancer colorectal et son traitement peuvent affecter l'alimentation, la digestion, l'appétit et le goût d'une personne, selon l'étendue de la chirurgie et le traitement actuel/ antérieur.

Par exemple, les personnes portant une stomie peuvent avoir besoin de modifier leur alimentation afin d'assurer le bon fonctionnement de celle-ci.

Il existe des différences significatives entre les individus

au niveau du type et du degré de troubles alimentaires pouvant survenir. Il n'est parfois pas nécessaire de modifier l'alimentation ; si la personne dont vous vous occupez ne présente pas de symptômes, une alimentation normale est acceptable.

S'il faut modifier le régime alimentaire, une alimentation correctement adaptée peut réduire significativement les symptômes (mais elle ne peut pas tous les faire disparaître).

Demandez à consulter un(e) diététicien(ne), qui évaluera et adaptera l'alimentation en fonction des besoins du/de la patient(e).

Le site web de Bowel Cancer UK propose une excellente documentation sur l'alimentation et la nutrition, et nous vous recommandons de prendre quelques minutes pour la lire. Voici le lien :

**[bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment](https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment)**



## Tenez un journal alimentaire

Une bonne façon de savoir quels aliments sont à éviter est de tenir un journal alimentaire. Soit vous, soit le/la patient(e) pouvez simplement tenir un cahier ou écrire sur votre téléphone ou votre tablette les ingrédients de chaque repas, prendre des notes en cas de problèmes et noter le moment auquel ils surviennent. Cela vous aidera tous les deux à identifier les causes probables d'un problème. Il est également utile de noter les quantités pour savoir quand la tolérance à certains aliments augmente.



## Exercice/activité physique

L'activité physique peut être bénéfique pour les personnes vivant avec un cancer colorectal. Il existe des preuves montrant qu'une activité physique régulière améliore le bien-être, la force musculaire et la mobilité. Cela peut également avoir une influence sur les effets secondaires du traitement, sans oublier le sentiment renforcé de contrôle de soi.

Le/la patient(e) ne doit toutefois pas aller au-delà de ses capacités. Le niveau d'activité que votre proche peut adopter dépend du traitement en cours, du temps écoulé depuis le traitement précédent (par ex. chirurgie, chimiothérapie) et également des médicaments (comme les antalgiques). Les patients doivent toujours « écouter leur corps ».

Sachez que l'exercice physique ne signifie pas aller à la salle de sport ! Une balade dans le jardin, aller promener le chien, des exercices respiratoires ou le yoga peuvent tous être bénéfiques et s'accorder avec les capacités du/de la patient(e).

**Votre rôle en tant qu'aidant(e) est d'encourager le/la patient(e) lorsqu'il/elle est motivé(e) à aller faire des exercices, mais également de veiller à ce qu'il/elle n'en fasse pas trop.**

# 6. Travail/ Aspects financiers

## Impact sur le travail

Jongler entre l'activité d'aidant(e) bénévole et le travail peut être délicat. Il se peut que ceux qui s'occupent d'une personne souffrant d'un cancer colorectal y consacrent beaucoup de temps, ce qui a des répercussions considérables sur le travail. Certaines personnes doivent réduire leur temps de travail, voire même démissionner pour s'occuper d'une personne à temps plein.

Discutez-en avec votre employeur. Il peut peut-être vous aider. Une étude a montré que les trois mesures considérées comme les plus utiles par les aidants qui travaillent sont a) un employeur ou supérieur hiérarchique apportant un soutien, b) un travail flexible et c) des congés payés supplémentaires de cinq à dix jours (Carers UK).

Expliquez votre situation à votre employeur (un directeur des RH et votre propre responsable) et vos collègues, et voyez quel soutien est disponible. Il est également recommandé de les informer que vous ne serez peut-être pas en mesure de vous rendre au travail certains jours ou devrez quelquefois partir plus tôt.



# Renseignez-vous sur vos droits

En tant que qu'aidant(e), il se peut que vous puissiez bénéficier de certains droits liés à l'emploi dans votre pays. Ceux-ci peuvent inclure le droit de demander des conditions de travail flexibles et de prendre des congés sans solde pour s'occuper des personnes à charge en cas d'urgence. Ces droits diffèrent d'un pays à l'autre ; prenez le temps de consulter vos droits.

# Retraite anticipée et mise à la retraite

Vous devez normalement attendre d'avoir un certain âge avant de pouvoir réclamer votre retraite. Mais si vous devez opter pour une retraite anticipée car vous vous occupez de quelqu'un, il est possible que vous puissiez prendre votre retraite plus tôt.



## Vos droits à un soutien financier

Il se peut que vous ayez droit à une certaine forme de soutien financier. Certains pays instaurent des paiements en espèces pour aider les aidants. Ce programme est de plus en plus répandu car les gouvernements reconnaissent davantage le rôle inestimable des aidants (qui réduisent également la charge sur les systèmes de santé de manière significative).

**Prenez le temps de consulter vos droits dans votre pays. Votre organisation de patients locale pourrait être en mesure de vous aider.**



“

Si une situation d'urgence survenait pendant la nuit, il faut quand même que je me rende au travail le lendemain. Cela peut grandement affecter le niveau d'énergie et la capacité de concentration. ”



Mark

Soignant,  
Royaume-Uni

# 7. Demander de l'aide

Vous n'êtes jamais seul(e) dans cette aventure. Il existe de nombreuses organisations, telles que des groupes de patients, des groupes sur le cancer colorectal et des groupes d'aidants, conçues pour apporter de l'aide aux personnes vivant avec le cancer colorectal et leurs aidants. Vous trouverez ci-dessous quelques organisations européennes qui centralisent les groupes nationaux qui vous permettront d'en trouver une près de chez vous.

En outre, les services sociaux locaux aident les personnes qui ont besoin d'aide et de soutien dans une situation de vie difficile. Le titre et le rôle d'un « travailleur social » peut différer selon les pays européens, et les services peuvent être organisés de manière différente dans ces pays, mais si vous avez besoin d'aide, recherchez les services de proximité qui s'occupent de soutien social.

---

## Organisations européennes



- **Digestive Cancers Europe** [digestivecancers.eu](http://digestivecancers.eu)
- **European Cancer Patient Coalition** [ecpc.org](http://ecpc.org)
- **EuroCarers** [eurocarers.org](http://eurocarers.org)





[digestivecancers.eu](https://digestivecancers.eu)



Nous remercions sincèrement les promoteurs de ce projet pour le financement de celui-ci.

---