

# EMERA, LA VIE PAR-DESSUS TOUT

**U**ne priorité : répondre aux besoins exprimés par les personnes concernées, directement ou non, par le cancer et construire les réponses avec elles. L'association EMERA, Ecoute et soutien des Malades, des personnes âgées et de leurs proches Entr'aide des professionnels avec le Réseau

**A**u départ, la volonté d'une assistante sociale de la Cram de répondre aux besoins et attentes des personnes atteintes de pathologies cancéreuses. A l'époque, fin des années 1990, on commençait à peine à s'intéresser aux difficultés psychologiques et sociales vécues par les personnes malades du cancer.

Difficultés d'ordre familial, professionnel, mais aussi problèmes d'assurances résiliées, de primes revues à la hausse, de crédits refusés, etc., autant d'obstacles s'ajoutant à l'angoisse de la maladie et à la pénibilité des traitements. Sans parler du bouleversement que la maladie entraîne dans les relations avec les enfants, les parents, le conjoint, l'entourage professionnel, ...

« Ici, on m'a fait parler de ce que je ne pouvais pas dire autour de moi, explique Claudette, 63 ans, qui fréquente assidument les locaux d'Emera depuis l'annonce de son cancer du sein, il y a trois ans. *Une amie m'a parlé de l'association peu après l'annonce de ma maladie. Heureusement, car c'était très dur.* » Claudette a appris par téléphone qu'elle devrait subir des séances de chimiothérapie, les médecins lui avaient pourtant dit qu'elle n'en aurait pas besoin... « *Mes filles sont loin, mon mari me soutient autant qu'il le peut mais il souffre lui-même d'une maladie invalidante...* » Pouvoir parler sans tabou ni retenue, pour Claudette, c'était vital, tout autant que de se « *trouver face à quelqu'un qui me sourit* ».

Les personnes qui poussent la porte d'Emera, hébergée gracieusement à l'hôpital du Hainaut dans le centre-ville par le centre hospitalier de Valenciennes, sont essentiellement des femmes, généralement assez jeunes (autour de 40 ans).

La petite équipe d'Emera, composée de 4 personnes, accueille, écoute, soutient, oriente et accompagne les personnes de plus de 18 ans (les plus jeunes sont orientés vers des structures plus adaptées) atteintes d'un cancer,

médico-social d'Accompagnement, propose une multitude de prestations et d'activités financées dans le cadre du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (géré par l'Assurance maladie). En projet : l'espace ressources cancers, déposé dans le cadre de l'APAS Cancers.

quel que soit le stade de la maladie, leurs proches et les professionnels qui travaillent avec eux. L'association fait aussi appel à 4 intervenantes : une psychologue pour animer le groupe de parole mensuel, deux esthéticiennes médico-sociales et une plasticienne pour animer l'atelier Re-Création.

Le Dr Gérard Bouilhol, oncologue à la retraite président de l'association, propose des entretiens individuels qui facilitent l'adhésion de la personne à la prise en charge de sa maladie. Le président d'Emera prend le temps nécessaire pour apporter au malade toutes les explications utiles à la compréhension de sa maladie, des traitements et des examens qui lui sont prescrits.



Le groupe Re-création, un moment de convivialité apprécié

## Répondre aux besoins exprimés

**L**es entretiens et l'accompagnement se déroulent aussi parfois au domicile. Grâce au réseau qu'elles ont su constituer, Nathalie Duwez et Cécile Masson, animatrice et coordinatrice de l'association, permettent à certaines situations extrêmes de trouver une solution décente en des temps records : trouver un logement à une patiente sans domicile, faire admettre un malade en fin de vie dans un service de soins palliatifs, etc.

L'entourage de la personne malade trouve aussi conseils et réconfort auprès de l'association. Pour compléter les services qu'elle propose, dès l'automne Emera accueillera dans ses murs un groupe de parole animé par l'association lilloise **Vivre son deuil**.

« Pour beaucoup de personnes, nous sommes un peu comme une bouée lorsque leur vie est bouleversée par la maladie, explique Cécile, qui a suivi elle-même la formation. Si un décès survient, il faut éviter à tout prix qu'elles deviennent dépendantes de cette bouée.

*Les gens ont des ressources en eux-mêmes que nous devons les aider à solliciter. »*

Outre ce groupe de parole, Emera qui a été reconnu « Réseau de santé », il y aura trois ans cet été, propose des formations aux professionnels – libéraux et hospitaliers –, notamment une initiation à la méthode **ECHO** du Dr Jean-Charles Crombez, psychiatre originaire du Nord, attaché au Centre hospitalo-universitaire de Montréal (Chum) au Québec.

Emera porte également l'activité des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) de Valenciennes Est et Ouest. « *Un plus pour la prise en charge des personnes âgées atteintes d'une pathologie cancéreuse* », souligne Nathalie Duwez. Les locaux, réaménagés récemment pour en améliorer la convivialité et la fonctionnalité, foisonnent d'activités (voir encadré) mises en place avec les personnes accueillies par l'association et à leur demande.

Ainsi, il y a deux ans, un groupe de travail s'est constitué

avec l'objectif de rédiger, de manière accessible au plus grand nombre, certains des documents destinés aux malades et à leurs proches. « *Les personnes nous disaient qu'elles recevaient des dépliants, des brochures sensées les informer sur leur maladie, les traitements,...* Mais souvent, ils butaient sur des termes médicaux qui rendaient leur compréhension extrêmement difficile », note Mme Duwez. Le groupe a travaillé à la réalisation d'une série de dépliants qui vient juste d'être édité. Là encore, pas question de les diffuser sans accompagnement, Cécile les distribue et les commente en fonction de la situation de la personne qui se trouve face à elle.

« *Je voudrais rendre tout ce qu'on m'a donné ici, le sourire, la compréhension* », confie Claudette qui vient volontiers donner un coup de main pour les préparatifs des activités menées au sein de l'association.

**Bénédicte RAULT-ROQUES**

## L'espace ressources cancers de l'arrondissement valenciennois

**Emera** propose de nombreux services et activités aux personnes qu'elle reçoit : personnes malades, âgées, proches et professionnels.

- **un groupe d'échanges**, offre aux malades qui le souhaitent, une fois par mois autour de la psychologue de l'association, de mettre en mots les émotions et les pensées qu'ils n'arrivent pas à formuler ailleurs,
- **une information sur l'alimentation**, dispensée gracieusement par une nutritionniste de l'association lilloise **Santélyls**,
- **des soins esthétiques médico-sociaux** dans et hors les murs. Moments privilégiés de douceur et de détente, les séances sont aussi l'occasion d'apprendre trucs et astuces pour dissimuler les marques de la maladie, les ongles qui cassent, les problèmes de peau, la chute des cheveux. Cette prestation est également proposée dans les établissements de l'arrondissement qui reçoivent des patients atteints du cancer.
- **l'atelier Re-création**, financé par l'Assurance maladie, réunit les personnes volontaires autour d'un projet manuel et artistique. « *Il ne s'agit pas d'arthérapie mais bien d'une activité manuelle qui donne aux gens la possibilité de réinvestir des activités sociales* », insiste Mme Duwez. Difficile cependant, même lors de ces moments de convivialité, de laisser tous ces soucis à la porte, c'est pourquoi une bénévole de l'association, psychologue à la retraite, co-anime l'atelier avec la plasticienne, facilitant l'apaisement des tensions ou angoisses toujours susceptibles de ressortir.
- des **formations** destinées aux professionnels médicaux et para-médicaux et ouvertes aux patients.
- Etc.

Pour compléter son activité, Emera a déposé le projet de création d'un **espace ressources cancers** dans le cadre de l'appel à propositions d'action de santé (APAS) lancé conjointement par le GRSP et le Conseil régional. Cet **espace ressources cancers** proposera dans un même lieu, les services d'un ensemble de professionnels répondant aux besoins des personnes malades et /ou âgées.

Aux activités déjà en place, dont certaines seront renforcées (groupe de parole, soins esthétiques), s'ajouteront des entretiens individuels avec un psychologue pour faire face à l'urgence de certaines situations, une permanence juridique consacrée aux situations spécifiques des personnes malades, des ateliers d'écriture et de théâtre pour que ce moment si particulier de la maladie puisse, aussi, être source de création, une permanence de réinsertion vers l'emploi, la mise en place d'un groupe de parole pour les proches endeuillés, enfin, la formation et la supervision d'un groupe de quelques bénévoles, choisis parmi des professionnels médico-sociaux à la retraite capables de soutenir les actions menées par l'association.