



VIVRE
AVEC
UNE LLC

LLC*

Vivre aux côtés
d'une personne
atteinte d'une LLC



* LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

AstraZeneca 

La Leucémie Lymphoïde Chronique : une maladie du sang qui ne nécessite pas systématiquement de traitement ^(1, 2)

La LLC est une pathologie liée à la prolifération anormale de cellules sanguines : les lymphocytes B (type de globules blancs). Contrairement aux leucémies dites aiguës, la LLC est une maladie dont l'évolution est la plupart du temps lente, raison pour laquelle elle est qualifiée de « chronique ».



Lorsqu'elle est découverte, la maladie est le plus souvent asymptomatique. Il est fréquent que sa présence soit détectée plusieurs années après son apparition. Ce n'est que lorsque la maladie évolue que des symptômes peuvent survenir.



Il n'a jusqu'à présent pas été démontré que proposer un traitement à un stade précoce pouvait apporter un bénéfice. Par conséquent, une personne atteinte de LLC peut rester sans traitement pendant plusieurs années après le diagnostic.

Par ailleurs, chez environ un patient sur trois, la LLC n'évoluera jamais, ou très peu. La maladie restera stable et asymptomatique, et aucun traitement ne sera nécessaire. Pour ceux chez qui la maladie évoluera, un traitement médicamenteux adapté sera proposé.

**Pour en apprendre plus sur cette maladie
et sa prise en charge, vous pouvez consulter
le premier numéro de cette collection.**



Un quotidien qui peut être bouleversé par la maladie ⁽¹⁾

Dans tous les cas, vivre au quotidien avec une LLC peut représenter une épreuve, que ce soit en raison de la présence des symptômes liés à la maladie (fatigue, infection, etc.) ou des effets secondaires des traitements qui peuvent être prescrits mais également du risque infectieux qui nécessite une vigilance importante.

Ce document vous apporte des informations pratiques et conseils pour vous permettre, en tant qu'aidant ou accompagnant, à mieux comprendre le rôle si particulier qui est le vôtre.

L'aidant : un vrai rôle auprès du patient ⁽³⁻⁸⁾

Le rôle de l'aidant est généralement d'accompagner le patient dans chacune des phases de la maladie : de l'annonce du diagnostic à la mise en place des traitements, dans la gestion du quotidien et, le cas échéant, des difficultés liées à la diminution des capacités physiques et cognitives du malade.

Véritable soutien pour le patient, l'aidant se fixe généralement pour objectif de **faciliter le quotidien du patient** dont il a la responsabilité en l'accompagnant dans les tâches de la vie courante tout en conservant en permanence une écoute active et un regard attentif afin de mettre en place des actions les plus appropriées possibles au moment présent. En effet, la LLC reste une pathologie longue et évolutive. Aussi, à chaque étape de la maladie, le patient peut faire face à des doutes, craintes et incertitudes. Les proches ne vivent pas obligatoirement l'histoire de la maladie au même rythme que le patient. Certains peuvent se sentir impliqués plus ou moins tardivement, notamment en regard du stade de la maladie.

Selon que vous soyez un aidant proche (ami, voisin etc.), un aidant familial (conjoint(e), frère/sœur, fils/fille etc.) ou un aidant professionnel, la nature de vos relations avec le patient **diffèrera** inévitablement. De facto, la LLC impactera différemment l'aidant **selon la nature des liens** qu'il entretient avec le patient mais également en fonction des symptômes, des traitements et du pronostic de la maladie.

Cependant, le rôle de l'aidant reste sensiblement le même avec, entre autres :

- **Le soutien moral**,
- **Le soutien logistique et administratif** : aider dans les actes de la vie quotidienne (transport, courses, ménage, etc.), dans les démarches administratives (par exemple tenir à jour les documents relatifs à la prise en charge, contacter les organismes, prendre des RDV, etc.),
- **Le soutien thérapeutique** : suivi des consultations, des traitements, vigilance vis-à-vis de l'évolution des symptômes ou effets indésirables.

La mise en place du soutien peut également être variable en fonction des souhaits et capacités du patient. En effet, il est important de respecter l'autonomie du patient là où il la souhaite.



La juste place vis-à-vis du patient peut être difficile à trouver. Pour autant, l'aidant doit avant tout être à l'écoute sans jamais être intrusif ni brusquer le patient.

L'impact psychologique de la LLC : comprendre le patient et l'accompagner^(1,3,4,7,8)

Chaque patient, de par son histoire et sa personnalité, **réagira de manière singulière** face à la maladie. Néanmoins, différentes phases émotionnelles peuvent se succéder ou se superposer : le déni, la colère, l'anxiété. Les émotions « jouent aux montagnes russes », les variations étant coutumières, et certains patients évoquent un état sur le plan affectif « en dents de scie ».

L'angoisse du lendemain, la perte de repères et les peurs liées aux simples mots de « leucémie » ou de « cancer » peuvent être autant de sources d'interrogations et d'émotions diverses. Néanmoins, la LLC de par son caractère chronique d'évolution généralement lente, ne nécessite que très rarement de prendre des décisions dans l'urgence. Cela laisse le temps de **s'adapter** même si la maladie reste présente et cela malgré l'absence de symptômes.

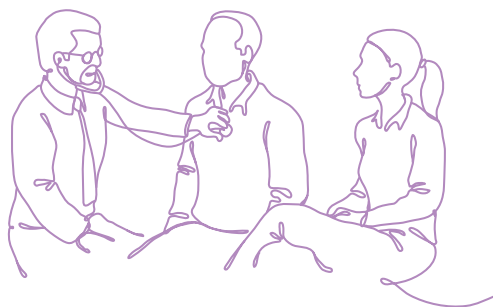
Ces peurs de l'inconnu et incertitudes génèrent de l'inquiétude chez le patient mais aussi dans son entourage. Il se peut également que cette anxiété soit plus importante chez les aidants que chez le patient lui-même, notamment si les aidants sont impliqués longtemps après le diagnostic initial.

La période d'entrée dans les traitements peut également être un moment de bouleversement pour les proches/aidants et modifier leur comportement de façon importante. Vous pouvez vous sentir particulièrement angoissé, vous inquiétant notamment beaucoup pour le futur, parfois bien plus que le patient lui-même.

De plus, les proches/aidants ont souvent tendance à ne pas vouloir laisser paraître leurs sentiments devant la personne malade.

Ils contiennent leurs émotions.

Les émotions ne s'expriment qu'en l'absence du patient, comme si on voulait le protéger, qu'il ne se doute pas à quel point on s'inquiète pour lui.



De même, certains patients ont tendance à ne pas vouloir tout dire ou partager, pensant ainsi protéger leurs proches. Ils peuvent alors vouloir se montrer forts afin de ne pas devenir un poids.

Par conséquent, il arrive souvent que chacun souffre dans son coin, dissimulant ses émotions et ses sentiments aux autres membres de la famille. Cette attitude est parfois vécue comme de l'indifférence ou de l'incompréhension, et peut engendrer des problèmes de communication.

Il est conseillé d'oser dire ce que l'on ressent à l'autre. C'est ainsi que l'on découvre souvent que chacun ressent les mêmes choses.

Partager ses peurs, ses angoisses et pouvoir afficher en confiance sa joie ou sa tristesse, sans s'inquiéter du regard de l'autre, permet de mieux faire face aux différentes étapes de la maladie.

Certains proches s'imposent une forte pression et veulent à tout prix aider et consoler la personne malade au risque que celle-ci se sente alors complètement étouffée.

Que l'on soit patient ou aidant, il est important de s'informer et de se faire accompagner afin de mieux comprendre la situation et de l'accepter.

N'hésitez pas à en parler avec l'équipe soignante ou à votre médecin traitant.
Cela leur / lui permettra de vous orienter vers les professionnels de santé concernés.

ASTUCES

- Écouter
- Faire preuve d'empathie
- Ne pas juger
- Respecter l'intimité
- Ne pas comparer

La communication : une clé pour un accompagnement efficace⁽⁵⁻⁷⁾

Il apparaît nécessaire pour l'aidant d'avoir des **qualités d'écoute** (langage oral et corporel) afin d'optimiser l'accompagnement. C'est pourquoi, questionner, sans jamais brusquer, pour clarifier et tenter d'éclaircir la situation permet d'ajuster et apporter une réponse la plus appropriée à la situation.

Dans certains cas, il arrive que le patient dissimule ses émotions et ses sentiments. L'aidant peut donc **mal interpréter** un signal ou certains non-dits et ainsi conduire à une **incompréhension** et une frustration. C'est pourquoi, la communication et le dialogue sont essentiels. Une discussion à « **cœur ouvert** » est généralement le meilleur moyen pour aller ensemble dans la même direction, en acceptant que les rythmes ne soient pas nécessairement identiques.

Il est donc essentiel de bien choisir ses mots.

Pour faciliter la communication il est conseillé d'adopter certains comportements :

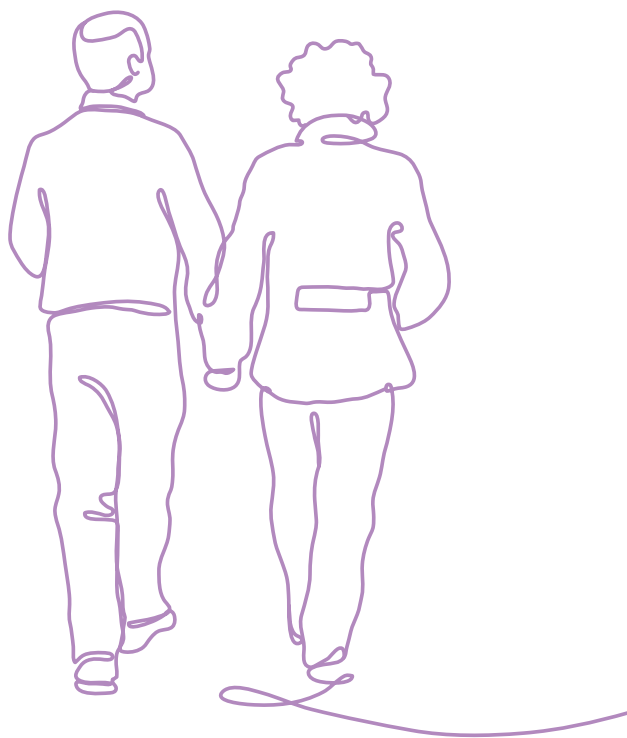
- **Rester spontané / Proposer son aide sans s'imposer.** Il conviendra de rester soi-même avec toute son empathie, sa bienveillance, son écoute et son attention. Par ailleurs, les réactions de l'autre ne pouvant pas être toutes anticipées, il est important de faire preuve d'adaptabilité.

ASTUCES

- Partager son ressenti avec le patient
- Écouter pour éviter les incompréhensions et ne pas tirer de conclusions hâtives



- **Encourager le dialogue mais ne pas l'imposer.** Instaurer une relation de confiance nécessite de ne jamais rompre la communication tout en sachant respecter les moments de silence de l'autre.
- **Écouter activement :** La communication non verbale du malade reste tout aussi importante et fait partie intégrante de l'écoute et de l'attention que l'aidant porte à son patient. La décrypter facilite l'accompagnement.
- **Être disponible :** La disponibilité passe avant tout par une organisation et une anticipation des besoins du patient dans la durée afin que la continuité de la prise en charge globale ne soit jamais interrompue ou qu'un relais soit mis en place si le besoin est là (lors d'un congé de l'aidant par exemple).
- **Avoir une attitude et des gestes adaptés :** Savoir respecter l'autonomie et le choix du patient revient à ne pas le brusquer, d'où l'importance de l'attitude comme de la gestuelle. L'objectif étant que l'aidant et son patient avancent ensemble, échangent en permanence, et collaborent de concert.



Une responsabilité dans la prise en charge de la maladie ⁽⁵⁻⁷⁾

Le rôle du proche aidant ne se limite pas uniquement au soutien psychologique du patient ; il peut aussi apporter son **aide dans les diverses activités de la vie quotidienne, apporter un soutien logistique et administratif**.

Les périodes de traitements, quand ils sont nécessaires, rythment la vie du patient et c'est, par conséquent, toute une logistique qui se met en place autour de lui afin de gérer au mieux son parcours de soins. De plus, il ne s'agit pas là uniquement de gestion administrative et logistique. Il appartient aussi à l'aidant de savoir appréhender au mieux les moments de découragement du patient comme de savoir utiliser le bon ton pour le rassurer lui et son entourage quant aux décisions thérapeutiques et aux choix qui ont été faits, de façon collégiale, pour le traiter.

En ayant connaissance des ordonnances comme du calendrier des soins hospitaliers du patient, l'aidant contribue à une bonne gestion des soins (délivrance à la pharmacie, distribution lors des repas par exemple et, réservation de taxi médicalisé pour se rendre à l'hôpital ou au laboratoire) ainsi qu' à la **bonne observance du traitement** du patient.

L'aidant, de par sa proximité souvent quotidienne avec le patient, reste le mieux placé, avec l'entourage, pour noter tout comportement du patient qu'il jugerait anormal. Néanmoins, en aucun cas, il ne se substituera aux médecins mais, grâce à sa veille active, il pourra en informer le praticien au plus vite.



Prendre soin de vous : une nécessité à ne pas négliger (1,5-7)

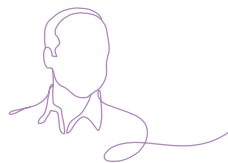
Dans certaines situations, l'accompagnement permanent et un certain sentiment d'impuissance peuvent peser sur les épaules de l'aidant.

De fait, il n'est pas rare que **l'aidant lui-même vive mal certaines situations** et finisse par souffrir des conséquences de la maladie.

Ce rôle dont l'aidant peut se sentir investi peut représenter une charge physique et mentale difficile à gérer.

Des solutions existent, il convient de s'en emparer avant d'arriver au stade d'épuisement.

CONFIANCE
DROITS
POSITIF
SOLUTIONS



Les aidants peuvent bénéficier **d'aides de la part de professionnels** tels que des psychologues. Il existe également des structures dédiées aux aidants afin de libérer la parole. Ces thérapies de groupe de paroles soulagent et permettent de mettre des mots sur des maux et de libérer certaines pensées. Échanger avec d'autres aidants s'avère souvent utile afin d'une part, de ne pas se retrouver seul, d'apprendre des autres, mais aussi, de partager ses expériences afin d'être conforté dans son rôle, rassuré et parfois d'obtenir des conseils, des recommandations, des solutions pratiques voire des outils à instaurer dans sa propre pratique quotidienne. Savoir reconnaître ses limites et accepter de l'aide ne signifie en aucun cas que l'on est défaillant. Il est tout à fait normal et sain que la fragilité du patient finisse par gagner l'aidant surtout si la relation d'empathie entre les deux personnes est forte et solide.

Savoir s'écouter revient à **écouter son corps comme son moral**.

Chaque aidant possède ses propres limites, son seuil de tolérance à la fatigue intrinsèque.

Il faut en **parler, verbaliser, extérioriser ses émotions** mais ne surtout pas s'enfermer et s'emmurer dans le silence. De manière générale, l'augmentation de son niveau de stress s'exprime par le niveau de patience qui diminue, les difficultés à trouver le sommeil, à s'alimenter ; il est donc indispensable de rester vigilant sur ces différents signes.

L'aidant doit savoir s'accorder du temps pour lui et des instants de plaisir comme conserver ses passions et ses loisirs par exemple.

Le statut d'aidant reconnu par la Loi (5-8, 10, 12)

Une première définition officielle a été inscrite en 2015 dans **la loi d'adaptation de la société au vieillissement** (loi ASV) : « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Par ailleurs, cette loi a institué **un droit au répit pour le « proche aidant »** s'occupant d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie.

Depuis 2019, une loi vise à favoriser la reconnaissance des proches aidants en leur accordant des droits sociaux supplémentaires pour leur permettre de concilier leur vie professionnelle et leur vie personnelle par l'aménagement d'un congé.

Depuis, de nombreux leviers et moyens ont été mis en œuvre afin d'apporter une reconnaissance légale et financière aux aidants. Afin de mieux les protéger, le rapport Gillot a notamment préconisé l'encadrement et la création d'un **véritable statut d'aidant** sur le plan juridique. Ce rapport a également recommandé l'instauration d'un droit à la formation d'aidant.

Pour les aidants avec une activité professionnelle, plusieurs dispositifs juridiques sont à connaître pour concilier activité professionnelle et fonction d'aidant :

- Congé de solidarité familiale ou congé de soutien familial (Caisse d'allocations familiales) ;
- Aménagement pour raisons familiales du temps et des modalités de travail dans les entreprises (télétravail) ;
- Emploi d'un membre de la famille (à l'exception du conjoint) et rémunération comme aidant par une personne dépendante percevant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), à condition d'être salarié et déclaré à l'URSSAF. Il bénéficie d'un contrat de travail et de tous les droits afférents.



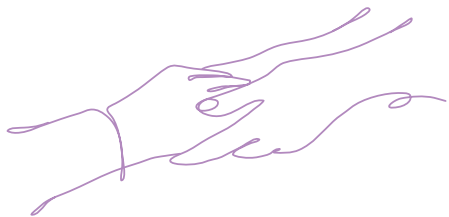
Des allocations et des congés pour vous aider ⁽¹¹⁻¹⁶⁾

L'aidant familial peut donc, sous certaines conditions, être salarié de la personne aidée ou recevoir un dédommagement. Plus qu'un choix, on devient aidant familial par nécessité, soit parce que le proche n'a pas les moyens de financer un auxiliaire de vie, soit parce que trouver une personne qualifiée s'avère parfois difficile. Cependant, lorsque la personne aidée perçoit l'**allocation personnalisée d'autonomie (APA)**, la **prestation de compensation du handicap (PCH)** ou si elle dispose de ressources suffisantes, elle peut salarier ou dédommager un aidant familial.

Le **congé de proche aidant** permet de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie majeure. Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou personne proche de la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée. Le congé de proche aidant est ouvert à tout salarié. Toutefois, le congé peut être renouvelé, sans pouvoir dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Le congé est pris à l'initiative du salarié. Il informe l'employeur en respectant les conditions et délais déterminés par convention ou accord collectif d'entreprise (ou, sinon, par convention ou accord de branche), s'il existe.

Le salarié ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé. Toutefois, il peut être employé par la personne aidée lorsque celle-ci perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH).

Depuis le 30 septembre 2020, le congé de proche aidant n'est pas rémunéré par l'employeur (sauf dispositions conventionnelles ou collectives le prévoyant). Toutefois, le salarié peut percevoir une **allocation journalière du proche aidant (AJPA)**. L' AJPA vise à compenser une partie de la perte de salaire, dans la limite de 66 jours au cours du parcours professionnel du salarié.



Le 2 juillet 2021, le Ministère des Solidarités et de la Santé publiait un arrêté ministériel annonçant l'entrée de l'Association Française des Aidants au Conseil de la **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie** (CNSA). Grâce à cette nomination, l'association espère placer le sujet de la place et du rôle des proches aidants au cœur du débat public.

Afin d'obtenir plus d'informations sur vos droits, n'hésitez pas à vous rapprocher d'un(e) assistant(e) social(e), ou même de votre employeur.



Références

1. Cancer Info. La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique. 2015. <https://www.e-cancer.fr/content/download/120344/1438855/file/Prise-en-charge-leucemie-lymphoide-chronique-2015.pdf>. Consulté le 04/08/2021.
2. Herling C.D, *et al.* Early treatment with FCR versus watch and wait in patients with stage Binet A high-risk chronic lymphocytic leukemia (CLL): a randomized phase 3 trial. *Leukemia*. 2020;34(8):2038-2050.
3. INCa. Rôle des aidants Aux différentes étapes de la maladie. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade/Les-relations/Aux-differentes-etapes-de-la-maladie>. Consulté le 04/08/2021.
4. Vos émotions et le cancer. Disponible sur : <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/living-with-cancer/your-emotions-and-cancer/?region=qc>. Consulté le 04/08/2021.
5. INCa – Rôle des proches. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade/Role-des-proches>. Consulté le 04/08/2021.
6. Référentiel AFSOS - La place des proches aidants.
7. La ligue contre le cancer - Comment accompagner un proche atteint de cancer ?
8. La ligue contre le cancer - Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer.
9. Rapport de Dominique Gillot. Tome 2 Préserver nos aidants, une responsabilité nationale. 2018. Disponible sur : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2_-_preserver_nos_aidants-_une_responsabilite_nationale.pdf. Consulté le 04/08/2021.
10. FNTP (Travaux publics de la Fédération Nationale). Reconnaissance des proches aidants. Disponible sur : <https://www.fntp.fr/infodoc/travail-protection-sociale/duree-du-travail-et-repos/conges-et-absences/reconnaissance-des>. Consulté le 29/11/2021.
11. JORF (Journal Officiel de la République Française). Décret n°2020-1208 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale. 2020. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=G2ECOKVkhTzy36ZLZ1pHYDIKj9jHfFlb5Cy-pBFTWY5w=->. Consulté le 04/08/2021.
12. Cnaf (Caisse nationale des allocations familiales) Demande de prestation de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) (Formulaire 16108*01) Cerfa n° 16108*01. Disponible sur : <https://allocation-chomage.fr/wp-content/uploads/2020/11/demande-ajpa-80.pdf>. Consulté le 04/08/2021.
13. Service public. Le congé de proche aidant est désormais indemnisé. 2020. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14339>. Consulté le 04/08/2021.
14. Service Public. Congé de proche aidant. 2021. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>. Consulté le 04/08/2021.
15. L'Association Française des Aidants fait son entrée au Conseil de la CNSA | Association Française des aidants. 2021. Disponible sur : <https://www.aidants.fr/actualites/lassociation-francaise-aidants-fait-son-entree-au-conseil-de-cnsa>. Consulté le 04/08/2021.
16. HAS. Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant. 2018. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_15_vivre_le_quotidien.pdf. Consulté le 04/08/2021.



Témoigner, partager, se soutenir face au cancer

Malade ou proche,
vous êtes touché par une Leucémie
Lymphoïde Chronique (LLC) ?

Venez découvrir le site



Ce site propose différents supports pour comprendre
et vivre avec une LLC mais également les ressources dont les aidants
ont besoin pour mieux vivre le rôle très particulier qui est le leur.

Le site internet « **Vivre Avec une LLC** » est accessible sur le lien
<https://vivreavecunellc.fr/> ou en flashant le QR Code ci-contre.

