

# LE GUIDE MARSEILLE BB



**LA NIAQUE**  
L'ASSO



**PAUMÉS  
DANS  
LE CANCER ?**

[www.la-niaque.org](http://www.la-niaque.org)



Ce Guide a été conçu en 2024 par le groupe La Niaque Arc-en-ciel à Marseille à l'usage des patients, des aidants et des équipes médicales.

Vous le retrouvez également actualisé sur le site de la Niaque [www.la-niaque.org](http://www.la-niaque.org) rubrique Niaque à Marseille.

**+**

***NOUS SOMMES LE GROUPE "ARC-EN-CIEL"  
LE PREMIER GROUPE DE LA NIAQUE L'ASSO À MARSEILLE !  
APRÈS LA PLUIE, BRILLE LE SOLEIL,  
PUIS VIENT L'ARC EN CIEL, SYMBOLE ÉTERNEL,  
LES RÊVES S'ANIMENT SOUS SON PASTEL.  
2024, CAP ESSENTIEL,  
OÙ S'EST RÉVÉLÉ NOTRE COURAGE, NOTRE ÉTINCELLE,  
NOUS AVONS AVANCÉ, UNI.ES, FIDÈLES,  
NOS CŒURS VIBRENT D'UN MÊME APPEL,  
VERS DES CHEMINS DE VIE, PLURIELS.***

**+**



**LA NIAQUE L'ASSO** est une association qui a une mission : aider les personnes après cancer/longue maladie à se rétablir, se construire un avenir désirable et en santé, et retourner à l'activité/au travail dans les meilleures conditions possibles.

**LA NIAQUE L'ASSO** ce sont des programmes d'accompagnement en groupe ou en solo, en présentiel, mixtes ou distanciels accessibles à toutes et tous, salariées et salariés du privé ou du public, demandeuses et demandeurs d'emploi, entrepreneuses et entrepreneurs, ... et ils sont entièrement gratuits.

**LA NIAQUE L'ASSO** c'est aussi un collectif persuadé que les personnes après la maladie sont des citoyens augmentés qui ont acquis ou perfectionné des compétences nouvelles et complémentaires pendant la traversée de cette épreuve : patience, ténacité, capacité relationnelle et de négociation, tolérance aux vulnérabilités des autres, empathie, relation raisonnable au travail. Elles ont aussi mûri parfois des projets inédits souvent orientés vers le bien commun, l'économie sociale et solidaire.

Pour illustrer cela, je suis aujourd'hui ravie de vous présenter le fruit d'un des modules de nos programmes qui consiste à inviter et accompagner chaque groupe à imaginer, concevoir et développer un projet qui servira les futurs bénéficiaires et plus encore.

Aussi j'ai le plaisir de vous inviter à découvrir le projet collectif Niaque du groupe Arc-En-Ciel « **Paumés dans le cancer - Le Guide Marseille BB !** » et remercie toutes les personnes et les partenaires qui ont permis la parution de ce bel outil.

Celui-ci sera dans les prochaines années complété par les futurs bénéficiaires de **LA NIAQUE L'ASSO PACA**



**Sophie Caruso**  
Directrice

**Merci à nos  
partenaires**



# INTRODUCTION

## C'est pour vous.

Ancien.ne.s patient.e.s, nous avons à cœur de vous partager ici ce qui nous a manqué et qu'il nous aurait été précieux de savoir ! Un guide imaginé afin que chacun-e puisse avoir accès à l'information au moment utile. Ce ne sont que des propositions, vous pouvez librement vous approprier tous ces renseignements selon vos besoins et votre pathologie.

Un seul mot d'ordre : pas de pression et la priorité, c'est vous !

N'hésitez pas à déléguer auprès d'un proche, d'une personne de confiance ou d'un professionnel les démarches administratives, les prises de rendez-vous, la recherche d'infos sur internet, l'achat des médicaments...

Tous les conseils dispensés dans ce guide viennent de **notre expérience personnelle**, que nous avons souhaitée vous transmettre\*.

Ariane, Sylvie, Guillaume, Angélique, Arnaud, Anne, Laetitia, Livia, Agathe et le gang des Stéphanie.s !

\* Les structures citées dans ce guide sont exclusivement testées par l'un de nos membres.



# SOMMAIRE



Nous avons choisi de vous proposer ce guide selon les étapes clés du parcours, suivant un ordre chronologique :

- au moment de l'annonce P. 6
- pendant le traitement P. 18
- à la fin des traitements... ou pas P. 24

Puis dans chacune de ces étapes clés, nous vous proposons différentes thématiques :

- administratif P. 18
- psychologie P. 19
- emploi P. 19
- socio-esthétique P. 19

Vous trouverez aussi, des mots clés, citations, tips, témoignages.



# AU MOMENT DE L'ANNONCE

Les questions à se poser : quels sont mes besoins ?

- un soutien psychologique ?
- un accompagnement social ?
- une aide sur le plan administratif ? ...



## L'annonce du diagnostic

Entre l'annonce et le début du parcours de soin, l'attente est parfois longue. Nous avons chacun-e nos mots pour décrire cette période :



### TÉMOIGNAGES

***“C’EST COMME PASSER DANS LE TAMBOUR D’UNE MACHINE À LAVER”, “ON EST PRIS DANS UN TOURBILLON”***

***“C’EST UN SÉISME”, “UN TSUNAMI” ...***

***“LA PREMIÈRE FOIS, JE NE SUIS MÊME PAS ALLÉE DANS MA PHARMACIE HABITUELLE POUR RÉCUPÉRER MON TRAITEMENT”*** - Sylvie

***“J’AI EU HONTE QU’ON SOIT VENU ME CHERCHER EN AMBULANCE”***

---

Quelques soient les mots, ils décrivent tous une même réalité : le choc, un sentiment de bascule.

Commence alors le **travail d'intégration** de l'annonce qui peut prendre du temps. Vous passerez peut-être d'abord par une phase de colère, de déni... avant la prise de conscience et l'acceptation.



Les sentiments peuvent être multiples et sont très personnels.

On passe alors du statut de personne “saine”, insouciante quant à sa santé, à personne malade.

Viennent alors rapidement **la prise en charge, le démarrage des traitements** et le protocole de soin adapté à chaque situation.

La résonance de l’annonce et de la maladie impacte la vie personnelle, familiale, amicale... On peut aussi ressentir de la culpabilité vis à vis des proches.

Pour prendre en charge les impacts à la fois sur soi et sur la famille, les amis, il est vivement conseillé de mettre rapidement en place un **suivi psychologique** afin d’être accompagné-e.

Nous allons tenter de vous donner des repères à chacune de ces étapes.



#### LES TIPS

#### DE LA NIAQUE

Ne vous isolez pas !  
Autorisez-vous à prendre du temps pour vous, écoutez-vous.  
Soyez et restez votre priorité.

Ne vous comparez pas aux autres patients ou pathologies.  
N’allez pas chercher d’informations médicales sur internet.  
Chaque situation est singulière.



#### TÉMOIGNAGES

**“LA PHRASE QUI M’A MARQUÉE, ÉNONCÉE PAR MON MÉDECIN :  
« LE CANCER CERTES C’EST GRAVE, MAIS CELA NE SIGNIFIE PAS  
QU’ON VA MOURIR »” - Guillaume**

### La confirmation du diagnostic

Le diagnostic devient concret, et il est difficile de l’annoncer soi-même à ses proches. Parfois, on peut faire le choix de relativiser ou minimiser pour ne pas inquiéter son entourage.





## TÉMOIGNAGES

***“LE PARCOURS PEUT SEMBLER INSURMONTABLE, MIEUX VAUT LE PRENDRE AU FUR ET À MESURE; C’EST COMME UNE COURSE D’OBSTACLES : UNE ÉTAPE APRÈS L’AUTRE”.***

### **Bien comprendre le traitement, sa durée, les étapes**

Les questions qui peuvent vous traverser :

- Faut-il rechercher des informations complémentaires, ou pas ?  
Sur le traitement, la typologie du cancer, les protocoles...
- Faut-il demander un deuxième avis ?

Le choix du lieu vous appartient (on est libre de choisir le lieu du traitement, même si ce n'est pas celui où le diagnostic a été fait).

## **LE SAVIEZ-VOUS ?**

Si vous habitez loin, l'IPC propose un appartement thérapeutique afin de vous rapprocher du lieu de traitement.

Pensez à vous renseigner sur les dépassements d'honoraires pour la chirurgie.

**Ecoutez vous et respectez vos besoins ; ils sont très personnels.**

Vous avez des doutes ? sachez que le meilleur interlocuteur, c'est votre oncologue !

## **Préparation au traitement**

- Pensez à réserver au plus tôt votre infirmier.e, votre compagnie de taxi.
- Demandez à l'hôpital de vous communiquer une liste de partenaires (à jour), mais n'hésitez pas à changer si cela ne vous convient pas.
- Prévoir avec votre pharmacie le mode de transmission des ordonnances, si la livraison est possible, la récurrence des commandes des traitements pour éviter les ruptures de stocks.
- Pour vous aider à repérer vos besoins, pensez à consulter le site [www.proinfoscancer.org](http://www.proinfoscancer.org).
- Pour vous orienter sur votre territoire et par typologie de cancer, consultez : [www.oncopacacorse.org](http://www.oncopacacorse.org) qui est très riche en informations.





## LES TIPS

### DE LA NIAQUE

En cas d'hospitalisation, pensez à prévoir un câble long (2m) pour charger votre téléphone mobile (pour l'avoir à portée de mains et éviter les mouvements difficiles).

## Droits et démarches administratives

L'administratif est certainement la dernière chose dont on souhaite se préoccuper, et pourtant... cela s'impose.

Si cela semble insurmontable, faites-vous aider par un proche ou un professionnel (notamment l'assistante sociale de l'hôpital).

Avoir un **médecin traitant** est vivement conseillé, c'est le lien indispensable, comme « pilote » des soins tout au long de votre parcours, tant pour vous que pour la Sécurité sociale.

Ce n'est pas forcément votre oncologue qui rédige vos arrêts de travail successifs et vos prolongations.

Il est préférable que ce soit le même médecin qui rédige vos arrêts de travail. Il reçoit les comptes-rendus du service hospitalier qui vous suit.

### **A faire tout de suite :**

- Passage en ALD le 100%
- Le prêt bancaire (3 mois de carence)
- Enclencher le suivi psychologique. Vous avez droit à douze séances par an réalisées par un psychologue agréé par la Sécurité sociale.  
Mon parcours psy [ameli.fr](http://ameli.fr)

### **S'informer sur ses droits ?**

#### **Je suis malade, je suis en arrêt :**

- Quelles sont les modalités de continuité de mes droits à la mutuelle ?
- Ai-je accès à une prévoyance via mon employeur ?

Vérifiez rapidement ces éléments avec votre employeur, service RH, ou directement auprès de votre mutuelle...

Votre arrêt de travail pour la même pathologie peut durer jusqu'à 3 ans maximum. Au-delà, convocation sécu ou sur demande, auprès du médecin conseil de la sécurité sociale.

D'autres statuts existent et sont mobilisables au cas ar cas.

Invalidité, incapacité, reclassement ...

Ces points sont abordés également rubrique emploi.

En cas d'absence de mutuelle, vous pouvez, sous conditions, demander à bénéficier de la complémentaire santé.



Pensez à vérifier vos droits éventuels à une aide-ménagère (via mutuelle, CAF, ou encore assurance...).

### Vous avez un **prêt bancaire en cours** ?

Vous pouvez peut-être bénéficier d'une prise en charge (selon option assurance de prêt immobilier, auto... préalablement contractée).

#### À déclencher selon vos besoins :

- Aide ménagère
- Garde d'enfants
- Mutuelle
- Prévoyance

Se rapprocher des mutuelles qui peuvent proposer des aides (aide ménagère, aide financière pour les médicaments non remboursés type crèmes...).

Pensez à l'assistante sociale de la Sécurité sociale : aide exceptionnelle en cas de difficultés financières, pour une aide ménagère...



#### LES TIPS

#### DE LA NIAQUE

Bien vérifier que sur chaque arrêt, et demander à votre médecin que soit indiqué « prolongation » et les dates mentionnées (ce afin d'éviter des complications administratives).

Demander aussi la télétransmission de votre arrêt au moment de la consultation (éviter envoi de l'arrêt, timbre...). Penser à scanner ou screener chacun de vos arrêts.



#### TÉMOIGNAGES

### MON EMPLOYEUR M'A DIT : **“ÇA NE SERA PAS FACILE MAIS C'EST POSSIBLE”**

**CAF** : pensez à changer de statut (ex : si vous êtes à mi-temps thérapeutique, vous percevez un demi- traitement par l'entreprise, ce qui modifie le montant de vos ressources et possiblement des aides perçues).



## Psychologie

Déposer sa parole surtout en phase de traitement fait partie du soin. Poursuivez votre accompagnement ou prenez contact avec un groupe de paroles mais ne restez pas seul.e à ruminer.

Lors de l'annonce du cancer, pendant les soins... Même lorsque l'on n'a jamais consulté, il semble nécessaire de tout simplement **demander de l'aide** et d'être soutenu par un professionnel compétent à chaque étape de la maladie. Cela permet de se délester d'une parole dans un lieu dédié, bienveillant et sécurisé. Une bulle de liberté et confidentialité à proposer aussi à l'entourage, proches comme aidants.

L'image de soi, le rapport au corps sont profondément transformés, nos relations aux autres aussi.

À tout moment, on peut avoir besoin de consulter un psychologue ou un psychiatre en lien avec le service oncologie de l'hôpital, ou une association de votre choix.

### Réseau EMDR

Psychologue

### Consulter l'association EMDR France

ILHUP

Chaque hôpital dispose d'un.e psychologue.  
Parfois, ils.elles viennent à votre rencontre dans le service pendant le traitement, parfois pas.  
N'hésitez pas à demander à être mis en relation.

### Où ?

- Clinique de Bonneveine, 06 09 67 18 89 (infirmier de coordination)
- Oncopacacorse.org
- Centre ressources Aix en Provence 04 42 22 54 81  
[www.association-ressource.org](http://www.association-ressource.org)
- Cap Santé, la Casamance, 04 91 88 47 25 Aubagne



## LE SAVIEZ-VOUS ?

Le dispositif « Mon soutien psy » permet de prendre en charge 12 séances par an par l'assurance maladie pour une durée de 30 mn à 1h. Consultez le site [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) pour les conditions de prise en charge

Le suivi psychologique ou d'autres démarches comme l'EMDR, sont indispensables : n'hésitez pas à vous rapprocher de vos médecins, des services psy des hôpitaux, des soins de support :

- La Ligue contre le Cancer, 7 rue Francis Davso 13001 Marseille 04 91 41 00 20.
- Clinique Bonneveine service de soins de support. 89 boulevard du Sablier 13008 Marseille - 06 11 96 51 89.
- ILHUP Ste marguerite (dispositif "Rebondir" ; quelques séances de psychologie sont prises en charge) - 04 91 52 13 69.
- Consultez aussi les rubriques psychologie pendant et après traitement.

## Sexualité et fertilité

Si votre médecin n'aborde pas le sujet, n'hésitez pas à questionner par vous-même d'autres professionnels.

Consultez la rubrique dédiée "pendant le traitement".

## Emploi

Relation avec l'entreprise :

Il vous appartient de décider ce que vous annoncez à votre employeur: bien sûr, l'arrêt, mais l'annonce du diagnostic est à votre appréciation.

Administrativement, vous devez transmettre votre arrêt de travail de prolongation. Si vous bénéficiez d'une prévoyance, vous devez envoyer votre attestation d'Indemnités Journalières tous les mois.

La question de maintenir le lien se pose à ce moment.

**Que souhaitez-vous ?** Continuer à avoir des nouvelles de vos collègues, de l'organisation... ou pas? continuer à être invité aux événements internes ?



Une fois l'arrêt envoyé, repérer qui est le référent, avec qui avoir le lien tout au moins administratif (envoi des arrêts...).

Se renseigner d'emblée sur la prévoyance, ses conditions.  
Garder une copie des arrêts de travail.

Subrogation : tous les employeurs ne la proposent pas.  
Dans ce cas, vous ne percevrez pas votre salaire mais vos IJSS directement.



Rester en vigilance pour éviter les ruptures d'indemnisation



LES TIPS

DE LA NIAQUE

**MDPH** : le plus tôt possible, dès lors que vous avez votre protocole de soins, demandez votre carte prioritaire et de stationnement (selon pathologie).

Faites vous aider pour toutes ces démarches, notamment par l'assistante de l'hôpital ou et/ou de l'assurance maladie (36 46, service Service Social).

**Si vous êtes demandeur d'emploi :**

les arrêts de travail sont à adresser à France Travail, interrompant vos prestations puisque la Sécurité sociale prend le relais.

**Le saviez-vous ?**

En cas de licenciement, inaptitude, vous pouvez bénéficier de la portabilité de la mutuelle pendant un an. Vous pouvez aussi bénéficier de la prévoyance pendant un an ou plus en fonction de votre convention collective.

Si vous êtes professionnel libéral, faites le point avec la prévoyance et/ou vos contrats assurantiels.



## Socio-esthétique et confort

Anticiper la perte de cheveux :

Il existe des salons de coiffure spécialisés pour les perruques même pour hommes et de tatouage des sourcils à effectuer avant le début de la perte des cheveux.



LES TIPS

DE LA NIAQUE

En adhérant à l'association "Be Cause Club", vous bénéficiez de 50% de réduction sur le prix d'un tatouage auprès de l'atelier du sourcil [www.be-causeclub.fr](http://www.be-causeclub.fr)

Vous souhaitez une alternative aux perruques ?

Les Franjynes proposent des prothèses capillaires partielles (franges, foulards). Recherchez les revendeurs selon votre localité sur leur site <https://lesfranjynes.com/>

Une boutique spécialisée vous accueille à la Destrousse "Comptoir de vie" (perruques, soutien-gorge...).

420 avenue de Solobie - 13112 La Destrousse - 09 81 16 63 34

Oncologia (boutique et site internet) : 228 bd Romain Rolland 10<sup>ème</sup>  
04 91 78 62 90 - [www.oncologia-services.com](http://www.oncologia-services.com)

**Belle & Bien** : pour tous les types de cancers, vous avez accès à 2 visios gratuites et produits offerts pour l'hydratation et le maquillage 01 56 69 67 89.

Peut être vous rendez-vous compte que votre peau ne supporte plus certaines matières des vêtements, peut être aussi votre service de soins vous conseillera de ne porter que certaines matières : bambou, coton...

Pour de vêtements spécialisés et adaptés, vous pouvez vous rapprocher de la Boutique de vêtements :

**Les Minettes engouette** - passage des Folies Bergères - 13002 Marseille  
[www.lesminettesengouette.com](http://www.lesminettesengouette.com)

La perte de cheveux peut être associée à une perte plus globale de poils sur l'ensemble du corps : y compris dans le nez. En cas de saignements de nez importants, des crèmes spécifiques existent.

**Attention très important : le tatouage sourcils est à effectuer avant le début des traitements et pas au début de la perte de cheveux.**





Questionnez votre médecin

Sécheresse oculaire : il existe des traitements remboursables.

Toutes les boutiques agréées pour les prothèses capillaires sont sur le site [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

#### **Les asso incontournables à contacter**

- **La Ligue contre le cancer 13** 'Ma maison bien-être' (20€ d'adhésion et vous bénéficiez de 4 soins socio-esthétiques et de 4 séances de coiffure gratuites) Ma maison Bien-être - 7 rue Francis Davso - 13001 Marseille - [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)
- **SOS cancer du sein** (20 € d'adhésion annuelle) : sessions paddle (1 séance / semaine pdt 3 mois, yoga, soins du visage ... activités APA à tarif réduit).

#### **Un bon plan !**

**HOPE** : équithérapie et art-thérapie (pertuis 84) prises en charge.

Les centres HOPE accompagnent les femmes pendant et après un cancer.

**Centre cheval et soleil** : Chemin de la pie Sainte-Anne - 84120 Pertuis  
06 77 14 34 98 - [www.hope-association.com](http://www.hope-association.com)





## LES TIPS

## DE LA NIAQUE

N'hésitez pas à franchir la porte des associations !  
Il n'est pas facile de trouver sa place et chacun-e a la sienne, propre (dois-je rester actif.ve ou pas ? de quoi ai-je envie ?)..

Ne pas hésiter et ne pas se forcer. En bref, **S'E-COU-TER !**

- X** Aux injonctions "YA KA ; FO KE" !!!  
Restez libre de vos choix.

**La ligue contre le cancer** peut aussi apporter un secours exceptionnel ainsi que GEFLUC (groupement entreprises françaises contre le cancer - joliette) passer par le médecin de l'hôpital.

Continuer à faire du sport n'est pas incompatible bien au contraire. Il diminue les effets secondaires des traitements et le risque de récurrence. Il en est de même pour les séances de kiné pour gérer le post opératoire.

Ecoutez vos besoins et vos envies.

Onco partage [www.onco-partage.fr](http://www.onco-partage.fr)



Variabilité individuelle.





# PENDANT LE TRAITEMENT

## Droits et démarches administratives

Il est essentiel de miser sur la simplification des démarches et rendez-vous. Scannez ou photocopiez toutes vos ordonnances ; tous les arrêts maladie (Initial et prolongations) ; Classez tous les documents dans une pochette dédiée, organisez vos besoins, le covoiturage, les trajets en taxi médical et anticiper les courses.

Par ailleurs, selon votre statut matrimonial, n'hésitez pas à vous rapprocher d'un notaire pour envisager un testament, surtout si vous avez des enfants.

S'entourer d'un bon médecin traitant : il est le fil conducteur et le lien entre le patient et le service d'oncologie.

Ne pas hésiter à aborder tous les sujets qui vous préoccupent : les effets secondaires selon les traitements, la cicatrice, la reconstruction, la sensibilité de la zone traitée ou opérée , mettre une prothèse ou pas...

Pharmacie : le lien va être précieux pour les mois à venir. Vous pouvez les appeler en amont pour vous préparer et/ou vous commander l'ensemble de l'ordonnance ; les informer de la récurrence.



### LES TIPS

#### DE LA NIAQUE

Renseignez-vous sur les remboursements et les prises en charge de vos divers soins, notamment la chirurgie.

Pour éviter les mauvaises surprises en terme de dépassements d'honoraires. Par exemple, à l'IPC la chirurgie reconstructrice peut être prise en charge à 100% (dans la limite du tarif l'assurance maladie) .

Le Psychiatre ou autre médecin peut faire un arrêt de prolongation ou une prescription.

Pour la radiothérapie, renseignez-vous auprès de l'hôpital pour être mis en contact avec un Coupeur de feu : à poursuivre après chaque séance.

Pensez aussi à suivre sur Instagram **Cancoon l'asso**, ses tables rondes, son projet de festival.



## **Psychologie**

Comme expliqué dans la première partie, n'hésitez pas à contacter via l'hôpital ou le médecin traitant un professionnel.

## **Nutrition - diététique**

Certains aliments ont des effets indésirables, à éviter par rapport au traitement (notamment en décuplant la concentration de certaines chimiothérapies ou dans le cadre d'une hormonothérapie). C'est le cas par exemple du pamplemousse, orange amère, curcuma, certaines huiles essentielles, la sauge...

Veillez à vous renseigner tout particulièrement auprès de votre oncologue ou de votre pharmacien. À éviter : l'automédication même pour un rhume.

## **Socio-esthétique**

Pendant les soins, surtout la chimiothérapie, prenez soin infini de vos ongles de pieds et de mains avec application quotidienne de vernis spéciaux à base de silicium et avec dissolvant doux.

Pour tous les conseils, vous êtes aussi bienvenue.s à la Maison Bien être de La Ligue et ce n'est pas réservé uniquement aux femmes ! Coiffeur et socio-esthéticiennes sont là pour vous chouchouter.

## **Sexualité et fertilité**

Pas évident de se retrouver dans son corps que l'on soit un homme ou une femme après une opération, pendant son traitement et même au-delà.

La libido tire souvent sa révérence à ces moments *clés*, *et le rapport au corps est transformé*.

La consultation avec un sexologue permet de retrouver le chemin du plaisir au corps et/ou du sexe, de faciliter le dialogue au sein du couple, gérer les troubles de l'érection... sans que ce soit une obligation !

Selon vos besoins, consultez un spécialiste aussi pour des problèmes de sécheresse vaginale (crèmes spécifiques interne et externe), de libido et d'estime de soi tout simplement.

Il est important de vérifier la compatibilité des soins proposés avec votre traitement et avec le service qui vous suit. A ce propos, les services eux-mêmes peuvent vous fournir des échantillons.

On peut avoir besoin de conseils au début ou tout à la fin. A vous de voir !

Il est important d'en parler avec son oncologue ou médecin traitant, gynéco, autres....

Souvent, des consultations sont proposées dans le cadre du parcours de soin et dans la plupart des établissements hospitaliers.





## Où ?

Des soins de support en sexologie sont proposés à l'hôpital de jour de Bonneveine. Une sexologue consulte sur les questions spécifiques liées à la sexologie et au cancer.

Clinique de Bonneveine : 06 09 67 18 89

A découvrir également au Service sexologie de l'hôpital européen

► **Demandez au sein de votre hôpital**



## Coup de coeur

### On a aimé sur Instagram

@sebastien\_landry\_sexologue

@naitreprincesse.podcast

### Astuces à partager

Pensez à prendre une crème anti-sécheresse vaginale (sans hormones pour les cancers hormono dépendant), l'huile de coco... Il existe même un traitement à base de laser ou d'acide hyaluronique pour hydrater la zone vaginale.

Si c'est plutôt le fait de vous mettre à nu (voire nu.e), laissez-vous le temps nécessaire pour retrouver le désir.

Au sujet de la fertilité, vous pouvez également consulter et vous informer :

- [www.oncopacacorse.org/parcours-en-cancerologie/etapes-du-parcours/soins-de-support/](http://www.oncopacacorse.org/parcours-en-cancerologie/etapes-du-parcours/soins-de-support/)
- [www.oncopacacorse.org/wp-content/uploads/2024/06/Fiche-BP-Cancer-Sante-Sexuelle-DSRCONcoPacaCorse-2021.pdf](http://www.oncopacacorse.org/wp-content/uploads/2024/06/Fiche-BP-Cancer-Sante-Sexuelle-DSRCONcoPacaCorse-2021.pdf)



## Emploi

Est-ce que je veux me maintenir en emploi ? Est-ce que je veux m'arrêter ? Est-ce que je veux basculer en temps partiel thérapeutique (attention il n'est possible que pendant les trois ans réglementaires de l'ALD) ?

C'est vous qui décidez de la qualité du maintien du lien avec votre employeur. Et vous encore qui décidez avec votre médecin de rester en arrêt de travail... ou pas si revenir en poste vous fait du bien. Tout dépend de vous et de votre envie qui elle-même peut changer d'une semaine à l'autre !

Bien sûr, pensez à envoyer vos arrêts de travail chaque mois : à l'assurance maladie et l'employeur.

(nb : votre médecin peut aussi les adresser en télétransmission à la sécurité sociale ce qui est plus rapide et vous évite une démarche, mais l'envoi à l'employeur vous incombe).

**La RQTH** (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé).

**Que vous soyez salarié ou demandeur d'emploi, n'hésitez pas à demander une RQTH.**

C'est un droit. Sachez que + de 80% des handicaps sont invisibles. Nous vous conseillons d'en faire la demande au plus tôt (délai de traitement) Demandez de l'aide à l'assistante sociale de votre hôpital ou de la caisse d'assurance maladie et à votre médecin traitant qui doit remplir un dossier. Même si on ne se sent pas handicapé, la notion de handicap est globale ; c'est une protection et un droit dont vous pouvez bénéficier.

*C'est une décision administrative qui permet de bénéficier d'un ensemble de mesures favorisant le maintien dans l'emploi ou l'accès à un nouvel emploi. Vous êtes concerné si vos possibilités d'obtenir ou de conserver votre emploi sont réduites du fait de la dégradation d'au moins une fonction physique, sensorielle, mentale ou psychique.*  
[www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650)

Elle peut vous faire bénéficier :

- De dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle
- De l'obligation d'emploi
- Accéder plus facilement à la fonction publique
- D'aménagements de vos horaires et postes de travail
- De soutien spécialisé à la recherche d'emploi (ex : réseau Cap Emploi)



### LES TIPS

#### DE LA NIAQUE

À l'issue des trois ans d'arrêt maladie, vous aurez la possibilité soit de reprendre votre poste soit de prolonger l'arrêt et de passer en invalidité ou de négocier un licenciement pour inaptitude. C'est le moment de prévoir une visite de pré reprise ou d'un essai encadré (en cas de maintien en entreprise ou de reconversion), le tout à votre demande. Il est impératif de s'entourer et d'être accompagné d'une personne compétente pour vous aider. C'est une étape charnière qui a un impact sur le reste de votre vie !

LibSocial Service social Libéral / [Libsocial.fr](http://Libsocial.fr)



**Prévoyance :**

Veillez à vérifier auprès de votre employeur quel est l'organisme de prévoyance (Cela peut être indiqué sur votre bulletin de salaire) auquel vous êtes rattachés, et les conditions et droits dont vous pouvez bénéficier. Cette dernière complète les IJSS. Elle peut être rétroactive.

**Subrogation :**

Vérifier avec votre, employeur ou service RH si vous pouvez bénéficier de subrogation (versement mensuel du salaire par votre employeur, qui se fait rembourser les IJ par la sécurité sociale).

Si vous êtes intérimaires, il existe un service social dédié chez FASST (fonds d'action sociale TT) concernant la prévoyance et la complémentaire Santé.

Si vous êtes chef d'entreprise et que vous n'avez pas de prévoyance, des fonds sont possiblement mobilisables. Et si vous êtes indépendants, l'association CAIRE 13 peut vous venir en aide.

**Soins support et bien être**

De par l'impact des traitements, vous allez éventuellement être confrontés à des altérations de la mémoire et de la concentration...

Le dispositif oncogite : <https://oncogite.com/> permet de se réentraîner et apprendre de nouveaux chemins cognitifs (moyens mnémo-techniques).

Contactez également une orthophoniste qui peut être d'une grande aide pour gérer les troubles de mémoire et d'attention. Les séances sont remboursées avec une ordonnance.

Vous pouvez faire de nombreuses activités adaptées. Dans tous les cas, prenez votre temps, celui de savoir ce dont vous avez envie et besoin pour récupérer.

Vous pouvez aussi découvrir des soins de support adaptés à vos besoins : yoga, shiatsu, acupuncture, sophrologie... Profitez en car ils accompagnent parfaitement votre prise en charge.

Encore une fois : **S'E-COU-TER !**

**LE SAVIEZ-VOUS ?**

Pensez à contacter le RKS (réseau des kinés du Sein) dès la fin de l'opération du sein, même si vous avez par la suite d'autres traitements. Cela vous soulagera et sera très bénéfique pour la mobilité. Il s'agit en outre d'une prise en charge globale.

[www.reseaudeskinesdusein.fr](http://www.reseaudeskinesdusein.fr)





# A LA FIN DES TRAITEMENTS... OU PAS

Ça y est , les traitements les plus lourds sont derrière vous. Même si certain.e.s auront des traitements au long cours, c'est le début d'une nouvelle période .

C'est le moment de faire le point administratif. Pensez à conserver tous vos documents médicaux dans une pochette dédiée y compris tous vos documents administratifs type arrêts de travail...

Prenez le temps de consulter un psy et de le proposer à vos proches et aidants qui vous ont accompagné et qui continuent de le faire.

Voici quelques ultimes pistes pour bien aborder cette nouvelle étape.

## **Emploi et/ou retour à l'activité**

C'est le moment de se demander si on veut reprendre ou pas. C'est aussi simple que cela surtout quand on est salarié. Plusieurs possibilités s'offrent à vous : vous pouvez prendre la décision de faire un temps partiel thérapeutique pendant les trois ans de l'ALD, choisir de changer de poste au sein de l'entreprise (faire jouer la RQTH), choisir de reprendre à temps plein. Si votre état physique ne vous permet pas de reprendre votre ancien poste, l'invalidité sera peut être la suite logique de l'arrêt. Vous pouvez être reclassé au sein de l'entreprise, si vous êtes déclaré inapte par la médecine du travail.

Si le reclassement ne vous convient pas, vous êtes libre de refuser.

Et bien sûr c'est le moment de se poser aussi la question d'une reconversion, voire d'une création d'entreprise. De nombreuses structures peuvent vous aider comme les couveuses (Couveuse Innovation, partenaire de la Niaque) ou même Activ'Créa de France travail.

Enfin, si vous voulez mettre votre expérience de malade ou d'ancien malade au service de la cause "Cancer", l'université des patients propose une formation diplômante d'éducation thérapeutique pour patients experts, à la faculté de médecine de la Timone.



## LE SAVIEZ-VOUS ?

### La visite de pré-reprise : qu'est-ce que c'est ?

Je suis salarié.e, je peux demander une visite de pré-reprise.

Elle est différente de la visite de reprise qui est obligatoire au retour d'un arrêt de travail et elle est à l'initiative de l'entreprise.

La visite de pré-reprise est aussi une visite médicale, que vous pouvez donc solliciter autant que de besoin auprès de votre médecin du travail ; Vérifier préalablement de quel organisme de santé au travail vous dépendez.

Votre employeur n'en est pas informé.

Elle vous permet d'être accompagné.e quant à une éventuelle reprise, dans quelles conditions et temporalité (temps partiel thérapeutique, reclassement ...)

Elle ne rend en aucun cas obligatoire la reprise.

<https://travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/prevention-maintien-emploi/salaire-travailleur-independant-ou-agent-public/etre-a-l-ecoute-de-sa-sante/article/la-visite-de-pre-reprise-et-la-visite-de-reprise>

### La prévoyance

Si vous êtes salarié.e, elle vous suit pendant un an ou plus. Renseignez-vous auprès du service RH et via la convention collective.

L'essentiel est de connaître toutes les possibilités au niveau de vos droits : temps partiel thérapeutique, RQTH, aménagement de poste... Pensez à vous renseigner auprès de la Niaque ([www.la-niaque.org](http://www.la-niaque.org)) ou de Jurisanté ([jurissante.fr](http://jurissante.fr)) et Caire 13 pour les indépendants.

## Retour à l'activité

### Où ?

#### Associations

Ligue contre le cancer ; la Niaque l'Asso ; Cancer@work; Caire 13

#### Emploi et handicap

Hello Handicap ; Cap Emploi 13, Team TH France Travail





## LES TIPS

## DE LA NIAQUE

Réfléchir en fonction de soi, de ses besoins (en faisant abstraction de la pression sociale et familiale) ; certes plus facile à dire qu'à faire ! et pourtant, c'est essentiel !

## Bien-être & soins de support

Les traitements lourds laissent parfois peu de place à ceux que les praticiens appellent soins de support... Ils sont pourtant très importants.



Il est primordial de s'adresser à des professionnels compétents, notamment ceux proposés au sein de chaque service hospitalier. Pensez aussi à vous adresser à l'infirmier.e de coordination.

À chacun.e de trouver les soins qui lui correspondent et de se laisser peut-être surprendre, le tout dans une approche globale de la personne.

A découvrir, même pendant le traitement :  
l'acupuncture, le yoga, le shiatsu, la diététique, l'accompagnement psychologique, la prise en charge de la douleur, l'activité physique adaptée, les conseils d'hygiène de vie, l'arrêt du tabac ....



### Où ?

Adressez-vous en premier lieu à votre hôpital de soins, qui vous redirigera si besoin vers une structure adéquate et le professionnel adapté.

- Clinique Bonneveine 06 09 67 18 89
- La ligue Contre le Cancer (Marseille, Salon...) [ligue-cancer.net](http://ligue-cancer.net) et la Maison Bien-être 04 91 41 00 20
- Le Centre Ressource à Aix 04 42 22 54 81 et [association-ressource.org](http://association-ressource.org)
- Cap Santé, la Casamance à Aubagne 04 91 88 40 00 et pour prendre rendez-vous 04 91 88 43 39.
- OncoPaca 04 91 74 49 56 et [oncopacacorse.org](http://oncopacacorse.org)



## LES TIPS

## DE LA NIAQUE

Les shooting photos (gratuit avec une adhésion de 20€ à l'association) proposés par le compte Instagram de "l'Amie zone en Amazone" à Martigues.





### TÉMOIGNAGES

**“LE CANCER M’A PERMIS DE FAIRE SAUTER DES BARRIÈRES; J’OSE DES CHOSE QUE JE NE M’AUTORISAIS PAS AVANT” - Sylvie**

Envie de tester le Dragon Boat, l’escalade, la boxe? C’est le moment ! Plusieurs sites comme APA Bonneveine, l’hôpital de jour éponyme, permettent d’avoir accès à une globalité d’activités de soins.

Les associations comme la Ligue ou SOS Cancer du Sein proposent également des activités physiques bienvenues pour accompagner les traitements.

- Le Smuc : [smuc.fr](http://smuc.fr) et 04 91 76 30 70
- La Glisse pour Tous : [glissepourtous.fr](http://glissepourtous.fr) et 07 83 35 52 08
- SOS Cancer du sein : 07 82 97 02 06

Il existe des cures adaptées, pensez-y ! Elles sont remboursées par l’assurance maladie seulement et seulement si vous partez 21 jours ! Attention, le logement n’est pas pris en charge ! La liste qui suit est non exhaustive :

- **Cure thermale Avène** dans l’Hérault, frileux choisir une saison chaude (d’autres lieux existent, même prise en charge), il s’agit d’une cure pas d’une thalasso ni d’un SPA. Le site est fabuleux pour les amoureux de la nature. Prévoir une belle cagnotte pour s’occuper en dehors des soins, beaucoup d’activités proposées.
- **La Roche Posay** dans la Vienne, spécialisée en cure thermale dermato au départ, développe aussi une véritable offre de cure thermale post cancer et gère très bien les cicatrices notamment. Endroit génial également où la nature est luxuriante et la ville médiévale très cosy.

## Famille – Social

Si l’annonce est compliquée pour soi, elle l’est aussi pour nos proches. Cela peut être source de tensions, de non-dits.

Les rapports aux proches évoluent ;  
On se reconstitue un nouveau cercle qui finalement nous correspond mieux.

Ces bouleversements sont inévitables et doivent se vivre sans culpabilité.  
Il existe des endroits spécialisés pour le soutien pour les aidants.

## Aidants

Information et droit : Maison des aidants 15 pl de la Joliette 13002 Marseille et aussi Ma maison bien-être La Ligue contre le Cancer qui a également une capsule pour les aidants.

<https://www.oncopacacorse.org/patients-et-aidants/soins/soins-de-support>











# Le Guide Marseille BB

[www.la-niaque.org](http://www.la-niaque.org)



## **La Niaque Marseille**

Cité des transitions 47 rue Chape 13004 MARSEILLE

Tél : 04 37 65 31 40

**Mathilde Buhot**

[mathilde.buhot@laniaquelasso.org](mailto:mathilde.buhot@laniaquelasso.org)

## **Siège**

28 rue Denfert Rochereau 69004 LYON

**Sophie Caruso**

06 26 26 35 41 - [sophie.caruso@laniaquelasso.org](mailto:sophie.caruso@laniaquelasso.org)