

mon AJA'DA



UN GUIDE
POUR
T'ACCOMPAGNER
DANS TOUS
LES ASPECTS
DE TA VIE,
PENDANT
ET APRÈS LES
TRAITEMENTS.

onco
OncoPaca-Corse
DISPOSITIF SPÉCIFIQUE
RÉGIONAL DU CANCER

RHéOP
Réseau d'Hématologie & d'Oncologie Pédiatrique
PACA et Corse



AJA Team
Information - Accompagnement - Échanges

MAJAAP

BON JOUR

La survenue du cancer est souvent vécue comme un choc qui peut entraîner de grands bouleversements avec l'apparition de diverses préoccupations.

Ce guide s'adresse spécifiquement aux Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) et a été conçu pour aborder tous les domaines de ta vie qui peuvent être impactés par la maladie et t'apporter des conseils pratiques lors des traitements. Il s'inspire du livret « L'essentiel pour faciliter le quotidien » mis à disposition par le Dispositif Spécifique Régional du Cancer Onco-Occitanie.

Tu peux le consulter à n'importe quel moment de ton parcours thérapeutique.

Certaines thématiques abordées dans ce guide peuvent te concerner, d'autres non.

Tu retrouveras également un glossaire reprenant tous les acronymes évoqués.

Petite précision avant de débiter ta lecture : le masculin est utilisé dans ce document dans le seul but d'alléger le texte et désigne aussi bien les femmes que les hommes.



Sommaire

TES INTERLOCUTEURS ET RESSOURCES	2
Ton dispositif AJA	2
Portail AJA OncoPaca-Corse	4

Social

SOUTIEN SOCIAL	5
Scolarité / études supérieures	6
Vie professionnelle	8
Vie quotidienne	10

Emotions

SOUTIEN ÉMOTIONNEL	13
Bien-être psychique / mental	14
Image de soi	17
Relation avec l'entourage	19
Réseaux sociaux, podcast	21

Equilibre

SOUTIEN PHYSIQUE	22
Activité physique	23
Fatigue	25
Alimentation	27
Addictions	29
Pratiques complémentaires	30

Intime

SOUTIEN VIE INTIME	31
Santé sexuelle	32
Fertilité	34

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE 36

L'après

APRÈS LES TRAITEMENTS	37
------------------------------	-----------

Glossaire	40
Calendrier AJA'DA	42
Notes	44

TON DISPOSITIF AJA



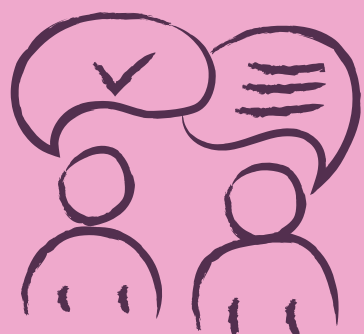
Les problématiques spécifiques des adolescents et jeunes adultes (AJA) de 15 à 24 ans peuvent être difficiles à comprendre, car elles sont différentes de celles des enfants et des adultes atteints de cancer.

Il est donc important que tu puisses bénéficier d'une prise en charge adaptée.

Pour cela, il existe **le dispositif d'accompagnement des AJA auquel est rattaché ton établissement**. Il vise à améliorer la prise en charge, le suivi et l'accompagnement tout au long de ton parcours de soins. Il sera ton interlocuteur privilégié

et saura t'orienter vers les personnes et ressources adaptées. De plus, il pourra te proposer des activités, des temps de rencontre, etc. Pense à solliciter ou à consulter régulièrement leur planning. Ton équipe soignante pourra t'orienter vers ce dispositif.

TES INTERLOCUTEURS ET RESSOURCES



LE CONTACT DE TON DISPOSITIF EN PACA ET CORSE

L'équipe AJA à laquelle est rattaché ton établissement pourra te proposer des activités, des temps de rencontre, etc. **Pense à les solliciter ou à consulter régulièrement leur planning.**

PACA EST et CORSE

Équipe AJA Team
Puéricultrice coordinatrice
06.58.17.40.49
04.92.03.93.26
aja-team@chu-nice.fr

Réseaux sociaux :

- Instagram : #ajateamnice

ACTIVITÉS

Temps de rencontre :

- Entretiens à la demande
- Éducation thérapeutique

Activités diverses proposées par l'IDEC AJA et/ou des associations, ex. :

- Ateliers cuisine avec des chefs cuisiniers et pâtisseries
- Sorties sportives organisées par le professeur d'APA de l'association Sourire à la vie
- Week-end avec l'association AIDA

PACA OUEST APHM et CORSE

Équipe MAJAAP
Infirmière coordinatrice AJA
04.91.38.46.95
06.17.27.31.20
aja@ap-hm.fr

ACTIVITÉS

Temps de rencontre :

- ERI (planning mensuel)
- Entretiens à la demande
- Éducation thérapeutique

Activités :

- Sorties sportives organisées par le professeur d'APA de l'association Sourire à la vie
- Week-end avec l'association AIDA

PACA OUEST HORS APHM et CORSE

Équipe CAP'AJA
Infirmière spécialisée AJA
06.14.27.84.63
Cap-aja@ipc.unicancer.fr

Réseaux sociaux :

- Instagram : #je.suis.aja
- facebook : je suis aja

ACTIVITÉS

Temps de rencontre :

- Entretiens à la demande
- Temps de rencontre avec les associations (AIDA, CHEER' up, On est là, ...)

Activités :

- Diverses activités proposées par IDEC et/ou associations, en semaine ou le week-end

GO-AJA

GO-AJA est une association qui permet la collaboration et la fédération de plus de 30 équipes AJA réparties sur le territoire français. Elle fédère un groupe d'oncologues, hématologues, pédiatres, infirmiers, psychologues, assistants de service social qui ont choisi de partager leurs expériences et de soutenir les projets novateurs dans le domaine de la prise en charge des AJA atteints d'un cancer.

La vocation profonde de GO-AJA est de reconnaître la spécificité de la prise en charge des AJA en leur apportant des réponses adaptées tant d'un point de vue thérapeutique que sociétal et psychique.





PORTAIL AJA ONCOPACA-CORSE



Le portail AJA OncoPaca-Corse est une page d'information dédiée aux professionnels de santé, aux adolescents et jeunes adultes de 15 à 24 ans atteints de cancer, ainsi qu'à leurs proches.

Il présente les équipes régionales spécialisées (AJA Team, CAP AJA, MAJAAP), qui accompagnent patients et proches tout au long du parcours, sur les plans médical, psychologique et social, pendant les traitements et après.

Le portail met également en avant l'importance d'un suivi à long terme, afin de répondre aux besoins spécifiques des jeunes après la maladie et de les accompagner durablement.



#Social

SOUTIEN SOCIAL



SCOLARITÉ / ÉTUDES SUPÉRIEURES

Le cancer modifie beaucoup de choses dans ta vie ; il est important de bénéficier d'un accompagnement personnalisé pour poursuivre les études, la formation que tu avais débutée ou parfois envisager une reconversion.

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

- Conserver tes acquis et poursuivre tes apprentissages
- Maintenir le lien avec tes camarades
- Faciliter ton retour en cours

Un accompagnement et des aménagements peuvent être proposés en fonction de tes besoins et de tes souhaits.

N'hésite pas à en parler à ton équipe AJA.



QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

Il existe différentes solutions pour te permettre de poursuivre tes études (collège, lycée, études supérieures...) de façon adaptée à ton état de santé :

- **Aménagement de ton emploi du temps** dans ton établissement scolaire
- **Aménagement pour passer tes examens ou un concours** (temps supplémentaire, recours à une aide humaine ...)
- **Possibilité de suivre des cours à l'hôpital ou à domicile jusqu'au BAC ou en BTS** avec le Centre national d'enseignement à distance (CNED) ou l'Accompagnement Pédagogique à Domicile à l'Hôpital ou l'École (APADHE), des associations de professeurs bénévoles, la Fédération pour l'Enseignement des Malades à domicile et à l'Hôpital (FEMDH)
- **L'hôpital peut demander à être centre d'examen** (diplôme national du brevet, baccalauréat...) afin que tu puisses passer tes examens directement au sein de ton établissement.

Cette liste n'est pas exhaustive. En fonction de ta situation personnelle et des moyens fournis par ton établissement de santé, ces aides pourront être différentes.

Si tu es en alternance, tu es considéré comme ayant une activité professionnelle. Consulte la page 8 « Vie professionnelle ».

VERS QUI S'ADRESSER ?

Que tu sois collégien, lycéen ou étudiant, il convient en premier lieu de discuter de ta situation scolaire avec :

- **Le service scolaire ou le service social** de l'établissement de santé dans lequel tu es soigné
- **Ton établissement scolaire** (collège, lycée, université, etc.)
- **L'équipe AJA de ton établissement de santé** peut t'accompagner (ainsi que tes proches) dans ces démarches ou t'orienter vers une ressource externe pour trouver la solution la plus adaptée à ta situation. Elle peut te mettre en relation avec la personne référente pour ta scolarité.

Pour connaître les contacts utiles de ton dispositif, reporte-toi à la page 3 du guide.

TES INTERLOCUTEURS AU COLLÈGE OU AU LYCÉE

- Directeur, CPE, infirmière scolaire du collège/lycée
- Inspection académique de ton département (elle est en charge de l'organisation du dispositif APADHE).

TES INTERLOCUTEURS À L'UNIVERSITÉ

Il existe des services au sein des universités dont voici quelques exemples :

- Service Santé Universitaire (SSU)/Service Inter-Universitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé (SIUMPPS)
- Service Accueil Handicap (SAH)
- Référent pédagogique et/ou référent handicap au sein de certaines universités ou écoles privées
- Assistant de service social du CROUS (Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires)

POUR PLUS D'INFORMATIONS

La maladie peut en effet modifier ton projet professionnel ou scolaire.

Certaines associations comme « 20 ans 1 projet » ou « La Niaque Asso », ainsi que certains organismes tels que « Cap emploi » ou la « Mission Locale », sont là pour aider à redéfinir, confirmer ou éventuellement financer ton projet. N'hésite pas à te rapprocher de ta coordinatrice AJA, ou de ton assistant de service social, qui organisera les entretiens ou t'orientera au mieux.

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Soutien juridique et administratif



Le suivi des études



Scolaires et étudiants



Accompagner les jeunes adultes



Se reconstruire après la maladie

VIE PROFESSIONNELLE

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Il est important de prendre en compte cet aspect de ta vie pour mieux préparer ton retour à une activité professionnelle.

Dès le diagnostic, un point sur ta situation professionnelle est fait (en arrêt maladie, inscrit à France Travail, en alternance, etc.).

Un assistant de service social pourra discuter avec toi du dispositif le plus avantageux dans ta situation médicale actuelle (quel que soit ton régime spécifique : régime général, fonction publique, indépendant, sans emploi). Tu pourras réaborder cette question à n'importe quel moment de ton parcours thérapeutique, y compris à distance des traitements. Un accompagnement pourra être proposé en fonction de tes interrogations et de tes projets.

QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

TU AS UN EMPLOI : CONDITIONS DE RETOUR

- Ta reprise professionnelle, après arrêt maladie, est à discuter avec ton **médecin référent**.
- Nous t'invitons à envisager **une visite de pré-reprise avec le médecin du travail et/ou le référent ressources humaines** pour déterminer les conditions de ta réintégration sociale et professionnelle. Cette visite permet uniquement de discuter des meilleures conditions de reprise professionnelle, et ne valide en aucun cas tes capacités à reprendre le travail.
- **Une visite de reprise** devrait être organisée dans les 8 jours calendaires suivant la reprise pour vérifier que ton état de santé est compatible avec ta reprise de poste.
- Sache qu'il est possible de bénéficier d'**une reprise à temps partiel** à titre thérapeutique sur proposition du médecin traitant ou du médecin du travail.

TU ES INSCRIT À FRANCE TRAVAIL

Tu peux discuter avec un **assistant de service social** de l'intérêt de **suspendre tes droits aux allocations chômage en faveur d'un arrêt maladie** pour ne pas épuiser tes droits au chômage pendant cette période.

LE HANDICAP. QUI EST CONCERNÉ ?

Si tu rencontres des limitations sur ton poste de travail à cause de la maladie, cela peut être reconnu comme un handicap. La **fatigue** ou les **difficultés de concentration** en font notamment partie.

Certains cancers seront plus invalidants que d'autres et peut-être que certains métiers ne correspondront plus à tes capacités. N'hésite pas à en discuter avec ton médecin référent.

SAIS-TU QUE 80% DES HANDICAPS SONT INVISIBLES ?

RQTH, QU'EST-CE QUE C'EST ?

- La **RQTH** est la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé.
- Ce statut peut être accordé pour une **durée limitée (de 1 à 10 ans) ou sans limite de durée si ta situation le justifie**.
- Elle te permet d'accéder à un ensemble de dispositifs pour **favoriser ton maintien dans l'emploi, envisager une reconversion ou aménager ton poste de travail**.
- Tu auras également accès à **Cap emploi** (branche de France Travail) dont la mission est d'accompagner les travailleurs en situation de handicap.
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (**MDPH**) ou la Maison Départementale de l'Autonomie (**MDA**) est chargée d'attribuer ou non la RQTH, après avoir constitué un dossier MDPH.

VERS QUI S'ADRESSER ?

- Ton **médecin référent**
- L'**équipe AJA** de ton établissement de santé qui peut t'accompagner ou t'orienter vers d'autres interlocuteurs pour trouver la solution la plus adaptée à ta situation
- Le **service social** de ton établissement de santé pour t'aider dans ces démarches administratives

Pour connaître les contacts utiles de ton dispositif, reporte-toi à la page 3 du guide.

Mais aussi :

- Le **Service social de l'Assurance maladie 3646**
- La **MDPH** si tu es concerné ou la **MDA** en fonction de ton département de résidence
- Le **médecin du travail et ton entreprise** (service des ressources humaines, supérieur hiérarchique) au moment de ton retour à ton activité professionnelle si tu es dans ce cas
- Pour les indépendants : la **Fédération CAIRE**.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Vie professionnelle



Soutien juridique et administratif



Fédération CAIRE



Si tu as un statut de travailleur indépendant



Accompagner les jeunes adultes



Handicap et cancer

DOSSIER MDPH

Ta maladie fait partie de la liste des maladies invalidantes reconnues par la **MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)** et qui pourrait te permettre de bénéficier de certains droits après **examen** de ton dossier. Un assistant de service social pourra t'accompagner dans cette démarche. Un **certificat médical de ton médecin** est nécessaire pour constituer le dossier.

Des aides financières peuvent être proposées (AEEH - Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé ; AAH - Allocation aux Adultes Handicapés ; etc.), l'assistant de service social pourra t'accompagner dans ces démarches si besoin.



MDPH en ligne



AIDE ASSOCIATIVE EN PACA

VIE QUOTIDIENNE

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Ta vie quotidienne et ton organisation habituelle peuvent être chamboulées par la maladie.

Différents soutiens existent pour t'aider dans ton quotidien : soutiens financiers, aides humaines facilitant ton retour à domicile après une hospitalisation, etc.

Nous te conseillons de voir l'assistant de service social pour t'orienter dans tes démarches en fonction de ta situation. N'hésite pas à venir accompagné d'un proche.

QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

COMMENT UNE ASSISTANTE DE SERVICE SOCIAL PEUT-ELLE T'AIDER ?

Ta pathologie et/ou les effets secondaires des traitements peuvent ouvrir des droits qui peuvent être temporaires. Ces professionnels sont les plus à même pour te conseiller et te soutenir dans ces démarches administratives parfois complexes. Dans ce cas, tu auras besoin de joindre à ton dossier un certificat médical rédigé par ton oncologue ou hématologue.

DANS QUELLES SITUATIONS PEUX-TU LES SOLLICITER ?

Si ta maladie, les traitements et leurs effets secondaires impactent :

- **Ta scolarité** : poursuite de la scolarité, mise en place d'aménagements. [Consulte « Scolarité/études supérieures » en page 6](#)
- **Ton travail** : arrêt maladie, allocation chômage. [Consulte « Vie professionnelle » page 8](#)
- **Tes revenus** : des prestations financières peuvent être accordées, sous conditions, pour compenser les difficultés financières liées à une perte éventuelle de salaire (aide aux charges courantes : loyer, factures, etc.).

- **Ta capacité à réaliser certains actes de la vie quotidienne** : mise en place d'aides humaines pour faire le ménage, les courses, etc.
- **La garde de tes enfants si tu es dans ce cas** : possibilité d'une intervention sociale et familiale à domicile via des Techniciens de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF).

Quelles que soient les préoccupations ou difficultés que tu éprouves dans ta vie, **OSE EN PARLER** et solliciter ces professionnels.

VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent pour t'aider :

- **Ton équipe AJA** peut répondre à tes interrogations ou celles de ton entourage et si besoin t'orienter vers d'autres ressources. [Pour contacter ton équipe AJA, retrouve toutes les coordonnées en page 3 du guide.](#)
- **L'assistant de service social de ton établissement de santé** : demande à ton équipe AJA de te donner ses coordonnées.
- Sinon, **les assistants de service social** peuvent être présents dans diverses structures : dans ta commune, à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), à l'Assurance Maladie, à la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), à l'Éducation Nationale, au CROUS (Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires), etc.
- **Ta mutuelle** qui peut t'apporter un complément d'aide.

Un résumé des aides est disponible via ce document : **Institut National du Cancer | Démarches sociales et cancer**



Démarches sociales et cancer

AUTRES INFORMATIONS

PRÊT IMMOBILIER

Si tu as un prêt immobilier et que tu es en traitement pour un cancer, **tu peux demander à suspendre tes remboursements pendant cette période**. De plus, après cinq ans sans rechute, tu n'auras plus à déclarer ton ancien cancer grâce au droit à l'oubli, ce qui facilitera tes futures demandes de prêt.

LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION (CMI)

Il existe une **Carte Mobilité Inclusion (CMI)** avec la mention « invalidité » ou « stationnement ». Elle est délivrée par la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, sur présentation d'un dossier médical.

Cette carte peut être attribuée de manière temporaire ou permanente, selon ta situation.

La mention « invalidité » peut te donner droit à une **demi-part fiscale supplémentaire**, si ton taux d'incapacité est reconnu à 80 % ou plus (ou si tu perçois certaines aides comme l'AEEH).

HANDICAP

Si tu es en situation de handicap, un **accompagnement durable et adapté doit être proposé**, il est important que tu te rapproches des structures labellisées qui pourront te conseiller et t'orienter. [N'hésite pas à prendre rendez-vous dans l'un des centres de consultations dédiés en région.](#)

INDEMNITÉS JOURNALIÈRES ET IMPÔTS

Si tu es en **arrêt de travail** pendant ton traitement, **tu peux recevoir des indemnités journalières versées par l'Assurance Maladie**. Les indemnités journalières sont

soumises à l'impôt sur le revenu, sauf celles qui sont versées pour des arrêts de travail dus à une affection de longue durée (ALD).

[N'hésite pas à te renseigner ou à demander conseil pour ta déclaration d'impôts.](#)

FRAIS DE TRANSPORT

Tes déplacements pour te rendre à l'hôpital ou en consultation peuvent, sous certaines conditions, être pris en charge par l'**Assurance maladie**. Cela concerne :

- Les **transports en véhicule personnel**
- Les **taxis conventionnés ou véhicules sanitaires légers (VSL)**. Une prescription médicale est nécessaire pour cela (par exemple sous forme de « bon de transport »).

[Renseigne-toi auprès de ton équipe médicale.](#)





CE QUE PEUT PRÉVOIR TA MUTUELLE

Ta mutuelle santé peut t'aider davantage pendant une hospitalisation. Selon les garanties de ton contrat, elle peut :

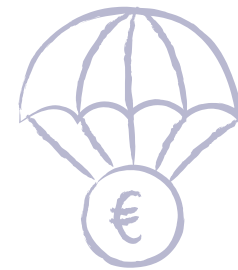
- Rembourser la location de la télévision
- Verser une allocation ou forfait journalier d'hospitalisation
- Proposer une aide financière

- Ou encore offrir des services à domicile.
- > Ces aides varient d'une mutuelle à l'autre. *Pense à vérifier les garanties de ton contrat ou demande l'aide de tes proches dans cette démarche.*

LE FORFAIT JOURNALIER HOSPITALIER

Quand tu es hospitalisé, un forfait journalier est facturé chaque jour :

- 20 € par jour à l'hôpital ou en clinique



- 15 € par jour en service de psychiatrie.
- > Il n'est pas remboursé par l'Assurance maladie, mais ta mutuelle peut le prendre en charge, selon ton contrat.

POUR PLUS D'INFORMATIONS DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Frais de transport



Aides à la vie quotidienne

DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



Handicap et cancer



#Emotions

SOUTIEN ÉMOTIONNEL



BIEN-ÊTRE PSYCHIQUE / MENTAL



POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Le diagnostic d'un cancer provoque souvent un tsunami d'émotions : colère, sentiment d'injustice, peur, tristesse, culpabilité, anxiété, etc.

Dans la vie, **tout changement demande de nous adapter**. Ces adaptations vont provoquer des réactions et des émotions transitoires. **C'est donc une phase tout à fait normale mais qui peut demander un accompagnement dans la gestion de ces émotions.**

Chaque personne réagit de façon différente, avec une intensité variable et ce, quel que soit le moment du parcours thérapeutique (période du diagnostic, traitements, fin des traitements, après traitements). Cela ne traduit pas une faiblesse de caractère.

Le soutien de tes proches (famille, amis) est important mais le **soutien des professionnels** l'est tout autant. Il ne faut donc pas hésiter à **solliciter un soutien psychologique** si tu en ressens le besoin.

QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

Différentes approches existent pour t'aider à mieux faire face à la maladie :

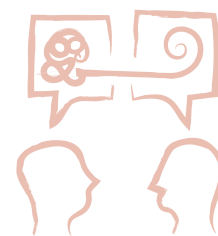
APPROCHES VERBALES

- **Psychologue de l'hôpital** : il peut t'aider à libérer tes émotions et il est là pour t'accompagner au cours de cette période. Il est neutre et son objectif est de t'épauler sans te juger.
- **Psychiatre** : en tant que médecin, il peut prescrire des médicaments (ce que ne peut pas faire le psychologue). Il intervient à ta demande et/ou sur demande de l'équipe qui te prend en charge selon ton établissement.
- **Groupes de parole** afin d'échanger entre personnes qui traversent la même épreuve.

- **Psychologue de ville** : le réseau ILHUP prend en charge un certain nombre de consultations avec un ou une psychologue durant ton traitement et jusqu'à un an après. Nous pouvons te mettre en relation avec eux.

APPROCHES COMPLÉMENTAIRES PSYCHOCORPORELLES

Réflexologie, sophrologie, relaxation, méditation, hypnose, soins socio-esthétiques, etc. [Consulte « Pratiques complémentaires » en page 30.](#)



APPROCHES CRÉATIVES

Écriture, dessin, musique, etc.

APPROCHE SPIRITUELLE

La survenue d'un cancer peut parfois faire émerger des questions existentielles ou un besoin de spiritualité. Certaines personnes ressentent le besoin de réfléchir au sens de la vie, à leurs croyances ou à leur rapport à la religion. Cela ne concerne pas tout le monde, mais si tu en ressens le besoin, tu peux t'adresser au service d'aumônerie de ton établissement ou en parler avec un membre de ton équipe soignante, qui pourra t'orienter.



MISE EN GARDE : la spiritualité peut aider certaines personnes à mieux faire face à l'anxiété ou aux peurs liées à la maladie.

Cependant, certaines organisations ou personnes peuvent exploiter cette vulnérabilité. Il est donc **important de rester vigilant face à certains discours ou pratiques**. La Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (miviludes) propose des informations et des points de vigilance pour aider à repérer les situations de dérive sectaire. **Si tu penses être dans cette situation, parles-en à ton équipe soignante.**

miviludes
Mission interministérielle de vigilance
et de lutte contre les dérives sectaires



Lutte contre les
dérives sectaires



LE PSY VA TOUT RÉPÉTER À MES PROCHES !" FAUX

Tout ce que tu pourras dire au psychologue/psychiatre restera confidentiel. Il ne répètera pas ce que tu as pu lui dire à tes parents, sauf avec ton accord.



ON M'A DIT QUE JE POUVAIS CONSULTER UN PSY À TOUT MOMENT." VRAI

Chaque étape de la maladie peut susciter des questionnements ou inquiétudes. L'accompagnement psychologique peut donc se faire à tout moment (à l'annonce du cancer, pendant et après les traitements ...).



JE PEUX ARRÊTER À TOUT MOMENT D'ALLER VOIR LE PSY SI JE N'EN AI PLUS ENVIE." VRAI

Tu es libre d'arrêter ou de continuer d'aller consulter un psychologue/psychiatre. Tu peux même le rencontrer une première fois sans pour autant devoir le revoir. C'est ta décision. En revanche, **le traitement médicamenteux prescrit par un médecin ne doit pas être arrêté sans son accord.**



UN PSY, C'EST POUR LES FOUS ..." FAUX

Ce sont des professionnels qui peuvent t'aider à retrouver le contrôle de tes émotions. C'est « une béquille » sur laquelle tu peux t'appuyer temporairement. Tout le monde, à un moment donné de sa vie, peut avoir besoin d'un accompagnement psychologique.



VERS QUI S'ADRESSER ?

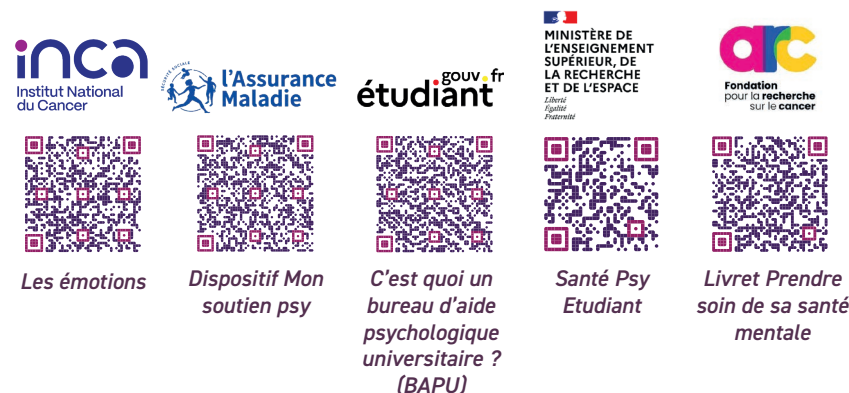
- L'équipe AJA à laquelle est rattaché ton établissement de santé saura t'accompagner ou t'orienter vers les professionnels adaptés ou des associations autour de toi. *Pour contacter ton équipe AJA, retrouve toutes les coordonnées en page 3 du guide.*
- Un psychologue de ton établissement de santé : demande à ton équipe AJA de te donner ses coordonnées



- Ton médecin généraliste pour t'accompagner lors de tes moments d'anxiété et t'orienter vers un psychologue ou psychiatre
- Le réseau ILHUP pour une prise en charge au plus près de ton domicile avec un ou une psychologue
- Le Bureau d'Aide Psychologique Universitaires (BAPU) ou le dispositif Santé Psy Étudiant.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



IMAGE DE SOI

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Ta maladie et tes traitements peuvent avoir des impacts sur ton apparence.

Ces changements physiques peuvent être difficiles à accepter, et c'est tout à fait normal. Oui, ton image corporelle est temporairement différente, mais ta personnalité reste inchangée. **Ne t'isole pas de ton entourage** pour cette raison. Souviens-toi que le corps n'est qu'une petite partie de ce qui te définit.

Sache qu'il existe des solutions pour réduire ces effets, t'aider à mieux vivre avec et t'approprier ta nouvelle image.



QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

Les modifications corporelles font partie des effets secondaires des traitements et, au même titre que les autres effets indésirables, **ne doivent pas être négligées**. Si ces changements physiques sont difficiles à vivre pour toi, n'hésite surtout pas à en **parler avec ton équipe AJA** qui pourra t'orienter vers d'autres professionnels spécialisés ou t'apporter directement les soins adaptés pour te soulager.



LA PERTE DES CHEVEUX

- Il existe des **prothèses capillaires**, des bandeaux, des bonnets, des casquettes ou des foulards pour cacher ta perte de cheveux.
- Consulte les liens en fin de chapitre pour avoir plus d'informations concernant la **prise en charge financière** des perruques et accessoires capillaires.

LES SOINS SOCIO-ESTHÉTIQUES

Les soins socio-esthétiques sont tous les soins corporels qui peuvent t'être apportés par des professionnels spécifiquement formés :

- **Conseils en image** (maquillage, coiffure, etc.)
- **Soins adaptés à la peau**
- Séances de **relaxation ou de massage**.

Cela peut t'aider à te sentir mieux physiquement, psychologiquement, et à **améliorer ta confiance en toi**. Mais c'est aussi tout simplement un moment de détente et d'échanges.

Bon à savoir : **ce n'est pas réservé qu'aux filles !**

LES SOINS COSMÉTIQUES

- Il existe plusieurs marques de soins **cosmétiques adaptés** aux

personnes atteintes de cancer.

- Ces produits sont généralement vendus en pharmacie ou parapharmacie.
- Tu peux retrouver des shampoings, des soins hydratants, des sprays buccaux contre les mucites, etc.
- Ces produits peuvent aider à **prévenir ou réduire l'apparition d'effets indésirables** au niveau de la peau et des muqueuses.

Certains peuvent être prescrits par le médecin et partiellement remboursés par des mutuelles. **Parles-en avec ton équipe médicale** afin de t'assurer qu'il n'y ait pas de contre-indication.

VERS QUI S'ADRESSER ?

- L'équipe AJA dans ton établissement de santé pourra t'accompagner ou t'orienter vers des professionnels adaptés et des associations autour de toi. Contacte ton équipe AJA pour une mise en relation avec une socio-esthéticienne.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Prendre soin de soi et de son corps



La chute des cheveux



Livret Prendre soin de soi et de son image



Prise en charge des perruques et accessoires capillaires



RELATION AVEC L'ENTOURAGE

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

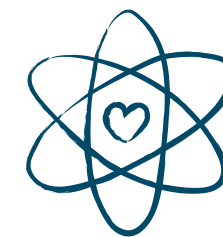
Un cancer est une épreuve difficile. Pour toi avant tout, mais aussi pour tes proches (parents, frères et sœurs, famille, amis, petit copain, petite copine ...).

Comme toi, chaque personne réagit différemment à l'annonce de ton cancer. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réaction, il n'y a que des émotions humaines. Chacun fait face comme il peut, avec ce qu'il ressent, avec son histoire. Certaines personnes autour de toi peuvent :

- Être sous le choc de l'annonce
- Être tristes, parfois sans trouver les mots
- Être démunies, parce que beaucoup de jeunes de ton âge n'ont jamais été confrontés à une situation pareille.
- Se sentir coupables d'aller bien alors que toi tu es malade
- Se sentir mal à l'aise avec toi, non pas parce qu'elles ne t'aiment plus, mais parce qu'elles ne savent pas comment réagir, ni comment te soutenir
- Avoir peur de ce que tu traverses

FACE AUX RÉACTIONS DES AUTRES : TROUVER LA BONNE DISTANCE

Quand tu es malade, les réactions autour de toi peuvent varier, et les comportements aussi. Chacun essaie de bien faire... parfois maladroitement.



ÊTRE TROP PRÉSENT, VOULOIR TROP PROTÉGER :

Dans ta **famille**, ta maladie peut te replacer **au centre de toutes les attentions**. Tu peux te sentir **surprotégé**, envahi par les inquiétudes ou les conseils, alors que tu aimerais juste qu'on **te laisse un peu souffler**.

Dans ton **groupe d'amis**, certains peuvent choisir de **ne plus t'inviter à des fêtes ou à des sorties**, pensant bien faire, pour te « préserver » ... mais cela peut te donner l'impression d'être **exclu** ou mis à l'écart.

GARDER SES ÉMOTIONS POUR SOI :

Parfois, tes proches essaieront de **cacher leurs émotions devant toi**, pour ne pas t'inquiéter davantage. Et toi aussi, tu peux avoir **envie de protéger les autres**, en ne disant pas tout ce que tu ressens ou vis.

Même si c'est naturel de vouloir protéger ceux qu'on aime, **faire semblant tout le temps peut vite t'isoler**. Ce n'est pas grave si tu ne dis pas tout, mais **essaie de garder un lien, et de parler un peu, à ton rythme**.

Parler à quelqu'un de confiance, ou à un professionnel, peut t'aider à **trouver un équilibre** entre te protéger, dire ce que tu ressens, et rester connecté aux autres.

De la même façon, tu peux ne pas vouloir tout dire de tes ressentis pour protéger tes proches mais **essaie de ne pas t'installer dans une situation d'isolement**.



RÉSEAUX SOCIAUX, PODCAST

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Les réseaux sociaux peuvent vraiment t'aider si tu es atteint de cancer.

Ils te permettent de te connecter avec d'autres jeunes qui vivent des expériences similaires, ce qui peut te donner un vrai sentiment de soutien et de communauté. Tout cela peut t'aider à te sentir mieux informé et moins seul dans ton parcours. **Cependant, sois vigilant car certaines informations peuvent être fausses.**

N'hésite pas à en parler avec ton médecin ou ton équipe AJA pour vérifier leur exactitude.

TRUCS ET ASTUCES

AVEC TA FAMILLE

● Tes parents

Tu as peut-être l'impression d'avoir perdu de l'autonomie et ça t'énerve. Dans ce cas, **essaie d'en parler avec tes parents**. Cela te permettra de les rassurer et d'ouvrir le dialogue. Pour t'aider, tu peux faire appel à un psychologue ou à un médiateur familial.

● Tes frères et sœurs

Tu peux te rapprocher d'un psychologue afin qu'il t'aide à aborder ce sujet avec eux. Le psychologue pourra également les rencontrer si besoin.



AVEC TES COPAINS

Nous te conseillons d'être à l'écoute de tes envies. Tu peux continuer à les côtoyer en fonction de tes envies, de ton ressenti et des recommandations médicales. Si le sujet te préoccupe, nous te suggérons d'en discuter avec eux. Les membres de l'équipe de soins ou les personnes qui t'entourent sont également là pour te soutenir.

DE FAÇON GÉNÉRALE

Si tu le peux, nous t'encourageons à **partager et à communiquer le plus possible** avec tes proches sur ce qui t'arrive. Cela t'aidera à rompre un isolement que l'on a tendance à mettre en place naturellement même si tu as peut-être envie de te mettre sous la couette, et à attendre que cela passe (et c'est une réaction tout à fait naturelle).

N'interprète pas les non-dits ni les comportements fuyants. Rappelle-toi que tes proches peuvent être aussi en difficulté pour aborder ce sujet.

EXEMPLE DE SOURCES VÉRIFIÉES :

PODCAST :

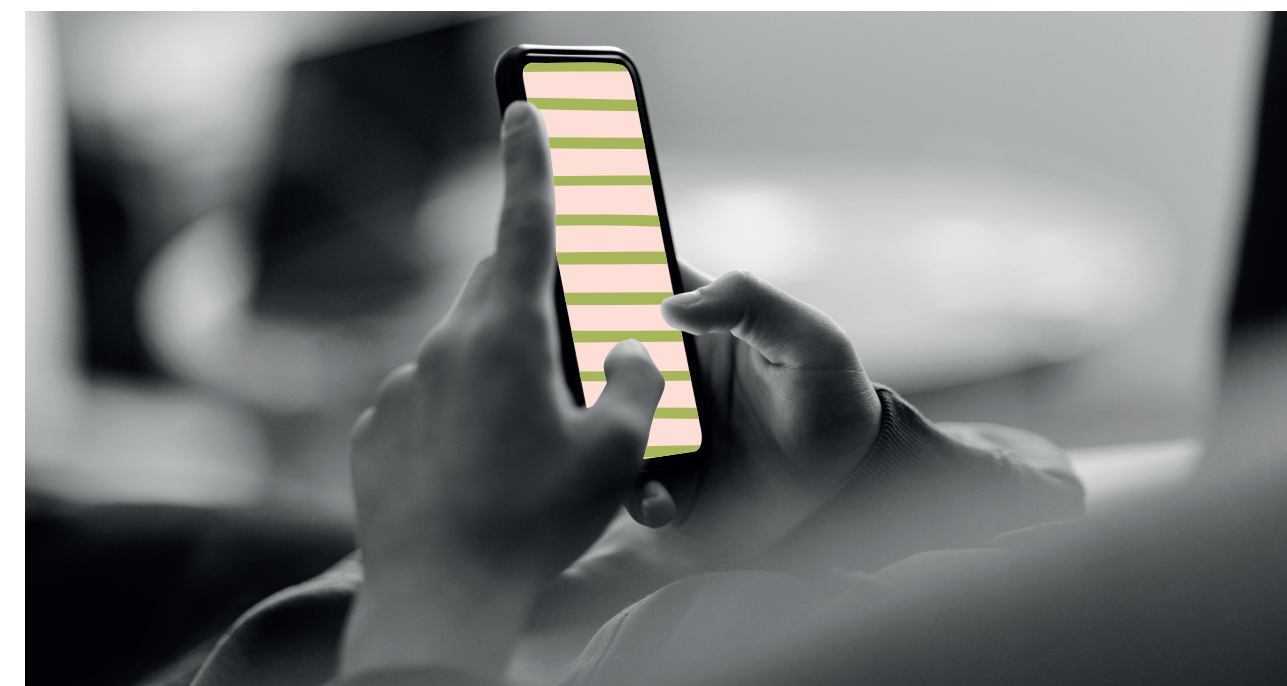
- « **Histoires de malades** » diffusé par l'association Aïda

COMPTES INSTAGRAM :

- **Jeune.cancer** : communauté des jeunes face au cancer gérée par l'association Aïda
- **onestla** : l'asso des jeunes face au cancer. Communauté solidaire pour les 13-30 ans
- Compte Instagram de ton équipe AJA.

GROUPES PRIVÉS DE TON ÉQUIPE AJA :

L'équipe AJA peut parfois disposer d'un groupe WhatsApp et/ou Instagram privés. N'hésite pas à voir directement avec eux.



VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent :

- **Une personne de confiance** dans le cercle familial ou amical
- **L'équipe AJA de ton établissement de santé** qui pourra t'accompagner ou t'orienter vers les bonnes personnes
- **Le réseau ILHUP** pour une prise en charge au plus près de ton domicile avec un ou une psychologue.

DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



Patient et aidant

#Equilibre

SOUTIEN PHYSIQUE



ACTIVITÉ PHYSIQUE

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

On dit souvent que l'activité physique est bonne pour la santé, mais sais-tu qu'elle peut être **particulièrement bénéfique pendant la durée des traitements et dans l'après-traitement pour un cancer ?**

- Réduction de la fatigue
- Amélioration du sommeil
- Amélioration du moral et diminution du stress
- Diminution de la douleur
- Renforcement de ton système immunitaire
- Amélioration de l'image et de l'estime de soi
- Rencontre avec d'autres personnes vivant la même chose que toi
- Lutte contre l'isolement
- Réduction du risque de récidence du cancer
- Simplement prendre du temps pour soi.

De plus, ta condition physique peut être impactée par la maladie, les traitements et leurs effets secondaires (**fatigue, alitement, fonte musculaire, essoufflement, etc.**). Il est donc important de pratiquer une activité physique et de l'adapter à ton état de santé actuel. On parle alors d'**Activité Physique Adaptée (APA)** ou de « sport sur ordonnance ».

COMMENT PRATIQUER UNE APA ?

L'APA est un **soin de support non médicamenteux** qui correspond à l'ensemble des pratiques sportives adaptées et personnalisées aux capacités des personnes.

L'objectif est de **prévenir l'apparition d'effets secondaires**, de contribuer à l'**amélioration de l'efficacité des traitements**, d'**améliorer ta qualité de vie** et de faciliter la reprise de tes activités quotidiennes antérieures (professionnelles et personnelles).



COMMENT PRATIQUER UNE APA ? (SUITE)

Il ne faut pas confondre activité physique et activité sportive :

- **Activité physique** : a pour but de lutter contre la sédentarité et reste tout autant bénéfique pour la santé.
- **Activité sportive** : implique un rythme soutenu et un objectif de performances.

L'APA est dispensée par des professionnels formés et expérimentés pour cette pratique. Elle peut être suivie en présentiel comme en visio, collectivement ou individuellement.



SPORT ET TRAITEMENT, C'EST SOUVENT POSSIBLE

- Il est souvent possible de continuer les activités que tu pratiquais auparavant, mais il faut en discuter tout d'abord avec ton médecin et l'équipe soignante pour adapter ta pratique à ta situation actuelle (ex. : si tu as un PICC line, tu ne pourras pas faire de natation). C'est peut-être aussi l'occasion de tester de nouvelles activités.
- Pas besoin de courir un marathon pour pratiquer une activité physique !
- Le simple fait de bouger en est déjà une.

VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent pour t'aider à pratiquer une activité physique adaptée :

- **L'équipe AJA de ton établissement de santé** saura t'orienter vers les professionnels de ton établissement ou vers les associations qui proposent ce type d'offre (CAMI Sport&Cancer, CQVD, Ligue contre le cancer...).

Pour contacter ton équipe AJA, retrouve toutes les coordonnées en page 3 du guide.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Sport & cancer

DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



PACA Sport Santé



Association Sourire à la Vie



Annuaire régional des soins oncologiques de support

FATIGUE

DE QUOI PARLE-T-ON ?

La fatigue est l'effet secondaire le plus fréquent du cancer et des traitements. Ton système immunitaire est en train de se défendre contre le cancer, et les mécanismes mis en place sont fatigants. Tu ressens alors un **sentiment d'épuisement qui persiste malgré une bonne nuit de sommeil ou du repos pouvant t'empêcher de réaliser tes activités quotidiennes.**

Il peut exister différents types de fatigues liées au cancer :

- Fatigue lors d'efforts, parfois même minimes
- Fatigue liée au manque de sommeil
- Fatigue émotionnelle (ex. : stress, peur, charge mentale, etc.)
- Fatigue cognitive (ex. : efforts supplémentaires pour se concentrer, mémoriser quelque chose).

La fatigue liée au cancer peut avoir diverses origines : biologique (ex. : anémie), physiologique (ex. : fonte musculaire), psychologique (ex. : stress, dépression), sociale (ex. : entourage) et comportementale (ex. : sommeil).

QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

Selon l'origine de ta fatigue, plusieurs stratégies pourront être mises en place pour t'aider à l'atténuer.

- Traitement médical si l'origine est biologique
- Mise en place de soins de support : pratique d'activité physique adaptée, séances de kinésithérapie, prise en charge psychologique, etc.
- Il est important d'en parler avec ton médecin référent qui pourra identifier l'origine de ta fatigue et, si besoin, t'orienter vers les professionnels adaptés.



PLUS JE VAIS ME REPOSER, ET PLUS JE SERAI EN FORME" FAUX

Le fait de rester inactif peut être contre-productif et faire persister cet état de fatigue. En réalité, plus tu bougeras et moins tu seras fatigué : l'objectif étant d'adapter ton activité physique (différent de l'activité sportive).



LA FATIGUE LIÉE AU CANCER, CE N'EST PAS UNE FATIGUE HABITUELLE" VRAI

Contrairement à une fatigue « normale » (après une mauvaise nuit de sommeil ou après un effort physique intense par exemple), la fatigue liée au cancer persiste malgré une période de repos, d'où l'importance de connaître l'origine de ta fatigue pour mieux la traiter.



LA FATIGUE EST DE TOUTE FAÇON INÉVITABLE QUAND ON A UN CANCER" VRAI

C'est vrai, mais une description précise des symptômes permet en général au médecin d'évaluer la ou les causes de l'épuisement, pour pouvoir proposer un traitement adéquat.

VRAI
OU
FAUX ?



LES CONSEILS AU QUOTIDIEN

- Identifier l'origine de ta fatigue pour **en parler et l'atténuer**.
- Respecter ton **rythme chronobiologique** (rythme jour-nuit).
- Réaliser des **exercices physiques régulièrement**. Par exemple : 30 min de marche par jour ou 3 x 10 min par jour. *Consulte « Activité physique » en page 23*
- Maintenir un **apport calorique suffisant**. *Consulte « Alimentation » en page 27*
- Ne pas hésiter à demander un **soutien psychologique** si besoin et à être accompagné dans la **gestion du stress**. *Consulte « Bien être psychique/mental » en page 14*
- Essayer de **maintenir des relations sociales** même si ce n'est pas tout à fait comme avant. *Consulte « Relation avec l'entourage » en page 19.*

VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent pour t'aider :

Ton équipe AJA dans ton établissement de santé pour t'orienter vers les soins de support adaptés (sophrologie, relaxation, APA, diététicienne, etc.).

Pour contacter ton équipe AJA, retrouve toutes les coordonnées en page 3 du guide.

Tu peux consulter l'annuaire régional des soins oncologiques de support et accéder à l'offre autour de toi.



POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Flyer « Vaincre la fatigue »

DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



Brochure « Améliorer la qualité de vie après le traitement du cancer »

ALIMENTATION



POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Pour fonctionner, l'organisme a besoin d'énergie et de divers éléments nutritifs apportés par ton alimentation. Dans ta situation, ton corps a également besoin d'énergie pour lutter contre la maladie.

L'alimentation est donc un besoin à ne pas négliger.

Selon les cas, le cancer, les traitements et leurs effets secondaires peuvent induire une perte ou une prise de poids et avoir des conséquences sur ta santé. Une adaptation de l'alimentation peut également être mise en place avec un régime spécifique. L'équipe soignante te l'expliquera si c'est le cas.

Certains traitements peuvent **modifier le goût** (de façon temporaire) et contribuer à ta perte/prise de poids. Par exemple, tu peux avoir la sensation que les aliments ont un goût métallique, plus salé/sucré/amer qu'auparavant ou au contraire pas ou plus de goût.

N'hésite pas à en parler avec ton équipe soignante qui pourra te donner des conseils ou des traitements pour limiter ces effets.

QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

Si tu constates un changement de poids de façon importante ou rapide, parles-en au plus tôt à ton équipe soignante.

SI TU PERDS DU POIDS

- Une perte de poids importante (5 % à 10 %) peut induire ce que l'on appelle **une dénutrition**.
- La dénutrition se définit par des **apports alimentaires** (énergie) insuffisants par rapport aux besoins en énergie de ton organisme.
- Une dénutrition peut augmenter le risque d'infections, de complications vis-à-vis de tes traitements voire de diminuer leur efficacité.
- Un accompagnement nutritionnel pourra t'aider (**diététicienne ou nutritionniste**).

SI TU PRENDS DU POIDS

- La prise de poids peut avoir plusieurs origines, liées à la prise de certains traitements (hormonothérapie ou chimiothérapie ou corticoïdes), des modifications hormonales, une activité physique réduite, etc.
- Pour limiter la prise de poids, il est important de rééquilibrer ton alimentation afin qu'elle soit **variée et en quantité adaptée**.
- Évite les régimes à la mode qui proposent de perdre 5 kg en 1 semaine et préfère consulter une **diététicienne ou une nutritionniste** pour t'accompagner.



FOCUS SUR LE JEÛNE

Il n'existe actuellement aucune preuve scientifique de l'efficacité du jeûne (arrêt complet de toute alimentation pendant une période plus ou moins longue) pour réduire les effets secondaires des traitements ou améliorer leur efficacité.



QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ? (SUITE)

SI TU AS DES APHTES OU DES MUCITES

- Les **mucites** peuvent être un des effets indésirables de la chimiothérapie ou certaines radiothérapies. Elles sont liées à une altération du renouvellement des muqueuses de la bouche et du tube digestif, ce qui provoque la survenue d'ulcérations (aphtes) pouvant être douloureuses et gêner l'alimentation.
- Des **bains de bouche, voire des anti-douleurs**, peuvent être prescrits par l'équipe médicale. **Il est important de veiller à bien faire ces bains de bouche** (même s'ils ne sont pas à ton goût).

Dès l'apparition du premier aphte, signale-le immédiatement.

VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent pour t'aider :

- **Ton équipe soignante** dans ton établissement de santé qui pourra te prescrire des traitements ou t'orienter vers une diététicienne ou une nutritionniste. Dans certains services une consultation avec une diététicienne est systématique. Parles-en avec ton équipe AJA.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Nutrition pendant le cancer



Réseau de diététiciens libéraux en cancérologie

DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



Répertoire régional des Soins de Support



Brochure "Cancer & nutrition : Ne soyez pas victimes de fausses idées"



Brochure "Parcours de Soins Global Après le traitement d'un Cancer"

ADDICTIONS



À un moment de sa vie, on peut être dépendant à l'alcool, au cannabis, à certains médicaments (anxiolytiques, antalgiques, etc.), au tabac, aux réseaux sociaux, aux jeux vidéo, etc.

À partir du moment où la consommation et la pratique sont régulières et que l'arrêt génère un stress, il s'agit alors d'une conduite addictive.

Si tu te reconnais dans cette définition, n'hésite pas à en **parler au médecin** qui te suit ou à un **membre de l'équipe soignante** en qui tu as confiance.

Tu peux être honnête sur tes consommations et comportements, ils ne sont pas là pour porter un jugement mais pour t'orienter vers un accompagnement spécialisé.

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

La consommation d'alcool, de tabac ou toute autre substance nocive n'est pas recommandée.

Toutes ces substances peuvent avoir des effets néfastes sur tes traitements :

- En **diminuant leur efficacité** et/ou
- En **augmentant le risque d'apparition d'effets secondaires** (infections, retards de cicatrisation après une chirurgie, complications respiratoires, etc.).

VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent pour t'aider, te conseiller, t'orienter :

- **Ton équipe AJA dans ton établissement de santé** avec qui tu pourras en discuter et au besoin te réorienter vers un accompagnement spécialisé
- **Des lignes téléphoniques, anonymes et gratuites** (Drogues Info Service, Tabac Info Service, Alcool Info Service, Ecoute Cannabis)
- **Les consultations à l'hôpital** (addictologue, sevrage tabagique ...) : demande à ton équipe AJA des contacts pour une prise de rendez-vous
- **Les Consultations Jeunes Consommateurs** de ta région.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Alcool info service



Tabac info service



Drogues info service



Addict' aide



Réseau de prévention des addictions

DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



Répertoire régional des Soins de Support
Prise en charge des addictions

PRATIQUES COMPLÉMENTAIRES



HOMÉOPATHIE, AROMATHÉRAPIE, ...

Il se peut que tu utilises de l'homéopathie, de la phytothérapie, des compléments alimentaires ou l'aromathérapie sans nécessairement en discuter directement avec l'équipe médicale.

On te conseille cependant vivement d'en parler avec ton équipe s'assurer que ces produits ou pratiques n'interagissent pas avec ton traitement et mieux t'accompagner pour associer tout cela. Ose en parler, les équipes sont à ton écoute.

D'autres pratiques peuvent être proposées dans l'établissement dans lequel tu es traité. Renseigne-toi auprès de ton dispositif.

Pour contacter ton équipe AJA, retrouve toutes les coordonnées en page 3 du guide.



POUR PLUS
D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES
PARTOUT EN FRANCE



Place des pratiques
complémentaires dans
les soins de support

#Intime

SOUTIEN VIE INTIME



SANTÉ SEXUELLE



QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

De nombreux troubles sexuels liés au cancer peuvent être traités ou réduits. Les sexologues et autres professionnels de santé (urologues, gynécologues, médecins généralistes, etc.) sont formés pour t'apporter les meilleures informations et accompagnements possibles.

PRENDRE LE TEMPS

Sois indulgent avec toi, ne te mets pas la pression. Donne-toi du temps pour accepter les changements que subissent ton corps et ta vie sexuelle. Si tu as besoin, tu peux te faire aider par des professionnels.

Si tu es en couple, ne crains pas d'aborder avec ton partenaire tes inquiétudes, tes difficultés, tes questions ou même tes appréhensions. Partager ces préoccupations favorise une communication ouverte et contribue à maintenir l'équilibre dans la relation de couple.

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Le cancer et les effets secondaires des traitements peuvent avoir un impact :

- **Sur le corps** (perte des cheveux, troubles du sommeil, troubles de l'érection, sécheresse vaginale, changements hormonaux, amaigrissement, etc.) **pouvant affecter l'image de soi.**
- **Sur le moral** : anxiété, perte de confiance, diminution du désir, etc.

Les troubles sexuels et la baisse de la libido (désir sexuel) peuvent être des effets secondaires, au même titre que la douleur, la fatigue, la fièvre ou la perte de l'appétit.

Dès lors que cela devient une préoccupation dans ta vie de tous les jours, ose en parler. **La santé sexuelle est aussi importante que les autres domaines de la santé.** Il n'y a pas de honte à aborder cela avec ton médecin référent ou avec l'équipe AJA.

BAISSE DE LA LIBIDO

Le diagnostic, le stress, l'inquiétude et la fatigue peuvent entraîner une baisse de désir. Elle est généralement temporaire et disparaît avec la fin des traitements.

LES TROUBLES DE L'ÉRECTION (OU LA « PANNE »)

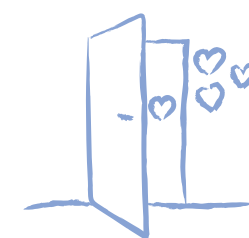
De très nombreux hommes, de tout âge, connaissent des « pannes » liées à la fatigue, au stress, aux préoccupations diverses ou à des problèmes liés à leur partenaire.

Ces baisses de forme occasionnelles ne constituent pas des troubles de l'érection à proprement parler. Si tu estimes que cela dure trop longtemps, **n'hésite pas à en parler.**

SÉCHERESSE VAGINALE

La sécheresse vaginale apparaît lorsque le vagin ne produit pas assez d'humidité (lubrification). Les rapports sexuels peuvent ainsi devenir douloureux. Ceci peut être provoqué par les traitements du cancer.

- **Un gel lubrifiant** (disponible en pharmacie ou parapharmacie) peut être utilisé lors des rapports sexuels en tout premier lieu.
- **Des soins hydratants vaginaux** peuvent t'être recommandés par ton médecin. Si cela reste insuffisant, ton médecin pourra également te prescrire un traitement adapté (crèmes, lasers, etc.).



CONTRACEPTION

Certaines chimiothérapies peuvent entraîner des malformations chez le fœtus. C'est pourquoi il est recommandé d'éviter toute grossesse pendant le traitement, aussi bien pour les femmes traitées que pour les partenaires féminines des hommes traités. Il est donc important d'utiliser un moyen de contraception efficace dès le début de la chimiothérapie (préservatif ou autre méthode adaptée). La contraception devra être poursuivie après la fin des traitements, pendant la durée conseillée par ton équipe soignante.

L'usage du préservatif est toujours recommandé car tu dois continuer de te protéger des infections sexuellement transmissibles (IST).

Le cancer n'est pas une maladie sexuellement transmissible.

VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent :

- **Ton médecin référent**
- **L'équipe AJA de ton établissement** qui saura t'accompagner et t'orienter si besoin
- **Ton gynécologue**
- Sur la région, il existe des **professionnels spécialistes de la sexualité et du cancer.**

POUR PLUS D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE



Sexualité et traitement

DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI



Brochure « Sexualité & cancer, si on en parlait »

FERTILITÉ

POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Certains traitements du cancer peuvent altérer ta fertilité et diminuer tes chances d'avoir un enfant après le cancer. Les traitements anticancéreux ne sont pas tous susceptibles d'altérer ta fertilité. Les médecins t'informeront si le traitement proposé nécessite ou non une préservation de ta fertilité.

QUELLES SOLUTIONS EXISTENT ?

Plusieurs techniques existent pour préserver ta fertilité. Elles doivent être proposées à chaque fois que nécessaire, avant le début du traitement. Si tu es mineur, le consentement de tes parents est nécessaire pour avoir recours à ces techniques jusqu'à ta majorité. Ce sont des solutions préventives qui consistent à conserver une partie de tes cellules reproductrices ou de tes tissus reproducteurs avant l'initiation des traitements. **Le médecin spécialiste de la reproduction te proposera la technique la plus adaptée à ta situation clinique.**

Les méthodes de préservation de la fertilité ne sont ni infaillibles, ni toujours possibles, elles constituent une **chance supplémentaire pour l'avenir**. Tu n'as peut-être pas encore imaginé être parent mais la préservation te permettra de **garder la possibilité d'envisager ce projet**.



TU ES UN JEUNE HOMME

- **Conservation des spermatozoïdes** : ton sperme sera recueilli (par masturbation) avant le début des traitements puis congelé pour le conserver.
- Il existe d'**autres alternatives** qui te seront expliquées par le médecin dans le cas où le prélèvement de tes spermatozoïdes est un échec.

TU ES UNE JEUNE FEMME

- **Conservation de tes ovocytes** : nécessite une stimulation de l'ovulation par des injections d'hormones qui durent 2 à 3 semaines. Les ovocytes sont ensuite recueillis par ponction

réalisée par voie vaginale le plus souvent (sous anesthésie). Puis, ils sont congelés et stockés en vue d'une utilisation ultérieure.

- **Congélation du tissu ovarien** : c'est la seule technique possible chez les filles non-pubères ou quand les traitements ont déjà commencé. Elle consiste à prélever un de tes deux ovaires puis à le congeler, afin de le greffer plus tard pour permettre une grossesse. Il s'agit d'une opération rapide réalisée sous anesthésie générale et sous coelioscopie, elle ne laisse que peu ou pas de cicatrice.

- **Transposition ovarienne** : déplacement chirurgical des ovaires pour éviter qu'ils ne soient abîmés en cas de radiothérapie.

À noter : une infertilité ne veut pas dire manque de désir et cela n'a rien à voir avec la possibilité d'avoir des relations sexuelles.

ET APRÈS LES TRAITEMENTS ?

La possibilité d'avoir un enfant plus tard dépendra du type de cancer, des traitements que tu as reçus et des techniques de préservation de la fertilité que tu as pu avoir. Un suivi te sera également proposé par ton centre de préservation de la fertilité. Nous te conseillons **d'en parler avec ton médecin oncologue** qui s'occupe de ton accompagnement à long terme.



VERS QUI S'ADRESSER ?

Plusieurs interlocuteurs existent pour parler de la préservation de la fertilité et la mettre en place :

- **Ton médecin référent** qui pourra t'orienter vers un centre de préservation de la fertilité
- **L'équipe AJA** à laquelle est rattaché ton établissement
- **Plateforme régionale « Fertilité & cancer »** : **0 811 711 112** : cette ligne te permet d'être orienté vers une consultation spécialisée dans les centres des CHU de Marseille ou de Nice.
- Les **CECOS** (Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains) de ta région

POUR PLUS D'INFORMATIONS DES RESSOURCES UTILES PARTOUT EN FRANCE

inca
Institut National
du Cancer



Fertilité

Le CECOS



Brochure
Le Cecos, c'est quoi ?

Collection de livrets Cancer et fertilité :



Adolescentes



Jeunes
hommes



Jeunes
femmes



DES RESSOURCES UTILES PRÈS DE CHEZ TOI

onco
OncoPaca-Corse
DISPOSITIF SPÉCIFIQUE
RÉGIONAL DU CANCER



Fertilité et cancer



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Un programme d'éducation thérapeutique « DYNAMO » est proposé en oncopédiatrie sous l'égide de la SFCE (Société Française de Lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent), avec l'apport de GO-AJA et de l'association UNAPECLE.

Il se compose de 8 ateliers proposés de façon collective ou individuelle

- | | |
|---------------------------|---------------------------------|
| 1/ C'est quoi le cancer ? | 5/ Self défense |
| 2/ Et après l'hôpital ? | 6/ Les effets je m'en passerais |
| 3/ J'aime manger | 7/ 1, 2, 3 Mouv' |
| 4/ Selfie #no filter | 8/ Quand notre cœur fait boum |

Il a pour but de favoriser ton autonomie face à la maladie et au traitement, d'améliorer l'alliance thérapeutique entre toi et l'équipe soignante qui te suit.

Pour permettre une meilleure adhésion à l'ETP, tout en tenant compte de tes disponibilités et possibilités, **3 ateliers ont pu être dématérialisés** avec l'aide d'Edu-santé (estime de soi « selfie no filter », activité physique adaptée « 1,2,3 Mouv » et relations amoureuses et intimité « quand notre cœur fait boum ») sous le nom du programme E-Cane.

Ce sont des séances collectives, interactives, via une plateforme de visioconférence validée par le centre animateur.



Actualités



Calendrier



programme d'éducation
thérapeutique

L'après

APRÈS LES TRAITEMENTS



APRÈS LES TRAITEMENTS

Un suivi post cancer, parfois sur le long terme, est indispensable.

Ce suivi permet de **garantir une qualité de vie optimale** à l'âge adulte, et de prévenir le développement d'autres maladies, cancéreuses ou non, qui peuvent être liées au cancer ou aux traitements reçus. On appelle cela le **Suivi à Long Terme (SALT)**. On te proposera des consultations spécifiques avec une nouvelle équipe médicale ou avec l'oncologue qui t'a suivi.

Ton équipe AJA peut t'apporter des éléments de réponse concernant le suivi après traitement.

Tu peux aussi rejoindre des associations d'anciens patients :

Les **Âguerris**
Adultes guéris d'un cancer pédiatrique



Adultes guéris
d'un cancer
pédiatrique

On est là



L'asso qui réunit
les jeunes face au
cancer

Aïda



La jeunesse face
à la maladie

Des associations interviennent
auprès de ton dispositif, ton équipe
AJA peut te mettre en relation avec
eux si tu le demandes.

POUR PLUS
D'INFORMATIONS

DES RESSOURCES UTILES
PRÈS DE CHEZ TOI

onco
OncoPaca-Corse
DISPOSITIF SPÉCIFIQUE
RÉGIONAL DU CANCER



Après cancer



Brochure
« J'ai été traité(e)
pour un cancer et
le traitement est
terminé... »



GLOSSAIRE

Tu trouves dans ce glossaire les définitions des différents acronymes ou termes spécifiques utilisés dans ce guide.

AAH

Allocation aux Adultes

Handicapés : aide financière destinée aux personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique ou invalidante. Elle peut te permettre de percevoir une compensation financière si tu as 20 ans et plus.

AEEH

Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé :

aide financière destinée sous conditions, aux parents d'un enfant en situation de handicap ou atteint d'une maladie. Son but est de compenser les dépenses liées au handicap d'un enfant de moins de 20 ans.

ALD

Affection de Longue Durée :

affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Le cancer en fait partie. Ce dispositif ouvre droit à

l'exonération totale du ticket modérateur, c'est-à-dire que les soins sont pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie. Tu n'auras donc pas à avancer les frais de soins en rapport avec ton ALD.

APA

Activité Physique Adaptée :

également appelée « Sport Santé », l'APA regroupe l'ensemble des activités physiques et sportives adaptées aux capacités des personnes (enfants ou adultes) atteintes de maladie ou de handicap. L'objectif de l'APA est de prévenir l'apparition ou l'aggravation de maladies, d'augmenter l'autonomie et la qualité de vie des patients, voire de les réinsérer dans des activités sociales.

APADHE

Accompagnement Pédagogique à Domicile, à l'Hôpital ou à l'École,

(ex-SAPAD) : c'est un service mis en place dans chaque département par l'Éducation nationale. Sa mission est d'assurer la continuité de la scolarité, de permettre à tout élève malade ou victime d'un accident de poursuivre, pendant une absence temporaire, les apprentissages scolaires fondamentaux, avec un soutien de proximité tenant compte de son état de santé et facilitant sa réintégration.

CAF

Caisse d'Allocations Familiales :

elle gère les allocations familiales du régime général de la Sécurité sociale.

CAP EMPLOI : la mission des Cap emploi est de faciliter le recrutement, l'intégration et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé et les établissements du secteur public.

CECOS

Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains :

centres qui mettent en œuvre la préservation de la fertilité féminine et masculine ainsi que le don de gamètes et d'embryons. Ils sont répartis sur le territoire afin que tout patient puisse avoir accès à un centre facilement.

CNED

Centre National d'Enseignement à Distance :

établissement public français, sous la tutelle du ministère de l'Éducation nationale, permettant de suivre des formations à distance. Le CNED propose de multiples formations, de la maternelle à l'université, ainsi que des préparations aux concours de recrutement de la fonction

publique, ainsi que des formations à différents métiers.

CROUS

Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires :

il favorise l'amélioration des conditions de vie des étudiants, au quotidien, pour leur garantir les meilleures chances de réussite.

MAISONS SPORT-SANTÉ :

elles réunissent des professionnels de la santé et du sport et s'adressent notamment à des personnes en bonne santé qui souhaitent (re)prendre une activité physique et sportive avec un accompagnement spécifique ainsi qu'à des personnes souffrant de maladies chroniques nécessitant, sur prescription médicale, une activité physique adaptée, sécurisée et encadrée par des professionnels formés.

MDPH

Maison Départementale des Personnes Handicapées ou MDA Maison Départementale

de l'Autonomie selon les départements : elles accompagnent au quotidien les personnes handicapées dans tous les domaines de leur vie, quels que soient leur âge et leur situation. Une MDPH a une mission d'accueil,

d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation des citoyens au handicap.

RQTH

Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé :

c'est un statut qui peut être accordé pour une durée limitée (de 1 à 10 ans) ou sans limite de durée si ta situation le justifie. Elle te permet d'accéder à un ensemble de services pour favoriser ton maintien dans l'emploi, envisager une reconversion ou aménager ton poste de travail. Tu auras également accès à Cap emploi (branche de France Travail) dont la mission est d'accompagner les travailleurs en situation de handicap. Tu es concerné si tes possibilités d'obtenir ou de conserver ton emploi sont réduites du fait de la dégradation d'au moins une fonction physique, sensorielle, mentale ou psychique. La fatigue, les troubles de la concentration ou la douleur en font partie.

TISF

Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale :

Le technicien de l'intervention sociale et familiale intervient auprès de personnes qui ont besoin

d'aide dans des circonstances particulières : difficultés sociales, décès d'un parent, hospitalisation, naissance, longue maladie, handicap... Il soulage et épaula la famille en assumant le quotidien (entretien du logement, préparation des repas, l'aide aux devoirs...) et soutient les parents dans l'éducation de leurs enfants. Il peut aussi jouer un rôle dans la protection des enfants.

SAH

Service Accueil Handicap :

il accueille, conseille et accompagne de manière individualisée chaque étudiant en situation de handicap reconnu ou non par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou ayant des troubles de santé.

SSU

Service de santé universitaire :

chaque université dispose d'un SSU. Ce service de santé universitaire est un lieu d'accueil, d'écoute et d'information santé pour les étudiants. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire médecins, gynécologues, psychiatres, psychologues, infirmiers, assistantes sociales, etc. C'est également ce service qui organise les aménagements d'études et/ou d'examens qui pourront t'être utiles.

CALENDRIER AJA'DA

JANVIER	FÉVRIER	MARS	AVRIL	MAI	JUIN
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29
30		30	30	30	30
31		31		31	

JUILLET	AOÛT	SEPTEMBRE	OCTOBRE	NOVEMBRE	DÉCEMBRE
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29
30	30	30	30	30	30
31	31		31		31

NOTES

Handwriting practice lines on page 44. The page contains 20 sets of horizontal dotted lines for writing practice.

Handwriting practice lines on page 45. The page contains 20 sets of horizontal dotted lines for writing practice.

Mon AJA'DA



RÉALISÉ EN
COLLABORATION
AVEC ONCOAURA



MAJAAP



Avec le soutien de

