

C'EST QUOI LES NOTICES ROSES ?

Tout le monde connaît les notices de médicaments. Elles servent à aider le patient dans la gestion de son traitement et sont indispensables à son bon usage. Mais en plus du traitement, tout un panel de soins de support existe pour aider à faire face à la maladie. C'est pourquoi nous avons créé les « Notices Roses », des notices qui se veulent complémentaires des notices habituelles.

Des notices humaines avec des témoignages et des conseils pour vous aider à mieux vivre votre maladie et surtout vous montrer que de nombreuses personnes sont là pour vous accompagner.

Lilly

En partenariat avec les membres de

Vivre
comme
avant.

Juris Sante

SOEURS
D'ENCRE
ROSE
TATTOO

PATIENTS
en réseau

Et Dr Uwer, Dr Ellis, Dr Christophe Guidoni,
Madame Cécile Bartolini-Grosjean

...ET RACONTÉE DEPUIS DES SIÈCLES.

Des premiers écrits jusqu'aux tableaux de maître, en passant par la photographie, le sein et sa symbolique nous ont toujours accompagnées. Connaître la symbolique du sein peut aider les femmes à mieux comprendre leurs émotions et l'intensité de leurs réactions face à un cancer du sein. Les femmes la perçoivent, sans l'exprimer nettement. Mais lorsqu'on leur explique, elles se sentent mieux. Elles comprennent leur mal-être, leurs pensées.

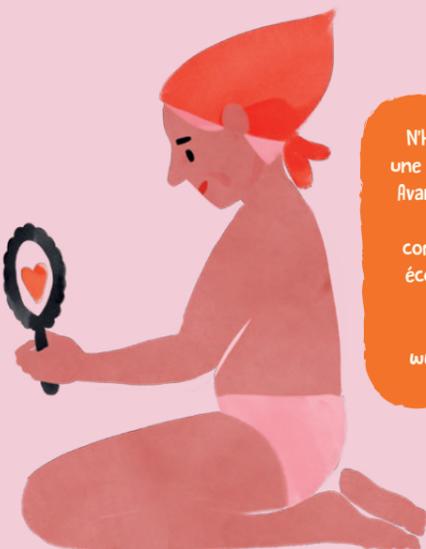
Le sein est le symbole de la féminité, de la maternité, de la sexualité : il confirme l'identité du sexe féminin. Il est, pour la femme, le signe extérieur de sa féminité. Il est aussi lié à la maternité : « le sein nourricier » symbolise la nourriture en référence à l'allaitement mais aussi la protection, la tendresse, la douceur. Et enfin, le sein est lié à la séduction, à la sexualité, au plaisir charnel.

Alors, quand le sein est touché, ce n'est pas juste un organe qui l'est. C'est tout un symbole, toute une vision de soi qui est à reconstruire. Et si tout cancer a des répercussions sur le psychisme des malades, celui du sein occupe une place importante. Alors souvent, ces retentissements tant physiques que psychologiques touchent à l'identité même.

Les femmes en témoignent : « Je ne suis plus une femme », « Je ne ressemble plus à rien ». Les mères également « On vient de m'enlever le sein. C'était celui qui donnait le plus de lait », « Je voulais allaiter ! C'était primordial pour moi d'allaiter mon bébé : je ne pouvais pas être mère sans allaiter ». Tout comme les amantes, la crainte de ne plus plaire : « Mon mari ne voudra plus de moi », « Je ne vais jamais pouvoir refaire ma vie comme ça ».

Des questionnements, des doutes qui surviendront peut-être et qu'il ne faut pas prendre à la légère : si vous ressentez ces troubles, s'ils persistent et impactent votre qualité de vie, il est conseillé de vous faire aider. Vous n'êtes pas obligée de traverser ces moments toute seule. Vous pouvez bénéficier d'une prise en charge psychologique. Parlez-en à votre médecin, votre oncologue, chirurgien, gynécologue.

Annie Brousse - Vivre Comme Avant



N'hésitez pas à contacter une bénévoles de Vivre Comme Avant. Elle a vécu un cancer du sein. Elle vous comprendra et saura vous écouter et échanger avec vous en toute confidentialité.
www.vivrecommeavant.fr

COMMENT MIEUX VIVRE LES CHANGEMENTS PHYSIQUES ?

Nathalie Kaïd, photographe et présidente de Sœurs d'Encre et Annie Brousse, présidente de Vivre Comme Avant.

UNE HISTOIRE À ÉCRIRE...

Si beaucoup de tatouages ont une signification particulière, certains résonnent tout particulièrement dans une histoire personnelle. C'est le cas du tatouage artistique, qui aide les femmes touchées par le cancer du sein. En complément (ou non) de la chirurgie réparatrice, il permet de se reconstruire, de se réapproprier son corps. Offrir à une zone meurtrie un nouveau départ, changer de regard et s'aimer à nouveau, c'est là toute la vocation de ces tatouages artistiques.

Parfois, il s'agit même d'une véritable renaissance ! Avant le tatouage, certaines femmes se montrent très introverties, n'osent plus montrer leur corps. Après la séance, un changement s'opère. Elles se redressent, bombent le torse, se montrent fières de leur corps tatoué.



Dans quels cas puis-je me faire tatouer ?

Plusieurs conditions sont nécessaires pour un tatouage artistique et réparateur. Ainsi, il peut se dessiner sur une mastectomie, reconstruite ou non. Il est cependant conseillé d'attendre un délai suffisant après les derniers traitements et de toujours demander un avis médical. Le tatouage n'est pas conseillé lors d'un cancer métastatique (sauf avis médical contraire). En bref, il est nécessaire d'avoir totalement terminé sa reconstruction, et de toujours demander l'avis d'un médecin. Sauf sur sa forme artistique, bien sûr.

Nathalie Kaïd - Sœurs d'Encre

Les femmes témoignent!

« Ce tatouage me redonne une identité. Il n'a pas vocation à être esthétique même s'il est très beau. Face à la glace, je n'étais plus moi. Avec ce tatouage, je suis mieux que moi.»

Sandrine

« Maintenant, je suis un tableau vivant. Je trimballe avec fierté une œuvre qui magnifie mes cicatrices et apaise mes douleurs. Maintenant, je me reconnais, je pense à mes seins disparus avec tendresse mais sans regret. C'était une autre moi et je suis quelqu'un d'autre maintenant. Je me sens plus forte, plus confiante et sûre de moi. Ce tatouage contribue à mon émancipation et mon questionnement sur les corps différents. Il me rappelle tout ce que j'ai perdu, mais plus fort encore, tout ce que j'ai gagné, il me donne la force d'avancer autrement.»

Françoise

Les tatouées Sœurs d'Encre bénéficient d'une information médicale et technique.

www.soeursdencre.fr/tatouage/tatouees

www.soeursdencre.fr

PRENDRE SOIN DE SOI

Cécile Bartolini-Grosjean, socio-esthéticienne spécialisée en oncologie au Centre de lutte contre le cancer Antoine Lacassagne à Nice et à la Ligue contre le cancer des Alpes-Maritimes et auteur du guide de la socio-esthétique « Un temps pour soi » et le docteur Stephen Ellis, oncologue radiothérapeute au Centre Catalan d'Oncologie à Perpignan et Président de l'Institut de Communication et d'Information sur le Cancer (ICIC).

LA SOCIO-ESTHÉTIQUE. LOIN D'ÊTRE SEULEMENT COSMÉTIQUE

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, l'accompagnement des patientes par une socio-esthéticienne fait partie intégrante du traitement, c'est un soutien essentiel tout au long du parcours de soins. Elle s'intègre dans une volonté de prise en charge globale, une oncologie aujourd'hui humaniste : on ne soigne plus seulement l'organe malade mais la personne dans son ensemble pour lui permettre de traverser la maladie de la meilleure façon possible, avec le moins de traumatismes. Quand la maladie touche un organe aussi chargé de sens, nous conseillons aux patientes de voir une socio-esthéticienne pour les aider, les orienter et les accompagner. La socio-esthétique est là, à l'écoute de chaque patiente, avec son vécu, son rapport personnel à la féminité et au corps, sans injonction à la beauté ou la préservation impérative de son physique. L'absence d'injonction est un point important à souligner : chaque patiente a sa façon propre de vivre sa maladie et d'investir cette dimension, et elle doit être entendue.

Quel que soit votre choix, l'oncologue et l'équipe médicale sont là pour vous écouter, il ne faut pas hésiter à aborder le sujet en consultation et parler de vos besoins. Ils pourront vous indiquer l'interlocuteur pertinent au sein de votre hôpital : infirmière coordinatrice, infirmière en pratique avancée cancérologie (IPA), psychologue, ou directement la socio-esthéticienne de votre service. En effet, aujourd'hui un nombre croissant de services d'oncologie ont directement intégré une socio-esthéticienne dans l'équipe thérapeutique. Une preuve que l'esthétique n'est pas uniquement cosmétique. Bien au contraire.

Dr Stephen Ellis - oncologue radiothérapeute

Vous pouvez demander le guide gratuit avec tous nos conseils d'experts sur le site :
www.guidedelasocioesthetique-oncologie.fr

UNE IDENTITÉ À RETROUVER

Prendre soin de soi, s'accorder de l'attention, se faire du bien alors que le corps vous trahit, qu'il peut être meurtri par les chirurgies et malmené par les traitements, c'est une démarche parfois compliquée et qui n'est pas toujours évidente à entreprendre envers soi-même.

Elle est pourtant essentielle et structurante ; elle vous aidera à préserver votre qualité de vie durant cette période de turbulences. Les traitements spécifiques peuvent provoquer des effets indésirables sur votre peau, vos phanères (ongles, cheveux et pilosité), vos muqueuses... Des solutions et des réponses efficaces existent pour vous permettre de prévenir ou de soulager ces inconforts.

Vous entendrez aussi parfois de la part de votre entourage : « qu'il ne faut pas se laisser aller, qu'il faut rester belle et féminine malgré la maladie ». Pas toujours facile lorsque l'on ne se reconnaît plus dans le miroir, lorsque la fatigue et le manque d'énergie se font ressentir... Et pourtant, là aussi, préserver son image et son identité corporelle est une action bienfaisante et bénéfique sur le long terme pour vous-même.

Elle est rendue possible grâce à l'aide de séances de soin et de maquillage correcteur, ou encore de nouage de foulard, en apprenant à accessoiriser vos tenues et à harmoniser les couleurs. Des programmes d'éducation thérapeutique proposent des ateliers pour appréhender de façon dynamique et pragmatique ces thématiques.

La socio-esthétique permet de vous accompagner de façon globale durant votre parcours de soins et après, en fonction de vos aspirations et de vos besoins.

Nous vous invitons à vous rapprocher des équipes de soins de support de votre établissement ou d'associations qui vous permettront de découvrir et d'accéder à cette pratique.

Cécile Bartolini-Grosjean - socio-esthéticienne

COMMENT ALLIER CANCER ET TRAVAIL ?

Thierry Calvat, président de Juris Santé et le Docteur Lionel Uwer, oncologue médical à l'Institut de cancérologie de Lorraine, à Nancy.



UNE MALADIE RÉVÉLATRICE

En imposant une situation et des contraintes nouvelles, la maladie joue souvent le rôle de révélateur de notre relation au travail. Cette question constitue ainsi le premier facteur de charge mentale chez les femmes vivant avec un cancer du sein métastatique² : pour certaines, la maladie intervient à un moment-clé et vient dénouer des relations professionnelles devenues difficiles - s'éloigner d'un collectif de travail toxique, prendre du recul sur le sens de son métier ; pour d'autres, elle active des inquiétudes supplémentaires pour l'avenir - arrêt de carrière, risque de précarité ; et pour d'autres encore, elle vient déstabiliser un équilibre bien réglé entre vie privée et vie professionnelle.

Parmi la multitude de questions qui se posent, deux d'entre elles sont récurrentes :

- * **Dois-je en parler dans mon entreprise ?** Rien ne vous y oblige et aucun employeur ne pourra vous reprocher de ne pas évoquer votre situation. C'est à vous de choisir, en fonction de votre ressenti, même si en informer votre hiérarchie pourra parfois s'avérer utile dans les phases à venir.
- * **Que va-t-il se passer durant mon traitement ?** Il existe une palette de réponses extrêmement vaste pour toutes les étapes de votre parcours professionnel : elles passent par des aménagements de temps de travail en lien avec la médecine du travail, mais aussi la possibilité d'être aidée et/ou indemnisée en cas d'arrêt.

Thierry Calvat - Juris Santé

Pour plus d'informations, rapprochez-vous du service des ressources humaines ou du service social de votre caisse d'assurance maladie. Pour les travailleurs indépendants : rapprochez-vous de la CPAM afin de connaître vos modalités de couverture et de prise en charge.

- * Dans tous les cas, ce sera d'abord à vous de faire le point sur ce que vous souhaitez, de voir ce qui vous conviendra le mieux. Vous pouvez aussi vous rapprocher des associations de patients proches de vous et pour toute question ou accompagnement juridique ou socio-professionnel, vous pouvez contacter gratuitement l'association Juris Santé au 04 26 55 71 60 et 06 52 02 96 10 ou sur www.jurissante.fr
- * Pour retrouver des ressources vidéos et brochures disponibles sur ces thématiques, scannez le QR Code en bas de ce document.

UN TEMPS POUR SE RETROUVER

L'annonce d'une maladie telle que le cancer est un réel choc. Il s'agit d'un événement brutal dans une vie, avec ses multiples conséquences personnelles et professionnelles, elle joue souvent le rôle de révélateur de sa relation au travail.

Nous le disons ou l'entendons souvent, le travail, c'est la santé. Alors, même si vous l'avez choisi, interrompre temporairement son activité professionnelle, quelle qu'elle soit, quel que niveau social que ce soit, est difficile. Il peut y avoir un sentiment d'inutilité, d'ennui, de culpabilité, d'angoisse.

Cependant, cette pause est essentielle pour mobiliser son énergie à vivre au mieux la maladie et les traitements. Elle permet de se centrer sur soi, de prendre soin de soi, d'oublier les contrariétés diverses, de s'épargner des pressions et parfois de la non-bienveillance du milieu du travail et de préserver son bien-être.

Le bien-être est, par définition, très intime et personnel. C'est un état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit. Sa perception est variable d'une personne à une autre. Toutefois, il est si important quand son corps, son âme sont malmenés par la maladie, l'environnement.

Avec le recul, aucun doute n'apparaît. Oui, ce temps est bénéfique. Il inspire au repos, à la réflexion, à s'ouvrir à des passions, à être disponible pour soi et pour les autres.

Le partage en famille est vital, ressourçant pour affronter les différentes étapes d'un parcours de soins.

A l'issue de celui-ci, dans un monde idéal loin des contraintes financières pouvant être générées par certaines situations (travailleur indépendant, activité libérale...), il n'y a pas d'urgence à la reprise de son activité professionnelle aussi passionnante soit-elle.

Là encore, prendre le temps est nécessaire. Il faut se ressourcer pour un nouveau départ. Un temps partiel thérapeutique est impératif. Il doit être préparé, issu d'une réflexion personnelle, avec sa famille puis avec son employeur et le médecin du travail. Il doit être adapté à son activité dans la plus grande sérénité et bienveillance.

Un tel parcours ne s'oublie pas, pour soi, ce qui n'est pas forcément le cas pour les autres. Ce message est cependant évident !

Dr Lionel Uwer - oncologue

2. Enquête Collectif 13.10 sur la charge mentale - 2020

DES TRAITEMENTS QUI SORTENT DE L'HÔPITAL

Véronique Bernad, Patients en Réseau et Dr Christophe Guidoni, pharmacien.

Pour plus d'informations : www.patientsenreseau.fr et www.monreseau-cancerdusein.com

LE PHARMACIEN, UN CONSEILLER À NE PAS NÉGLIGER !

Une multiplicité d'interlocuteurs (oncologue, infirmière, pharmacien...), des traitements qui évoluent sans cesse, des sources parfois contradictoires, surtout sur internet... L'annonce d'un cancer du sein plonge souvent dans un gouffre de questions.

Et parce que les traitements se font de plus en plus à la maison, le risque est grand de s'y perdre. C'est pourquoi le pharmacien joue aujourd'hui un rôle clé dans la délivrance du traitement comme dans le suivi.

Il peut ainsi prendre en charge les patientes au plus tôt pour anticiper ses toxicités et leur permettre d'y remédier au mieux. Cette prise en charge peut notamment être effectuée via des entretiens dédiés.

Ces entretiens doivent être instaurés dès l'initiation du traitement avec le pharmacien d'officine, le professionnel de santé de proximité qui vous connaît. Il s'agit d'une nouvelle initiative qui se déploie progressivement sur tout le territoire. Adaptés à chaque patiente, ils visent à vous rendre autonome et actrice de votre traitement, à bien en maîtriser le schéma et les règles de prise ainsi qu'à en comprendre l'action. Ils vous soutiendront dans la gestion de votre parcours de soins et participeront à en assurer la coordination. Vous pourrez aussi partager votre ressenti avec votre pharmacien.

Ils permettent également d'avoir une vue d'ensemble sur les différents traitements pris ainsi que des thérapies annexes.

Le pharmacien est aussi là pour prodiguer des conseils hygiéno-diététiques qui permettront aux patientes de prendre en charge certains effets indésirables.

En résumé, le pharmacien d'officine peut vous aider tout au long de votre maladie, c'est un allié de proximité, toujours présent et qui peut vous recevoir sans rendez-vous. Une notice rose à lui tout seul !

Dr Christophe Guidoni - pharmacien

PATIENTS EN RÉSEAU :

Avoir le meilleur parcours de soins possible est indispensable pour la personne malade, il ne se résume pas à l'enceinte du service d'oncologie. En plus du pharmacien et de toutes les équipes médicales, de nombreuses associations permettent l'accès à des soins de support essentiels.

Une patiente et une bénévole de l'association Patients en Réseau nous en parlent.

« Quels sont mes interlocuteurs en dehors de l'hôpital ? » Le médecin traitant va être au cœur de la coordination de votre prise en charge : les effets indésirables, l'arrêt de travail, la reprise à temps partiel thérapeutique, la prescription d'une activité physique adaptée. Graveront autour de vous : votre pharmacien, des infirmières à domicile, une kiné, des psychologues, assistantes sociales, socio-esthéticiennes, associations de soutien aux patients... Le volet social, administratif et financier ne doit pas être oublié, ainsi l'assistante sociale de votre caisse de rattachement et la MDPH sont des interlocuteurs incontournables.

« Je ne connais pas les soins de support autour de chez moi, comment je dois faire pour y avoir accès ? » Il convient tout d'abord de demander auprès de votre hôpital les soins de support proposés au sein de l'établissement. Mais, vous pouvez ne pas pouvoir vous y inscrire du fait de votre éloignement géographique ou de leurs conditions d'inscription, les associations de patients disposent des ressources nécessaires pour vous guider.



« Et, à la fin des traitements à l'hôpital, tout s'arrête ? » Depuis début 2022, un nouveau parcours de soins global, après le traitement d'un cancer, se met en route (sur prescription médicale du médecin traitant ou du cancérologue, une prise en charge à hauteur de 180 € maximum³ : consultation diététique, psychologue, activité physique adaptée). Et, comme moi, vous savez à quel point cette période est si délicate et que le soutien d'autres patientes est alors primordial. « C'est pouvoir dire sans retenue ce que nous ressentons au plus profond de nous, être écoutée et soutenue avec bienveillance ». Alors, n'hésitez pas à contacter les associations près de chez vous.

Véronique Bernad - Patients en réseau

3. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845710>

POUR PLUS D'INFORMATIONS :

www.patientsenreseau.fr
www.monreseau-cancerdusein.com



RoseUp
Vous pouvez trouver des ressources sur l'ensemble des sujets traités au sein de M@Maison RoseUp sur notre site www.rose-up.fr

TOUS LES CONTENUS ET LA NOTICE EN VERSION DIGITALE SONT À RETROUVER ICI : <https://bit.ly/octoberrose2022>

