

MOI, MON MYÉLOME , MON QUOTIDIEN COMMENT PRÉSERVER UNE QUALITÉ DE VIE ?



Résultats étude



Enquête auprès des malades
du myélome multiple : vivre
avec la maladie
P.4

Art-thérapie



Témoignage: créer pour exprimer
ses émotions
P.12

Zoom sur



Entretien : et pourquoi pas la
réflexologie plantaire ?
P.15

Sommaire - Édito

Témoignages

P.14-17 Les malades et leurs proches nous parlent de leur quotidien

Zoom sur

P.3 Maintenir une qualité de vie pour améliorer son quotidien

P.4-5 Résultats Étude AF3M

P.6-7 Apprendre à vivre avec la maladie

P.8 Quand la mémoire nous joue des tours

P.9 Onco'Gite : des ateliers pour remédier aux pertes cognitives

P.10 Mieux vivre son myélome au quotidien c'est mieux gérer les effets secondaires

P.10-11 Maîtriser ses douleurs grâce à l'hypnose

P.12 Créer pour exprimer ses émotions & se ressourcer

P.13 Art-thérapie: témoignage d'une malade

P.15 Et pourquoi pas la réflexologie plantaire ?

P.16 Des aides pour soulager le quotidien

P.18-19 AF3M News

P.20 JNM 2020

Pour en savoir +
www.af3m.org



«Préserver sa qualité de vie est primordial, que ce soit pendant les traitements mais aussi en période de rémission»

LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers adhérents,

La recherche sur le myélome multiple ne cesse d'évoluer. Même si les progrès réalisés en termes de diagnostic et de traitements ont permis aux malades de vivre plus longtemps, il n'en reste pas moins que c'est une maladie éprouvante tant physiquement que psychologiquement. Préserver sa qualité de vie est primordial, que ce soit pendant les traitements mais aussi en période de rémission. C'est pourquoi nous consacrons ce numéro spécial ainsi que la prochaine JNM, qui se tiendra à distance les 10 et 16 octobre prochains, à ce sujet.

Comment vivre avec un myélome multiple ? Quels en sont les impacts sur le quotidien ? Nous avons lancé, en mars dernier, une enquête auprès des malades du myélome multiple pour mieux comprendre leurs difficultés et leurs besoins. Plus de 380 d'entre vous ont répondu à ce questionnaire et nous vous en remercions chaleureusement. C'est grâce à votre participation que nous avons pu mieux cerner vos attentes et vos besoins et ainsi tenter de répondre à vos interrogations dans ce Bulletin spécial. Je tenais à vous remercier pour votre précieuse contribution. Comment maintenir au mieux une qualité de vie ? Quels soins de support peuvent contribuer à diminuer les effets secondaires des traitements ? Comment gérer ses émotions à l'annonce de la maladie ou de sa rechute ?

Nous avons tenté au travers de ce numéro de répondre à toutes ces questions et de vous proposer des solutions pour mieux vivre votre maladie au quotidien. C'est grâce à la contribution de professionnels de santé, que nous pouvons vous apporter un éclairage et des conseils. Espérant que ce numéro vous apporte des informations utiles, je vous souhaite une bonne lecture.

Maintenir une qualité de vie pour améliorer son quotidien

Douleurs, fatigue, nausées, baisse de moral, isolement, ... la maladie et les traitements dégradent la qualité de vie des malades et ont des répercussions sur le quotidien. La qualité de vie intègre des dimensions physiques, mais aussi psychologiques et sociales.

Une qualité de vie altérée par la maladie et les traitements

Au-delà des traitements contre le cancer, la qualité de vie pendant et après la maladie est prise en compte par les professionnels de santé. Le plan cancer 2014-2019 précisait déjà la nécessité d'un soin qui doit « préserver la continuité et la qualité de vie ».

« Le traitement est fatigant. J'ai besoin de sommeil. Il n'y a pas de répit, c'est une maladie chronique, usante avec des traitements en continu, les effets secondaires, les infections à répétition. Difficile de faire des projets à moyen terme et encore moins à long terme, la vie sociale et personnelle est perturbée par toutes ces contraintes ». Ce témoignage en dit long sur le quotidien des malades du myélome multiple.

L'Étude VICAN5⁽¹⁾ «La vie cinq ans après un diagnostic de cancer» révèle que 44% des malades ont une qualité de vie dégradée cinq ans après la maladie et 48% décrivent la fatigue comme un symptôme toujours présent.

Des soins de support pour améliorer la qualité de vie des malades

Vaincre la maladie, au-delà des traitements, c'est aussi faire attention à son corps, à ses envies, gérer sa fatigue, soulager ses douleurs, bien s'alimenter, pratiquer



une activité physique adaptée, prendre soin de son apparence, ... Selon l'AFSOS (Association Franco-phonique des Soins Oncologiques de Support) le terme «soins de support» traduit de l'anglais «supportive care», désigne «l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques». Les soins de support sont proposés, de manière individualisée, depuis le début de la prise en charge, pendant et après les traitements, et jusqu'à la fin de la vie. Ils ont pour objectif de diminuer les effets secondaires des traitements et de la maladie et assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins.

Concrètement, les soins de support sont nombreux et les thérapies complémentaires viennent compléter les traitements conventionnels et peuvent contribuer

également à améliorer la qualité de vie du malade : acupuncture, activité physique adaptée, art thérapie, hypnose, ostéopathie, kinésithérapie, sophrologie, relaxation, méditation, socio-esthétique, soutien psychologique, yoga, etc. Il convient toujours d'en parler à son médecin avant de choisir une thérapie complémentaire, afin d'évaluer les risques, contre-indications et bénéfices.

S'informer sur les soins de support:

- <https://www.afsos.org/>
 - <http://www.mes-soinsdesupport.com/>
- Trouver les soins de support proches de chez vous (plus de 140 associations et 1 200 points de contact sont référencés à travers la France):**
- <https://www.lavieautour.fr/>

(1) <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Synthese>

RÉSULTATS ÉTUDE

Enquête auprès des malades du myélome multiple : vivre avec la maladie ⁽²⁾

L'AF3M a réalisé une enquête auprès de malades du myélome multiple en mars dernier afin de mieux comprendre comment ils vivaient avec leur myélome et quel en était l'impact sur leur quotidien.

Une qualité de vie altérée majoritairement par des symptômes physiques

Globalement, 40% des répondants estiment que la maladie a fortement affecté leur qualité de vie. Près de 80% des malades déclarent avoir rencontré des difficultés d'ordre physique, que ce soit pendant la période de traitement ou en rémission.

Parmi les difficultés d'ordre physique, **45%** citent les troubles du sommeil ⁽²⁾

Le symptôme le plus fréquemment ressenti au quotidien est un état de fatigue général (78%). Trois types de symptômes touchent plus de 50% des malades : les neuropathies (67%), les problèmes gastriques (62%) et la perte de muscles (54%). La perte de mobilité impacte également fortement le quotidien de plus de la moitié d'entre eux.

Une vie sociale dégradée

43% ont exprimé des difficultés dans leur couple (baisse du désir, problèmes

sexuels, ...) et 36% des difficultés d'ordre domestique (tâches ménagères, préparation des repas, garde des enfants, ...). La lassitude, le sentiment d'isolement concernent tout de même 27% des malades. Pour les actifs, la maladie a également eu un impact sur leur vie professionnelle, notamment arrêts maladie, perte d'emploi, temps partiel ou encore invalidité (21%).

Des effets secondaires rarement pris en charge, peu de soins de supports proposés

Même si les douleurs gastriques ont été majoritairement prises en charge, la plupart des malades déclare que les neuropathies, la perte de muscle, les douleurs osseuses, les problèmes de mémoire ou de perte de mobilité n'ont pas été traités.

Un tiers des malades a eu recours notamment à l'acupuncture et à l'homéopathie ⁽²⁾

Seuls les soins d'un kinésithérapeute, d'un psychologue ou d'un diététicien/nutritionniste ont été proposés

significativement aux malades. Plus de 76% d'entre eux ne se sont pas vu proposer les soins d'un acupuncteur, ostéopathe, homéopathe ou un rendez-vous dans un centre anti-douleur.

Si les malades ont eu recours à des médecines complémentaires/alternatives, c'est de leur propre initiative ou sur les conseils d'un malade.

Des malades bien informés sur la maladie et les traitements

Les malades s'estiment globalement très bien informés sur la maladie et sa prise en charge, les soignants ayant pris le temps d'expliquer la maladie et ses traitements. En revanche, le soutien apporté au moment de l'annonce, l'information sur les effets secondaires et surtout le suivi de l'état moral/émotionnel s'avèrent insuffisants.



47%
s'estiment
entourés, écoutés (2)

Bien que 64% des malades interrogés pensent à la maladie tous les jours, deux tiers d'entre eux déclarent mener une vie active malgré la maladie. Même si plus de 50% estime que la maladie les empêche de mettre en place des projets

et que l'anxiété persiste avant chaque bilan ou consultation, ils expriment garder un esprit combatif (59%), lucide (49%) et optimiste (46%).

Les activités qui améliorent le quotidien du malade sont la promenade (63%), la sieste (60%), les sorties, le temps passé en famille (59%), avec les amis (44%), mais aussi pour plus de 40% d'entre eux, s'occuper de sa maison, pratiquer une activité physique ou encore les sorties culturelles.

Profiter de la vie, continuer à vivre normalement malgré la maladie est la plus grande victoire face au myélome pour 75% des malades.

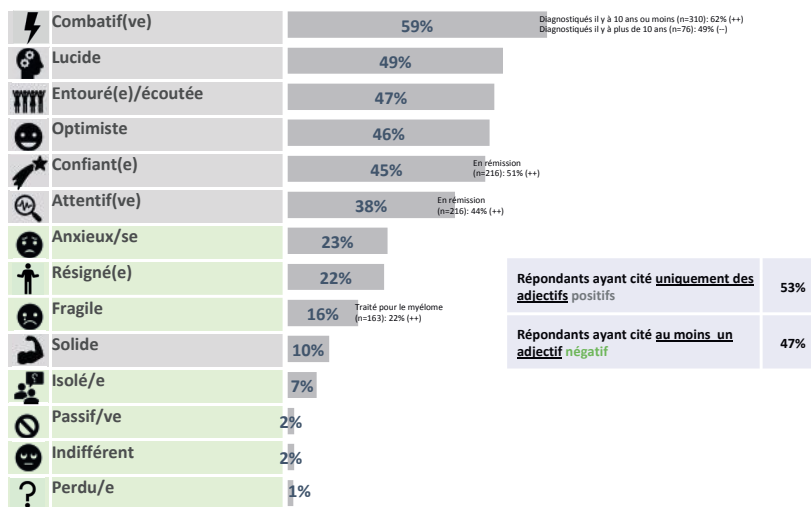
Aller + loin

Retrouvez ces analyses lors de la JNM 2020 (voir page 20).

Malgré un impact fort de la maladie pour certains, les adjectifs sélectionnés sont en majorité positifs

Ressenti des malades vis-à-vis de la maladie

Base
N=389



(2) Etude APLUSA, réalisée auprès de 389 malades du myélome multiple : 381 membres de l'association, 8 répondants au questionnaire sur le site de l'AF3M, du 19 février au 09 mars 2020.

Apprendre à vivre avec la maladie

La maladie et ses traitements entraînent de nombreux changements de vie. L'annonce de la maladie, la peur des effets secondaires, l'angoisse de la rechute sont autant d'épreuves émotionnelles pour le malade et ses proches, qui viennent perturber leur vie au quotidien. Comment gérer au mieux toutes ces étapes ? Entretien avec Bedra Zabalia, psychologue au CHU de Caen.



Bedra Zabalia

Faire que l'impact de l'annonce de la maladie soit le moins traumatique possible.

L'annonce de la maladie reste une épreuve douloureuse à vivre pour le patient. Il est important de signifier à un médecin et à un patient qu'on ne peut pas tout enlever de l'anxiété et **de la difficulté à dire du côté du médecin et de la difficulté à entendre du côté du patient.** Les mots utilisés par le médecin et la proposition d'un traitement à son patient sont importants au moment de l'annonce, ils vont contribuer à faire baisser le niveau d'anxiété. Le fait d'identifier la maladie et donc de démarrer un traitement peuvent contribuer à rassurer certains patients. La réaction reste bien évidemment liée la personnalité du malade.

Il faut faire attention au piège de l'excès de réassurance. Parfois cela vient de l'entourage qui va dire « il y a des progrès

à présent dans la médecine, il ne faut surtout pas que tu t'inquiètes, etc. », là où le patient est très inquiet et il a des raisons de l'être. Cet excès peut conduire à banaliser le ressenti du patient et par conséquent à ce qu'il ne se sente pas entendu dans ses inquiétudes. Même si le médecin est là pour expliquer les protocoles, le patient comme son proche doivent pouvoir exprimer leur peur, leur anxiété, **il ne s'agit pas de mettre un « pansement de la réassurance » sur leurs angoisses.**

Les patients ont besoin de savoir ce contre quoi ils se battent, cela fait partie du **« apprendre à faire face »**. L'information est importante à partir du moment où elle est adaptée et répond à leurs attentes. Les médecins doivent être à l'écoute des questions des malades, ne pas les devancer. **il faut donner les informations au moment où le malade est en capacité de les recevoir.**

Accorder un espace de paroles pour atténuer l'anxiété avant une consultation, la crainte de la rechute

Se sentir mal, être inquiet à certains moments du parcours, c'est un ressenti psychique et émotionnel normal. Il ne s'agit pas d'éluder la réalité de ce qui est vécu par le malade. Il est important d'accorder au patient ou au proche, un

espace de paroles où il va pouvoir s'autoriser à livrer son ressenti, ses émotions, ses préoccupations. Cela ouvre le dialogue, permet de cerner les causes de ses craintes et par conséquent d'aider à trouver les moyens d'y faire face. Il est important de permettre au patient de mobiliser ses ressources tout en identifiant ses fragilités.

Parfois l'effet d'annonce s'est assez bien passé, le patient s'est retrouvé dans une période très active et combative avec les traitements. Tout à coup, il y a la rechute, le patient ne comprend pas pourquoi il est complètement effondré. Réussir à continuer à vivre normalement entre ces rechutes avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête lui paraît difficile. **C'est une spirale, le patient a l'impression de revenir en arrière mais en fait on n'est jamais au même endroit, il y a toujours eu un chemin de parcouru, il est acquis.**

Faire avec plutôt qu'accepter la maladie

L'expression « accepter la maladie » est très fréquemment utilisée aussi bien par les proches que par les professionnels de santé. **Je ne parle pas d'accepter la maladie, cela peut être très culpabilisant pour le malade.** Cela ressemble à un challenge de l'ordre de la perfor-



mance ! La maladie reste un événement à intégrer, cela prend du temps d'où l'importance de **ne pas être dans une perspective d'accepter la maladie mais bien de faire avec**. Le travail psychique qui peut se faire permet d'assimiler progressivement l'évènement qu'est la maladie, elle devient partie intégrante de l'histoire du patient. Ce cheminement va servir d'appui pour retrouver un équilibre de vie suffisamment satisfaisant.

Les soins de support, les professionnels de santé mais aussi l'entourage vont contribuer à faire émerger les ressources intérieures du malade. Cela peut être très douloureux par exemple de renoncer à son travail, à certaines activités, c'est ce qu'on appelle les **processus de perte**. Notre rôle est aussi d'aider les patients dans ces processus de pertes pour qu'ils puissent retrouver un équilibre de vie.

Les proches, un soutien précieux au quotidien

Le proche apporte un soutien précieux. Il est souvent très impliqué dans le parcours de soins, il devient aussi un spécialiste de la maladie, des traitements, ... Il faut garder en tête que le proche ne doit pas être uniquement cantonné à un rôle d'aidant, c'est essentiel pour l'aidant mais aussi pour le malade. Le malade doit pouvoir constater que son proche maintient son quotidien, ses activités et son espace personnel, autant que faire se peut. Cela a des bénéfices directs sur le malade, qui par conséquent sent qu'il « pèse » moins sur la vie de son proche. Voir que son proche continue son sport, ses sorties avec ses ami(es), fait du bien au malade.

Il est extrêmement bénéfique que chacun garde son espace privé, cela va contribuer à améliorer la qualité de vie. Il est important que chacun, le patient comme l'entourage, puisse identifier ses besoins et ne pas être « piégé » par des représentations, des stéréotypes comme « comment être un bon malade ? » Cela peut être l'occasion de découvrir, de mettre en place de nouvelles perspectives dans sa vie personnelle et relationnelle.

Vie quotidienne et cancer :

- <https://www.afsos.org/ressource-doc/mieux-vivre-cancer/>
- https://www.ligue-cancer.net/article/25988_toutes-lesbrochures-de-la-ligue

DÉCRYPTAGE NEUROSCIENCES

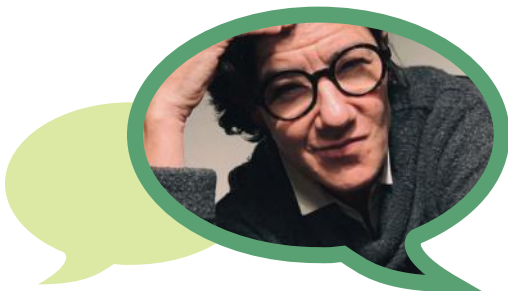
Quand la mémoire nous joue des tours

Problèmes de concentration, de mémoire, confusion, incapacité à trouver le bon mot, ces signes peuvent évoquer des troubles cognitifs qui affectent le quotidien des malades. Et pourtant, on en parle peu.

14%
des patients ont déclaré avoir des problèmes de mémoire et de concentration et
92%
n'ont pas reçu de traitements ⁽²⁾



Les troubles cognitifs peuvent être un effet secondaire des chimiothérapies. Appelés «**chemofog**» ou «**chemobrain**», **brouillard cognitif**, ils sont encore méconnus par les oncologues.



Véronique Gérard-Muller

Véronique Gérard-Muller, docteure en psychologie à l'Institut Bergonié de Bordeaux, et fondatrice d'onCOGiTE nous apporte son éclairage sur ces troubles.

On parle de séquelles cognitives après une chimiothérapie, pouvez-vous nous expliquer de quoi il s'agit ?

L'effet d'annonce a fait croire, dans le passé, que les troubles cognitifs n'étaient que « psychologiques », c'est-à-dire qu'ils étaient liés à une dynamique émotionnelle, qui, dans le stress de l'annonce faisait que les patients présentaient d'emblée des troubles cognitifs et ce, bien avant la mise en place des traitements. **On peut parler de sidération psychique au moment de l'annonce.** Mais on s'est aperçu que la chimiothérapie pouvait provoquer des troubles cognitifs. **Leur origine est**

multifactorielle. Premièrement, elle est liée à une **toxicité directe des chimiothérapies sur les neurones**, elle va venir attaquer leur équilibre qui permet au cerveau de fonctionner correctement et perturber la **plasticité cérébrale**, cette capacité du cerveau à créer des connexions entre les neurones.

Il y a d'autres effets neurotoxiques des traitements, qui vont entraîner des modifications anatomiques, ayant pour conséquences par exemple un dysfonctionnement au niveau de l'hippocampe, partie du cerveau qui gère tous les **processus d'apprentissage.**

Quels sont les troubles cognitifs que l'on peut constater ?

Parmi les troubles cognitifs, il y a les **processus attentionnels**, qui permettent, dans notre environnement, de sélectionner les éléments importants pour nous et qui vont servir à nous adapter. Ces processus vont être les premiers touchés, ils sont la base de tous les autres fonctionnements. Les séquelles cognitives affectent aussi la **mémoire de travail**, cette mémoire immédiate qui permet de se souvenir d'un certain nombre d'éléments et de savoir dans le quotidien, par exemple à quelle heure vous devez aller chercher quelqu'un à la gare, de réaliser un certain nombre de tâches.

Les **fonctions exécutives, ou fonctions supérieures**, qui assurent la gestion des informations, la planification, l'organisation sont également affectées. Dans la vie de tous les jours, il y a une atteinte directe sur la mémoire, les **processus attentionnels** étant défaillants. Par exemple, les difficultés à suivre une conversation, arriver dans une pièce et ne plus se souvenir ce que l'on vient y faire, ou des difficultés à préparer un repas, etc. Toutes ces situations peuvent paraître anodines, l'entourage va dire au malade « moi aussi, ça m'arrive » et de ce fait les banalise. **La différence entre ces petits manquements que l'on a tous, va se manifester dans la multiplication et l'omniprésence de ces signaux.**

Ces troubles peuvent arriver de manière relativement précoce, dès la mise en place du traitement, ou plus tardivement et sont normalement transitoires. En hématologie, les troubles cognitifs sont très fréquents. Parler de ces troubles ne signifie pas dénoncer les traitements. **L'important est de les reconnaître et de les accompagner.**

ZOOM

OnCOGITE: des ateliers pour remédier aux pertes cognitives

Recréer les connexions neuronales perdues

Il s'agit tout d'abord d'un travail de psychoéducation, c'est-à-dire expliquer aux malades les processus cognitifs qui sont à l'œuvre quand ils font une action et quels sont les symptômes des troubles cognitifs. Le point de départ est de dire qu'avant, on était adapté à notre travail, à notre vie de tous les jours. On grimpeait une côte à vélo, à notre rythme, et on y arrivait. Le cancer est passé par là, on a perdu du muscle, de l'endurance. **L'objectif de ces ateliers est de recréer des connexions neuronales** et d'apprendre à se servir du dérailleur du vélo, c'est-à-dire à mettre en place une stratégie. Le fait de comprendre comment le cerveau fonctionne va permettre de contourner les difficultés en mettant en place des actions. Il s'agit aussi de « recréer du muscle ». **C'est en fait de l'« aérobic neuronal » !** On va retravailler les zones d'expertise perdues mais aussi apprendre de nouvelles stratégies, voire travailler de nouvelles fonctions que le patient n'utilisait peut-être pas jusqu'à présent. Il n'est pas important que le patient réussisse les exercices mais qu'il les fasse. La réussite arrive de surcroît, par un effet d'entraînement, **c'est un cercle vertueux de la confiance en soi qui va se remettre en place.**

« En fin de séance, les patients ont des courbatures au cortex et ressentent une fatigue de l'effort »

Des bénéfices réels sur la qualité de vie

L'expérience que j'ai mise en place à Bergonié s'est déroulée sous couvert d'une recherche exploratoire qui nous a permis de tester le ressenti des patients lors de ces ateliers. Les retours de questionnaires ont mis en avant une **amélioration statistiquement significative de l'anxiété et de la qualité de vie et des processus cognitifs perçus**. Les patients ont déclaré avoir un réel confort au quotidien. Les ateliers leur ont aussi permis de garder un lien social. L'étude ayant été menée sans groupe contrôle, nous ne pouvons donc pas déterminer si ces résultats peuvent être attribués uniquement aux ateliers.

Les neurosciences regroupent toutes les sciences nécessaires à l'étude de l'anatomie et du fonctionnement des **neurones** et plus généralement du **système nerveux**, depuis l'échelle moléculaire jusqu'au niveau des organes, comme le cerveau, voire de l'organisme tout entier. Réseau complexe de communication, le système nerveux contrôle et coordonne toutes les parties du corps. Il se compose du système nerveux central (encéphale et moelle épinière) et du système nerveux périphérique (les nerfs).

En savoir plus : <https://oncogite.com/>

(2) Etude APLUSA, réalisée auprès de 389 malades du myélome multiple : 381 membres de l'association, 8 répondants au questionnaire sur le site de l'AF3M, du 19 février au 09 mars 2020.

COMPRENDRE

Mieux vivre son myélome au quotidien c'est mieux gérer les effets secondaires



Stéphanie SCHRECK

Les traitements du myélome multiple entraînent souvent des effets secondaires : fatigue, stress, nausées, diarrhées, perte de goût, neuropathies, ... la liste est longue. Ces effets sont fréquents, mais ils ne sont pas systématiques. Ils sont souvent temporaires et sont directement liés au type de traitement, à la réaction de chaque personne, ainsi qu'à son état général. Beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années pour améliorer le confort des personnes soignées pour un cancer.

Parmi ces effets secondaires, la douleur est très présente chez les malades du myélome multiple. Selon l'étude que nous avons menée auprès des malades, **31% d'entre eux ont déclaré que les neuropathies, les fourmillements ont un fort impact sur leur qualité de vie et près de 50% n'ont pas reçu de traitement** (2).

Maîtriser ses douleurs grâce à l'hypnose

De nombreuses études cliniques ont démontré l'intérêt de l'hypnose pour soulager les douleurs et l'anxiété liées à la maladie ou à ses traitements. Cette thérapie non médicamenteuse vient compléter efficacement les thérapies conventionnelles curatives. Entretien avec Stéphanie SCHRECK, Psychologue au service d'hématologie et praticienne de l'hypnose médicale au Centre hospitalier de Mulhouse.

Quel est le processus de l'hypnose ? Que se passe-t-il au niveau du cerveau ?

L'hypnose est un état naturel, dans lequel nous sommes chaque jour, rien qu'au moment du réveil et de l'endormissement. **C'est un état de conscience modifié**, qui donne accès au subconscient. Le subconscient est le siège de nos habitudes et de nos émotions. Avec l'hypnose, nous pouvons dépasser la barrière du mental et la faculté critique afin d'agir sur le subconscient, notre « disque dur » mental. Nous utilisons alors les métaphores comme langage spécifique du subconscient par le biais d'images, de symboles, de contes, qui mènent à la résolution de certaines problématiques.

Quels sont les bénéfices de l'hypnose sur la douleur ?

Les patients atteints de myélome sont douloureux pour la plupart. Ils décrivent différents types de douleurs, notamment des douleurs chroniques osseuses, mais aussi des neuropathies. Ils évoquent alors des sensations de brûlures, de fourmillements, de décharges électriques. Nous allons utiliser les termes qu'ils emploient pour le travail sous hypnose. Par exemple, certains patients décrivent la douleur comme une sensation de piqûre par une flèche, on va alors essayer, en hypnose, de faire changer la taille ou la texture de cette flèche, permettant parfois de passer de quelque chose de tranchant à quelque chose de plus doux, comme du coton. Dans certaines circonstances, nous pouvons même tenter de faire disparaître cette flèche.





L'hypnose consiste aussi à détourner l'attention, quand on a mal, on est centré sur sa douleur. On ne peut pas séparer corps et esprit quand on parle de douleurs chroniques. **Il faut considérer la douleur comme une expérience sensorielle et émotionnelle.**

L'imagerie a démontré que les centres cérébraux, responsables de la perception de la douleur sont étroitement liés au centre des émotions. C'est un phénomène tout à fait subjectif. La douleur est ressentie très différemment en fonction des individus, mais aussi en fonction de leur environnement, de leur vécu et du moment où la douleur intervient.

L'hypnose ne réduit pas la douleur mais la perception de la douleur.

Les patients décrivent qu'ils souffrent moins notamment parce qu'ils sont beaucoup plus détendus. Quand il s'agit de douleurs chroniques, on travaille également la décontraction musculaire. Un patient qui pourra détendre chaque partie de son corps sera dans un autre rapport à son corps et par conséquent ressentira moins les sensations douloureuses.

A noter que la douleur est un signal d'alarme de notre corps, il est hors de question de faire taire ce signal sans diagnostic médical. Le suivi de la douleur

par un médecin est essentiel, l'hypnose doit être pratiquée avec l'avis favorable du médecin.

L'hypnose intervient sur plusieurs symptômes en même temps. On peut travailler sur la diminution du stress par exemple. Nous pouvons aussi agir sur le vécu d'un patient qui a eu une mauvaise expérience, en changeant sa manière d'interpréter ce qui s'est passé. On travaille aussi sur le lâcher-prise chez ces patients qui me disent concernant le myélome: «chaque jour, je me lève avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête».

Comment se passe la 1ère séance ? Les suivantes ?

La prise en charge du patient est personnalisée. La première séance est le rendez-vous de la rencontre et de la mise en confiance, qui est essentielle pour la qualité du travail à venir. Il s'agit lors de cette 1ère séance de récolter des informations globales sur le patient, les événements qu'il a vécus, ce qu'il attend de ces séances, les objectifs de prise en charge. Je lui donne également des explications sur l'hypnose.

Le patient se souviendra de tout ce qui a été dit pendant la séance d'hypnose, il conserve tout son libre-arbitre. C'est important de savoir ce qu'il aime, les

endroits dans lesquels il se sent bien, à quoi correspondent les images de confort pour lui. C'est à partir de ses propres paroles et des images qu'il utilise qu'on va travailler en hypnose. Après cette 1ère séance, je propose une séance de relaxation progressive, ce qui permet de le familiariser avec le sujet de l'hypnose. Elle permet aussi de commencer à **pratiquer l'auto-hypnose pour que le patient puisse par lui-même retourner dans cet état.** L'auto-hypnose est un exercice facile d'accès qui peut se pratiquer au quotidien. Elle prolonge l'hypnothérapie et accélère le processus d'intégration de la nouvelle structure mentale et son entretien. Le but est que le patient soit le plus autonome possible. Le vrai enjeu est que le patient apprenne plusieurs techniques, par exemple la détente musculaire, la métaphore (par exemple aller se promener sur une plage) qu'il pourra réutiliser, à tous moments, en cas de douleur.

Découvrir l'hypnose :

- <https://www.inpress.fr/livre/lhypnose-face-au-cancer/>

(2) Etude APLUSA, réalisée auprès de 389 malades du myélome multiple : 381 membres de l'association, 8 répondants au questionnaire sur le site de l'AF3M, du 19 février au 09 mars 2020.

Créer pour exprimer ses émotions & se ressourcer

Dessiner, jouer d'un instrument, chanter, écrire, l'art-thérapie regroupe de nombreuses activités artistiques bénéfiques pour les patients atteints de cancer.

Discipline paramédicale à part entière, l'art-thérapie est pratiquée dans de nombreux établissements de santé en tant que soin de support. Elle a été reconnue en janvier 2020 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), comme bénéfique pour la santé mentale et physique. **Une revue des résultats de 14 études⁽³⁾ sur "l'utilité de l'art-thérapie dans l'amélioration des symptômes en cancérologie" a démontré un impact de la pratique art-thérapeutique sur la réduction du stress, de la colère et de la dépression.** Elle démontre aussi une augmentation de la vitalité, des capacités de communication avec autrui et des indices de qualité de vie en santé.

Qu'est-ce que l'art-thérapie ? Quelles sont les différentes activités existantes ?

Sur indication médicale l'art-thérapie est une technique non médicamenteuse qui consiste à utiliser le potentiel artistique d'une personne dans une visée thérapeutique et humanitaire. Cela veut dire utiliser la créativité au sens large afin d'exprimer des émotions, colorer la réalité extérieure et se reconnecter à soi dans ce que l'on a de plus créatif.

L'art-thérapie regroupe les activités de peinture, dessin, arts plastiques, musique, percussions, conte, et écriture, mais aussi les arts du cirque, l'art floral, les danses traditionnelles, la photo, la vidéo. Il n'est pas nécessaire d'avoir des compétences au départ, juste l'envie et la curiosité et l'Art-thérapeute initie et accompagne le patient dans son cheminement créatif.

Peindre c'est travailler la motricité, bouger son poignet, sortir de son lit, s'installer, s'apprêter, c'est avoir un processus d'intention, d'action. Les arts plastiques ont l'avantage de rester dans le temps. Les patients dessinent, écrivent pour eux-mêmes mais aussi pour leurs proches, ce sont des traces de vie.

Il faut désacraliser la notion de Beaux-Arts, j'emmène les malades à la recherche de leur propre créativité, de leur potentiel artistique. Il n'y a pas de bien fait ou de mal fait. **Le processus de création compte presque davantage que le résultat.**

Quels sont les bénéfices de l'art-thérapie ?

La Pitié-Salpêtrière et de nombreux autres centres ont fait des études qui démontrent que l'art-thérapie fait diminuer l'anxiété chez les malades de l'ordre de 40 à 50% mais aussi la douleur, pendant et après les séances. Les patients qui sont suivis en art-thérapie ont la sensation de souffrir moins, non seulement pendant, mais aussi plusieurs jours après la séance. Il y a un effet retard non négligeable. On constate aussi que la consommation d'antalgiques est plus basse chez les patients suivis en art-thérapie.

Par ailleurs ils sécrètent des hormones du plaisir, du bonheur, avec la dopamine, la sérotonine, etc, Il y a aussi une diminution de la fatigue. La plupart des malades nous font part d'apaisement, de détente, d'évasion, de mieux-être général, mais aussi d'une rupture de l'isolement. **C'est un vrai projet de vie, une pratique positive qui renforce la confiance en soi, l'image et l'estime de soi.** L'art-thérapie est un espace où la souffrance peut être déposée et surtout transformée, cela devient une matière. Elle permet aussi de prendre du recul, de visualiser ses souffrances, ses angoisses.

(3) <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.1722>



Elodie Larssonneur

Diplômée des Beaux-Arts, titulaire d'un DU d'art-thérapie et de psychologie positive, Elodie Larssonneur exerce en tant qu'art-thérapeute dans le service d'hématologie du CHU de Tours.

TÉMOIGNAGE

Florence, en rémission, bénévole AF3M, a longtemps pratiqué l'art-thérapie

Florence est tombée malade quelques jours avant ses 30 ans, en 2004. A l'époque, elle était professeur des écoles. Ne pouvant plus occuper son poste, elle s'est tournée vers l'art-thérapie.

L'art-thérapie, un vecteur pour exprimer ses émotions

C'est par sa mutuelle que Florence a découvert l'art-thérapie. «*Au début, c'était de la pratique artistique, j'ai toujours dessiné, cette activité m'a attirée. Le dessin, la peinture m'ont permis de sortir toute la colère que j'avais par rapport à cette situation injuste. J'ai couché, par des traces que je laissais sur le papier, des choses que j'avais envie de dire.*

L'art-thérapie a aidé Florence à se reconstruire. «*On est dans sa bulle, on réfléchit à son geste, c'est une forme d'introspection. Tout en dessinant, on se pose des questions et c'est en essayant d'y répondre que l'on a un geste différent, il y a vraiment une corrélation entre le geste et l'esprit. Le pinceau, le crayon sont des vecteurs de nos émotions* ».

Se faire du bien avant tout

Pour suivre des cours d'art-thérapie et pour en ressentir les bénéfices, il n'est pas nécessaire de savoir dessiner. «*Un enfant de 8 ans ne va pas mieux dessiner qu'un adulte, mais lui, il ose, il n'a pas peur du jugement. Le dessin, c'est très égoïste, on le fait pour soi, c'est se faire du bien et passer un moment agréable,*



ce n'est pas forcément faire du beau, ce qui doit nous satisfaire n'est pas forcément le résultat mais l'acte de faire, le moment que l'on passe à dessiner, peindre...ou faire de la musique. Je suis intimement persuadée que tout le monde peut dessiner, l'essentiel c'est que cela nous plaise à nous ».

L'art-thérapie, un tremplin vers une vocation artistique

À la fin des cours d'art-thérapie, Florence avait envie de continuer l'art. Elle s'est

alors inscrite aux Beaux-Arts. «*J'ai décidé de me tourner vers le design graphique, cela réunit l'art, le dessin et un métier ! Je me suis rendu compte que j'étais capable de faire autre chose que de l'enseignement et le jugement sur mon travail ne me fait plus peur* ».

Découvrir l'art-thérapie :

- <https://www.afsos.org/fiche-soin/lart-therapie/>
- https://www.ligue-cancer.net/article/31209_art-therapie

Les malades et leurs proches nous parlent de leur quotidien

« Suite à la chimio j'ai une neuropathie uniquement dans les pieds mais je marche 15 km par jour malgré quelques douleurs que je considère légères »

« Le plus pénible est l'attente des résultats tous les trois mois, l'impression de vivre constamment avec la maladie »

« Je vis ma vie normalement, sans crainte, sans inquiétude. Je reste actif, physiquement et intellectuellement. Je me fixe des défis sportifs (vélo longue distance, yoga intensif) et intellectuels (formations diverses, travail pour le théâtre). Je ne m'identifie pas avec la maladie. Elle existe. Je continue mon chemin. L'expérience de la maladie est enrichissante pour ma qualité de vie aujourd'hui »

« Je me sens diminué, un peu fatigué et parfois déprimé par mon état physique et des douleurs intenses liées à ma neuropathie »

« Physiquement, j'ai retrouvé la plénitude de mes moyens d'avant, pondérés du fait du vieillissement inéluctable. Psychologiquement, je positive chaque instant qui passe et planifie au mieux les activités qui me font plaisir »

« Je suis en rémission mais avec traitement de support, mais je reste très fatigable avec des douleurs moindres qu'au début du traitement, cependant ma vie a été totalement bouleversée (activités de chorale, troupe de théâtre, abandon de mon compagnon ...) »

« Je garde des lésions invalidantes et une arthrodèse sur la colonne vertébrale, ceci limite ma mobilité, mes capacités physiques, amène une gêne constante qui m'oblige à garder des plages de repos dans la journée. Je suis très optimiste par rapport au myélome lui-même car en rémission complète, pas inquiète quant à une éventuelle récurrence car confiante dans les traitements

possibles. Diminuée, douloureuse, forte, fragile, puissante, vulnérable, résiliente, optimiste, battante, patiente »

« J'ai une fatigue chronique, des difficultés de concentration, des douleurs dorsales mécaniques (nombreux tassements vertébraux) »

« Je suis en rémission avec une très bonne qualité de vie. Je vis normalement, en dépit de mes fragilités que j'assume au quotidien »

« Une gêne physique permanente accompagne ma vie de tous les jours avec plus ou moins de douleurs et selon les fréquences de récurrences »

« Je relativise plus. Je suis plus à l'écoute de mon corps pendant mon activité sportive, le triathlon »

« Etant toujours fatiguée, avec des douleurs, j'ai du mal à accepter de ne plus pouvoir faire ce que j'aime »

« Je suis diminuée mais battante, plus tolérante, plus sereine, à l'écoute et émerveillée par la vie. J'ai envie de bien-être et surtout de rester fière de moi »

« Mes capacités physiques sont réduites, j'ai une douleur permanente à une hanche, quelques réactions intestinales aux traitements, des neuropathies persistantes principalement au niveau des pieds »

« Je profite. J'oublie la maladie au quotidien. Je fais des activités physiques, je suis à 80% de mes possibilités. Je ne fais des projets que sur six mois »

« J'ai une fatigue permanente, heureusement j'ai le soutien de mon mari, le moral est là, ce qui est important »

« Je ressens de l'injustice, de la malchance, un horizon rétréci. C'est une épée de Damoclès. Il faut repenser le quotidien, se réjouir de petites choses apprécier chaque jour qui passe, s'évader si on le peut (lecture, voyage, promenades...) ».

INNOVER

Et pourquoi pas la réflexologie plantaire ?

Ayant trouvé sa place au sein des soins de supports hospitaliers, la réflexologie plantaire agit principalement sur le système nerveux autonome. Par des stimulations bien spécifiques, elle permet de diminuer les effets secondaires induits par la chimiothérapie. Elle agit aussi sur toutes les tensions nerveuses.



Armelle Kastriotis

De nombreux bienfaits sur les symptômes des malades

Seuls **17%** des malades ont eu recours à la réflexologie plantaire (2)

Au temps T, le malade éprouve un ressenti de confort, de bien-être et de détente, il se réapproprie son corps. L'effet est immédiat mais ne va pas forcément perdurer au-delà de plusieurs jours. La réflexologie plantaire permet de diminuer les symptômes liés au traitement, pour améliorer la qualité de vie du malade. **Elle agit sur la douleur, les nausées, les vomissements, les diarrhées...**

Quand on peut pratiquer régulièrement une séance de réflexologie plantaire au moment des traitements de chimiothérapie, tous ces troubles deviennent quasiment inexistantes. Pour garantir le meilleur accompagnement, il est recommandé aux malades de venir faire une séance la veille ou dans

Armelle Kastriotis, réflexologue à l'institut d'Hématologie de Basse Normandie (IHBN) de Caen. La réflexologie plantaire est une pratique ancestrale issue de la médecine traditionnelle chinoise. Les Chinois avaient établi que le pied est une représentation miniaturisée du corps humain, dont chaque zone correspond à un organe, une glande ou une partie spécifique du corps.

Le principe de la réflexologie plantaire est d'aller stimuler, par un toucher-massage, des points et des zones-réflexe qui se trouvent sur les pieds et qui correspondent à des parties du corps. Le fait de stimuler une zone donnée va permettre à l'organisme de retrouver son état d'homéostasie, c'est-à-dire de s'auto-réguler.

les 48 h précédant une séance de chimiothérapie, voire le jour-même si la séance se déroule en milieu hospitalier.

La réflexologie plantaire permet aussi de diminuer l'anxiété, les troubles du sommeil et la fatigue. Elle agit sur les systèmes immunitaire, urinaire, digestif et va permettre ainsi d'éliminer les toxines et de nettoyer l'organisme. Pour l'anxiété, on va travailler sur le diaphragme, le plexus solaire et le système nerveux central.

La réflexologie plantaire peut diminuer les neuropathies

Cette pratique permet de diminuer les neuropathies, mais ne les éradique pas.



En stimulant ces points et zones-réflexe, cela active la circulation sanguine qui est bénéfique sur les neuropathies. Celles-ci perdurent, mais finissent généralement par disparaître, elles seront peut-être encore présentes, mais à un degré qui ne va pas être invalidant au quotidien. **En manipulant les pieds, on agit sur le système nerveux central, sur le rachis vertébral et les nerfs périphériques.** **A noter :** les séances sont gratuites pour les patients de l'hôpital, grâce au financement d'associations de patients. Les malades peuvent aller consulter un réflexologue en cabinet

Trouver un réflexologue :

- <https://www.reflexologues.fr/>
- <https://syndicat-reflexologues.com/> (propose un annuaire des réflexologues en France).

(2) Etude APLUSA, réalisée auprès de 389 malades du myélome multiple : 381 membres de l'association, 8 répondants au questionnaire sur le site de l'AF3M, du 19 février au 09 mars 2020.

Des aides pour soulager le quotidien

L'assistant social est l'interlocuteur de référence, il est présent dans les hôpitaux. Son rôle est de conseiller et d'accompagner les malades et leurs proches dans leurs démarches administratives tout au long et après la maladie.

Les aides à la personne

Les Centres communaux d'action sociale (CCAS) et les Centres départementaux d'action sociale (CDAS) peuvent intervenir dans les démarches pour l'obtention de la livraison de repas à domicile, d'une aide-ménagère, du

Ne pas hésiter à demander à son employeur si une **prévoyance** existe, elle pourrait compléter une indemnisation pour invalidité.

Après une période d'arrêt de travail, il est possible de reprendre une **activité à temps complet** ou partiel (**pour motif thérapeutique**). **Contactez la médecine du travail sans attendre la fin de l'arrêt de travail.**

Un **contrat de rééducation professionnelle** est également accessible aux personnes salariées ne pouvant plus exercer leur emploi initial. Ce contrat permet de se réadapter à son ancienne profession ou d'apprendre un nouveau métier chez le même employeur. **Pour plus de renseignements, se rapprocher du médecin du travail ou consulter le site : www.service-public.fr.**



Les aides financières existantes

Certains malades se retrouvent en situation de handicap. En fonction de l'âge et du handicap, ils peuvent bénéficier de droits ou prestations spécifiques: **la prestation de compensation du handicap (PCH)**, **l'allocation aux adultes handicapés (AAH)**, **la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)**, les cartes d'invalidité, de priorité ou de stationnement pour personne handicapée. **Pour plus d'informations, contacter la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du département : <https://www.cnsa.fr> ou : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230>.**

Les malades de plus de 60 ans peuvent faire évaluer leur situation et bénéficier de l'**Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)**, calculée en fonction du degré de perte d'autonomie. Le dossier de demande est à retirer auprès du CCAS ou de la mairie.

système de téléassistance, de chèques services... Pour connaître leurs coordonnées, s'adresser à la mairie.

Aide-ménagère, auxiliaire de vie sociale ou aide à domicile, ce type d'intervention peut être pris en charge, en fonction des ressources du malade, auprès des organismes sociaux (mairie, conseil départemental), caisses de retraite ou d'Assurance maladie. La mutuelle peut intervenir, en fonction des clauses du contrat, dans la mise en place d'une aide-ménagère.

Démarches pour l'arrêt et le retour à l'emploi. Dans le cas d'une ALD, le malade peut bénéficier d'un arrêt maladie. Les indemnités journalières, d'une durée maximale de 3 ans ne sont pas imposables. Une **pension d'invalidité** peut être accordée après ces 3 ans. Elle est versée sous certaines conditions. **Pour en bénéficier, contacter l'assistant social de la caisse d'Assurance maladie.**

Connaître toutes les aides sociales :

- <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Demarches-sociales-et-cancer>
- <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/pension-d-invalidite>
- <https://www.afsos.org/fiche-soin/se-reperer-aides-sociales/>

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne ou le **3939**.

Droit des malades Info : 08 10 51 51 51
 Santé Info Droits, ligne téléphonique de **France Assos Santé : 01 53 62 40 30**

VERBATIM PATIENTS

Les malades et leurs proches nous parlent de leur quotidien

« Je vis normalement avec parfois des baisses de moral dues au spectre de la récidence »

« Il faut rester acteur de la maladie, mettre en place les conditions pour faire face au traitement, vivre le plus normalement possible »

« J'ai des engourdissements dans les mains, les pieds, les jambes. J'ai des troubles de l'équilibre et de la sensation du toucher. J'ai des douleurs dès que je marche plus de 200 m qui m'obligent à m'asseoir. J'utilise un déambulateur »

« Ma maladie résiduelle est à 0 depuis plus de 6 ans et j'ai retrouvé une vie comparable à celle que je connaissais avant sa survenue »

« Etant en rémission, et n'ayant actuellement plus de traitements, j'essaie d'oublier la maladie. Je ressens seulement un peu de stress à l'approche des analyses trimestrielles de contrôle »

« Je vis dans l'angoisse et la peur d'une rechute. Examens semestriels. C'est impossible de se projeter dans des projets professionnels, personnels, de prévoir des voyages lointains... »

« La rémission dure, de ce fait je vis tout à fait normalement en étant à l'écoute de mon corps, je lève le pied lorsque la fatigue est là, c'est tout »

« J'ai ressenti comme une cassure sur le plan physique car étant sportif et actif je me sentais invincible aux maladies, mais la preuve que cela peut arriver à n'importe qui. Aujourd'hui pour moi c'est de redevenir comme avant la maladie et d'être plus fort maintenant, je suis sur la bonne voie »

« J'ai toujours été très active et je me sens diminuée n'ayant plus mes capacités physiques comme avant la maladie car les fatigues sont journalières, mais je prends les choses de la vie courante moins à cœur accordant moins

d'importance à de nombreuses choses ... j'essaie de vivre en essayant d'oublier ma maladie le plus possible. Je ne veux pas vivre en pensant myélome matin, midi et soir »

« J'ai perdu la légèreté de la vie, et mon quotidien est dans l'inquiétude de l'avenir tout en restant positif, combatif avec l'envie de profiter du présent »

« J'ai envie de vivre avec bonheur avec mon épouse, ne pas penser à la maladie, oublier les mauvais moments et accepter les inconvénients dus aux médicaments »

« J'ai été obligée d'arrêter mon emploi. Aujourd'hui je ne peux plus porter de charges, donc j'ai besoin d'assistance pour porter mes courses. La station debout et même assise prolongée m'est insupportable... »

« J'ai une sérénité 90% du temps. Le moral est en baisse quand les effets secondaires du traitement se font sentir ou quand des affections liées à la faiblesse des défenses immunitaires arrivent (rhinites, bronchite...) »

« J'essaie de vivre normalement en pensant qu'il y a pire, ce n'est pas facile mais on y arrive et il faut rester positif »

« Je ne peux plus faire toutes les activités antérieures. J'ai besoin d'aide pour certaines tâches quotidiennes »

« J'ai dû arrêter mon activité professionnelle à cause des rechutes, j'ai dû accepter d'être en invalidité et de perdre des revenus »

« La maladie a provoqué une remise en cause de tout un système de vie (travail, famille, environnement, ...) mais aussi un recentrage sur l'essentiel et le respect de mes valeurs. Une notion de temps accéléré : besoin d'action immédiate pour des effets rapides... afin que nos projets aboutissent à court-terme ».

Depuis de nombreuses années, l'AF3M met à la disposition des malades et de leurs proches divers outils pour les accompagner tout au long de la maladie. Ces outils ont été conçus dans l'objectif d'améliorer le parcours de soins des malades.

MOOC

MASSIVE OPEN ONLINE COURSE

COMPRENDRE LE MYÉLOME ET VIVRE AVEC

MOOC: un réel succès depuis son lancement!

Le MOOC « **Comprendre le myélome et vivre avec** », formation en ligne, vise à faciliter les échanges entre malades et professionnels de santé, à développer de nouvelles compétences chez les malades et à renforcer les liens entre eux et leur entourage. Lancé en 2017, **six sessions ont été organisées depuis cette date et ce sont plus de 1 670 malades et proches qui se sont inscrits** et ont permis à plus de 1 000 d'entre eux de suivre le programme, en partie ou dans sa totalité. Ces sessions ont donné lieu à de très nombreux échanges entre les participants et la quinzaine de tuteurs bénévoles AF3M. Au total ce sont plus de 10 600 contributions qui ont été publiées. Lors de la dernière session du mois de Juin, plus de 450 malades et proches se sont inscrits au MOOC. Les webconférences, incluses dans le programme, ont réuni 526 participants.

Groupes de parole et d'échanges

L'AF3M a mis en place, l'an dernier, des groupes de parole et d'échanges pour les malades du myélome et leurs proches, en s'appuyant sur les expériences existantes. D'une durée d'1h30, ces groupes sont animés par un bénévole de l'association, formé à l'écoute avec le soutien d'un ou d'une psychologue. **Les thèmes abordés ne sont jamais définis à l'avance et partent des préoccupations des participants.** Ce projet est piloté par Marie Claire Quinchez, bénévole à l'AF3M qui coanime depuis plusieurs années avec une psychologue du CHU, un groupe de parole sur la ville de Caen. *« Les groupes de parole sont un soutien précieux pour les malades. Ils découvrent avec l'expérience des autres qu'il y a des possibles dans la vie. L'entraide solidaire entre malades et proches a réellement*

des effets concrets sur la qualité de vie, elle est utile pour les nouveaux malades. Ce sont des témoignages sans embellie avec toute la réalité de la maladie » Bedra Zabalia, psychologue au CHU de Caen et animatrice du groupe de parole. **Plus de 70 malades et proches de malades ont déjà participé à ces groupes de paroles. Pendant la période de confinement, le groupe d'échanges et de parole s'est déroulé sous forme de webconférence au CHU de Caen.** Une dizaine de malades et proches ont pu partager leur façon de vivre le confinement. Malgré cette configuration inhabituelle d'échanges, la présence via un écran n'a pas empêché l'écoute, l'expression des émotions et le partage du vécu de chacun. L'expérience a été renouvelée fin juin!



Des webconférences pour répondre à toutes vos questions

Depuis leur création en 2019, sept webconférences ont été organisées par l'AF3M. **Traitant de sujets médicaux ou de la vie quotidienne des malades et des aidants, les participants peuvent poser des questions en ligne sur le tchat, auxquelles nos experts et bénévoles de l'association répondent en direct.** A chaque sessions 100 à 150 personnes répondent présents et près de 900 malades ont participé à celles-ci depuis leur lancement.

La dernière en date a eu pour thème « Transformer sa relation avec la douleur ».

Des webconférences « spécial Covid »

L'AF3M a décidé de mettre en place des webconférences, en partenariat avec les associations FLE et SILLC, pour répondre aux nombreuses interrogations naturelles et légitimes des malades et de leurs proches, durant cette période de crise sanitaire qui a contribué à renforcer l'anxiété voire l'angoisse déjà très présente chez un grand nombre d'entre eux. **Une participation très importante a été observée, plus de 600 malades et proches se sont inscrits dès la première webconférence.** De nombreuses questions ont pu être traitées :

- Faut-il appliquer plus strictement les mesures de confinement ?
- Coronavirus et maladies hématologiques, quels impacts pour les malades ?
- Comment mieux vivre la période de confinement ?
 - Comment s'organiser au quotidien ?
 - Comment gérer sur le plan psychologique son quotidien durant les semaines de confinement ?
- Quels recours possibles au niveau social et administratif ?

HéMaVie™, une plateforme d'échanges en ligne

Développé en 2018, en partenariat avec le laboratoire Celgene avec le soutien de l'AFSOS et de l'AFDET, **ce programme a pour objectif d'accompagner le malade de façon personnalisée mais aussi de faire évoluer les pratiques médicales** pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie du malade, au-delà du parcours de soins. **HéMaVie™** vise à faciliter la communication entre les malades et les soignants mais aussi à mieux intégrer les proches et les aidants dans le parcours de soins. Médecins, patients et proches de malades peuvent accéder aux services et outils disponibles et trouver des renseignements sur les structures de proximité, consulter des guides d'information



individualisés. A ce jour, plus de 300 malades ont bénéficié du programme. L'analyse des questionnaires de satisfaction renseignés au fil de l'eau a révélé **un taux de satisfaction globale des services proposés de 8.3/10, une sensible amélioration du quotidien des malades par rapport à leur maladie, pour plus de 70% d'entre eux.** HéMaVie™ a permis de réduire leur anxiété (6,7/10), de limiter leur isolement (7,3/10) et au global d'améliorer leur quotidien (7,3/10).



Nord de la France

**Samedi
10 octobre
2020**



Sud de la France

**Vendredi
16 octobre
2020**

L'AF3M EN PARTENARIAT
AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

15^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

à distance de 14h à 17h

5 visioconférences organisées sur deux jours

Moi, mon myélome, mon quotidien

Comment mieux vivre
son myélome au quotidien ?

PARTICIPATION GRATUITE

PRÉINSCRIPTION

OBLIGATOIRE SUR:

www.af3m-jnm.org

Ou par téléphone
au 07 87 71 92 84



[facebook.com/
af3m.org](https://facebook.com/af3m.org)



[youtube.com/c/
AF3M-myelome](https://youtube.com/c/AF3M-myelome)



[twitter.com/
af3m_myelome](https://twitter.com/af3m_myelome)

www.af3m.org



Organisée
conjointement avec :



MPS Myeloma Patients

Avec le soutien de :

abbvie

AMGEN

Bristol Myers Squibb



Binding Site

CT-RS

INSTITUT
DU CANCER

Janssen

esk

la lique

LFB

NOVARTIS

Roche

SANOFI

sebia

Takeda