

« MOI, LE MYÉLOME ET LES AUTRES » COMMENT PRÉSERVER SA VIE AFFECTIVE, RELATIONNELLE ET SOCIALE ?



COMPRENDRE



Isolement social : un impact
silencieux sur les malades et
leurs proches
P.4

TEMOIGNAGE



Impacts psychosociaux : regards
croisés
P. 8-10

SEXO



Préserver ou retrouver
un bien-être intime
P.14

Sommaire - Édito

Témoignages

P.11-16-17 Les malades et leurs proches nous parlent de leur vie affective, professionnelle et sociale

Zoom sur

P.3 Préambule : «Moi, le myélome et les autres » comment préserver sa vie affective, relationnelle et sociale ?

P.4 Isolement social: un impact silencieux sur les malades et leurs proches

P.5 Zoom: groupes d'échanges et de parole

P.6-7 Quand la maladie bouleverse la vie relationnelle et affective

P.8-10 Impacts psychosociaux : regards croisés

P.12-13 Conciliation entre le travail et le myélome

P.14 Préserver ou retrouver un bien-être intime

P.15 Zoom sur les troubles gynécologiques

P.18-19 AF3M News

Pour en savoir +
www.af3m.org



« Le myélome multiple impacte la vie relationnelle des malades et de leurs proches et peut les isoler. Il existe des solutions pour maintenir le lien social et affectif »

Chers adhérents,

L'annonce de la maladie, les traitements et leurs lots d'effets indésirables, les rechutes, affectent les malades et leurs proches dans de nombreux aspects de leur vie, que ce soit au niveau relationnel, familial, affectif, intime et professionnel.

Chacun doit composer avec la maladie, s'adapter, mettre entre parenthèses ses projets à certaines périodes, et ce n'est pas toujours un exercice facile.

Ce numéro a pour vocation de vous apporter l'éclairage et les conseils avisés de professionnels de santé sur cette thématique qui sera abordée en 2ème partie de la Journée Nationale du Myélome multiple (JNM) le 16 novembre prochain.

Je tenais à remercier les professionnels de santé qui ont accepté de contribuer à ce numéro ainsi que les malades et aidant.es qui nous ont apporté leurs témoignages et ont partagé leur expérience sur l'impact de la maladie sur leur vie relationnelle, affective et sociale.

En espérant que ce numéro vous apporte des informations utiles, je vous souhaite une bonne lecture.

LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

PRÉAMBULE

«Moi, le myélome et les autres » comment préserver sa vie affective, relationnelle et sociale ?

L'arrivée de la maladie, l'annonce de la rechute, les effets secondaires des traitements, provoquent des bouleversements pour le malade et ses proches dans leur vie sociale, professionnelle et affective.



Entretien avec Dr Gaëlle
LABOURÉ, Hématologue au
CH de Libourne

L'impact psychologique du diagnostic, de la maladie et des symptômes, notamment la douleur, les traitements, les antidouleurs vont avoir un impact sur la capacité à mener une vie intime épanouie.

Les trois piliers dans la gestion de la vie intime sont affectés: le psychologique, fragilisé par l'annonce, la lourdeur de la prise en charge, la peur de mourir ; le physiologique, la maladie et les traitements représentant un poids sur le corps ; le social, l'environnement dans lequel évolue le patient. Il faut se sentir bien dans ces trois piliers pour qu'une vie affective fonctionne.

Pourquoi le myélome multiple et ses traitements impactent la vie sociale du malade et de ses proches ?

Au moment du diagnostic, le myélome est parfois très symptomatique, provoquant douleurs osseuses, anémie, insuffisance rénale. Ces symptômes ont des répercussions importantes sur le plan physique et moral, mais aussi sur le couple et la vie familiale. Les antidouleurs peuvent gêner l'élan vital et altérer les capacités d'interaction et de communication. L'autogreffe, la chimiothérapie, assez robustes et intensives, et nécessitant de nombreux allers-retours à l'hôpital, perturbent la routine classique, sociale ou professionnelle des patients. Même si les traitements sont assez bien tolérés, certaines molécules fatiguent, impactant la vie sociale et professionnelle.

Enfin, la crainte du risque infectieux a beaucoup freiné les malades dans leur vie sociale, au moment de la crise du Covid et perdure encore.

En quoi la maladie a-t-elle des répercussions sur leur vie affective ? Intime ?

Des dysfonctions sexuelles, ou des modifications hormonales, liées à l'âge mais aussi aux comorbidités des patients (diabète, hypertension, maladie endocrinienne...) peuvent être présentes avant la maladie et exacerbées par le myélome.

Quels conseils donner au malade et à ses proches ? Vers qui les orienter ?

Pratiquer une activité physique adaptée régulière permet de stimuler le système neurovégétatif, par la sécrétion d'adrénaline et de renforcer l'énergie et par conséquent de réduire la fatigue. Sa pratique permet de replacer les malades dans une dynamique, ayant un impact positif sur leur vie relationnelle, sociale et affective. C'est un cercle vertueux.

Mettre un masque dans une situation de regroupement, dans une pièce saturée et se frictionner les mains avec du gel hydroalcoolique sont des gestes simples qui permettent de garder des activités et de voir du monde, sans risque infectieux.

Il ne faut pas hésiter, que ce soit le malade ou l'aidant, à signifier à l'équipe médicale ou à son médecin généraliste, que sa vie intime est affectée. Nous pourrions ensuite déterminer si un soutien psychologique est nécessaire, s'il faut moduler un peu les traitements, ou s'il faut adresser le patient à une consultation de sexologie.

COMPRENDRE

Isolement social : un impact silencieux sur les malades et leurs proches

Les rendez-vous médicaux fréquents, les hospitalisations et les effets indésirables des traitements peuvent rendre la vie sociale difficile, voire conduire à un isolement du malade et des aidants.



Entretiens avec Jennifer HUET, infirmière de pratique avancée et Karen KRAEUTER, oncopsychologue



Quels peuvent être les impacts sociaux du myélome sur le malade ? Sur ses proches ?

« On constate souvent un isolement de la part des malades, qu'il soit choisi ou non. Ils peuvent ressentir le besoin d'être seuls, ou bien c'est la maladie, les traitements qui entraînent cet isolement. Ils voient leur vie et leurs projets bouleversés, obligés d'annuler un week-end ou un voyage. **Leur vie est rythmée par la maladie**, les contraintes des traitements, examens et rendez-vous médicaux. Ils sont privés de la spontanéité et de la liberté de ce qu'ils peuvent et ont envie de faire » commente Jennifer HUET.

« Durant les phases aiguës, marquées par de lourds traitements et des hospitalisations prolongées, la vie sociale du patient est fortement compromise. Sur des phases chroniques, le malade a la possibilité, d'une certaine manière, de reprendre une vie sociale mais il est vrai qu'à cause de la fatigue, des douleurs, des angoisses, il n'a pas forcément l'énergie ni l'envie de le faire. **Le myélome touche toute la famille**. Les proches éprouvent aussi de l'inquiétude, voient leurs projets remis en question, une vie sociale qui se rétrécit » complète Karen KRAEUTER.

Comment peut-on aider les malades et leurs proches à retrouver une vie sociale ?

« En phase aiguë c'est difficile, mais dans la chronicité de la maladie, il est possible de retrouver un certain niveau

de vie sociale, en fonction de ses capacités, même si le malade ne peut pas forcément retrouver sa vie d'avant. Les proches peuvent être à l'initiative de petites sorties, de petites activités, de séjours plus courts, **il s'agit de s'adapter en étant moins ambitieux** » explique Karen KRAEUTER.



« **Les soins de support peuvent les aider, le soutien psychologique, la sophrologie, la pratique d'une activité physique adaptée.** Notre rôle ne se résume pas aux soins, nous essayons de ressentir leurs besoins immédiats et leurs besoins « cachés », de manière à créer une relation de confiance, à leur proposer un soin relationnel personnalisé et à les orienter vers l'activité qui va leur correspondre. Il faut les aider à lever des barrières qu'ils ont dû se mettre de façon injustifiée ou justifiée » commente Jennifer HUET.

« Les malades peuvent s'appuyer sur les professionnels de santé, les associations, intégrer des groupes de parole, pratiquer une activité physique adaptée. **Pour les aidants, il est important de conserver des activités, un certain niveau de vie sociale**, pour rester dans cette dynamique et préserver un équilibre. Le myélome multiple envahit beaucoup l'existence, mais aujourd'hui on peut vivre des années avec, il ne faut pas lui laisser toute la place mais trouver des compromis, un équilibre à tous les niveaux de l'existence, y compris au niveau social » conclut Karen KRAEUTER.



Trouver une association proche de chez soi : <https://www.lavieautour.fr/>

ZOOM GROUPES D'ÉCHANGES ET DE PAROLE

Les groupes de parole, un moyen de maintenir un lien social



Céline, une malade assidue aux groupes de parole



Céline est tombée malade à l'âge de 51 ans : son myélome a été diagnostiqué suite à un mal de dos. Comptable, elle a repris le travail à temps partiel récemment. Elle a découvert les groupes de parole de l'AF3M par une affiche au CHU de Caen. En arrêt maladie, elle s'est alors décidée à participer et s'est rendue à différentes reprises aux réunions du groupe de parole.

Un espace qui libère la parole

Pourtant entourée, Céline confesse que ces groupes de parole lui ont permis de se retrouver avec des personnes qui la comprenaient. « Quand on n'est pas malade, on ne peut pas comprendre, même si mes proches étaient dans l'empathie. J'ai beaucoup de neuropathies, notamment dans les pieds, on a beau expliquer aux gens, ils ne peuvent pas connaître ces douleurs. Dans les groupes de parole, j'échange avec des malades qui me comprennent, qui ont aussi cette épée de Damoclès au-dessus de la tête. Je ne voulais plus que la maladie soit au centre des conversations avec ma famille ».

Le groupe de parole lui donne de l'espoir. « Même si on sait que l'on va tous mourir, le fait de voir des personnes qui sont atteintes du myélome depuis 15 ans, et qui sont très bien physiquement, est encourageant ».

Il lui apporte également un soutien psychologique et lui permet de déculpabiliser. « Avec ma famille, j'essaie d'être forte, je ne veux pas qu'on me plaigne, je ne veux pas être une charge. La psychologue m'a expliqué qu'on avait le droit de pleurer et d'avoir peur, qu'on n'était pas des surhumains. Au début je culpabilisais d'être en arrêt de travail, mais elle m'a fait comprendre qu'il fallait accepter d'être malade et que j'avais droit à cet arrêt maladie. Elle m'a fait déculpabiliser, on n'a pas choisi d'être malade ».

Des groupes et des séances d'APA (activité physique adaptée) pour sortir de l'isolement social

Céline a créé des liens avec Solange, avec laquelle elle pratiquait aussi une activité physique adaptée. « Je ne suis pas du tout sportive, mais j'ai décidé de participer et finalement j'ai continué le programme au-delà de 3 mois. C'est là que j'ai rencontré Solange, même si elle a 70 ans, je m'entends très bien avec elle ! »

« On a beau être entourée, on reste très seule avec sa maladie. Les groupes de parole permettent de lâcher des choses qu'on ne dirait pas à nos proches ».

La vie de Céline était rythmée uniquement par les rendez-vous médicaux. « L'APA et les groupes de parole m'ont permis d'avoir d'autres sorties, ils m'ont fait sortir de l'isolement. Même si j'étais entourée par ma famille, mes proches, le fait de ne plus travailler isole. Sortir de chez moi trois fois par semaine et me rendre régulièrement aux réunions de groupe de parole m'a permis de reprendre une vie sociale ».

Céline a repris le travail aussi « pour sortir de cette ambiance médicale ».

PSYCHO

Quand la maladie bouleverse la vie relationnelle et affective

La maladie, les traitements, les effets indésirables redéfinissent les rôles et peuvent entraîner des changements significatifs au sein d'une famille, touchant tous les membres aussi bien sur le plan émotionnel, que psychologique et organisationnel.



Entretien avec Laetitia MARTIN, psychologue

La maladie provoque d'importants changements au sein du couple et de la famille

L'annonce du diagnostic bouleverse profondément la vie des patients et de leurs proches. « Beaucoup d'éléments viennent freiner la dynamique familiale dans les projets et dans les habitudes. La maladie vient repositionner le rôle de chacun qui lui était propre au sein du couple, de la famille. Elle peut même faire bouger les places, par exemple une mère qui avait l'habitude de tout gérer au quotidien au sein de la famille et qui doit laisser ce rôle au conjoint ».

« La chronicité de la maladie va impacter tout le système de vie, aussi bien pour le malade que pour son entourage, le couple, la famille et cela s'étend à toute la dimension relationnelle, quelle qu'elle soit. Les premiers impacts sont liés aussi à cette plongée dans l'univers de la maladie, des soins, des contraintes, sur lesquels le malade a peu de marges de manœuvre ».

L'entourage, la famille : un soutien précieux

La gestion des soins et des émotions est souvent une épreuve solitaire pour le patient, mais le soutien de la famille peut aider à intégrer les soins dans la vie quotidienne, permettant ainsi de **maintenir une certaine normalité**. Il est important de maintenir des habitudes et de trouver des moyens pour que les soins n'envahissent pas complètement la vie des patients et de leurs proches. « L'organisation au sein du

couple, de la famille, va permettre d'articuler les temps de soins et les temps de vie pour faire en sorte que les soins rentrent dans le quotidien et non pas que la vie s'assujettisse complètement aux soins. Les temps d'auto-greffe impactent aussi la famille avec des hospitalisations qui peuvent durer plusieurs semaines et où la famille continue à tenir son rôle tandis que le patient ne trouve plus sa place, il a le sentiment que la famille peut continuer sans lui et cela peut remettre en doute son utilité au sein du cercle familial. ».

Gérer les décalages de rythme et rechercher un équilibre

Des décalages peuvent apparaître, particulièrement chez les jeunes aidants dont le rythme de vie diffère de celui de leurs proches. « Les aidants qui travaillent ne peuvent pas intégrer certaines contraintes, tels les soins, les rendez-vous médicaux dans leur quotidien, leur rythme est différent de celui de leur proche malade ».

Pour gérer ces décalages de rythme de vie, Laetitia Martin préconise de partir du quotidien et d'introduire des changements progressifs et accessibles. « Il faut maintenir de l'ordinaire. Suggérer des petits changements plus accessibles pour chacun et plus appropriés afin de ne pas dénaturer les relations et les comportements ».

Inclure les projets de vie, comme des voyages ou des événements familiaux, dans les plannings de soins permet de préserver un sentiment de normalité et de continuité. « Nous essayons de les intégrer dans le planning de soins, même si souvent la marge de manœuvre est étroite. Nous devons toutefois étudier la situation singulière de chaque patient, pour pouvoir adapter et personnaliser son suivi ».

Un rôle difficile pour les aidants

Les aidants jouent un rôle crucial mais sont rarement préparés à cette situation. « Il y a quelque chose de sacré dans ce que vit le malade, c'est un « intouchable », mais



l'aidant est en droit de dire qu'il ne se sait pas comment faire, il n'est pas préparé à affronter la maladie de son proche ».

Les aidants doivent gérer leurs propres défis tout en accompagnant le malade, ce qui peut être source de stress et de ressentiment. « Nous, professionnels de santé, ne prenons pas toujours bien en considération les besoins et les attentes des aidants, on ne s'enquiert pas toujours de savoir comment ils vivent les choses ». Leur attitude peut parfois engendrer des maladroites. « Ils se montrent parfois surprotecteurs, mettant leur proche dans une bulle, c'est à double tranchant, c'est un signe de bienveillance, mais cela peut être infantilisant ». Impuissants face à la maladie de leur proche, ils essaient de se rendre utiles. « Ne pouvant pas soigner leur proche malade, ils vont aller sur des terrains qu'ils peuvent s'approprier, le domestique, l'alimentation, estimant que c'est la bonne démarche, sans penser que cela peut être délétère. Pour le malade, continuer à accomplir certaines tâches lui permet d'évaluer ses capacités et d'en tirer des satisfactions. Il ne faut pas le déposséder de cela ».

Maintenir une communication ouverte est essentielle

« Continuez à être avec l'un et l'autre tel que vous avez toujours eu l'habitude d'être ! »

Communiquer avant tout. « Il est préférable de soutenir la parole de l'autre plutôt que de parler à sa place. Il faut continuer à se dire ce qui ne va pas, à se comporter tel que l'on a l'habitude d'être et s'enrichir ou se délester de ce qui

ne représente pas une priorité ».

Accepter les différences et apprendre ensemble avec ses propres possibilités et ses propres limites. « Il faut admettre

que la part de l'autre soit différente de celle de soi. Il faut essayer de ne pas mettre l'autre en défaut, mais plutôt exprimer ses besoins, ce sera plus entendu que des reproches, que ce soit au sein du couple mais aussi sur des relations plus larges ».

Le soutien psychologique peut venir en aide aux malades et à leurs proches. « Tout le monde n'est pas ouvert à une démarche de soutien psychologique, mais l'entourage, les équipes de soignants, les associations, le fait de parler va permettre de trouver des solutions et ne pas avoir le sentiment de traverser cette épreuve seul ».

Nota Bene

Un premier soutien psychologique est souvent proposé à l'hôpital ou à la clinique, lorsque des psycho-oncologues y sont présents. Des Centres Médico-Psychologiques (CMP) proches du domicile du patient proposent des consultations gratuites de psychologues et de psychiatres. Ces centres sont directement financés par l'assurance maladie.

EN SAVOIR PLUS

Pour les aidants : <https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/accompagnement-proche-cancer-2021-10-.pdf>

TÉMOIGNAGE

Impacts psychosociaux de la maladie

La maladie peut profondément changer les liens familiaux et amicaux et provoquer une réelle remise en question sur ses priorités, ses choix de vie, sa carrière, ... Regards croisés entre Valentine, malade et Bedra ZABALIA, psychologue.

Valentine a été diagnostiquée du myélome à l'âge de 38 ans.

Récemment séparée, elle est retournée vivre chez son père le temps des traitements. Deux ans après, elle a repris un poste de coordinatrice dans un service d'hébergement d'urgence pour les sans-papiers. En arrêt maladie à la suite d'une rechute, elle témoigne aujourd'hui des impacts du myélome sur sa vie sociale, professionnelle et affective.

Quand la maladie resserre les liens familiaux

À partir du moment où Valentine a commencé les soins, sa vie sociale a été très limitée. « Je n'avais pas la capacité de sortir, les traitements me fatiguaient énormément. Je n'arrivais plus à marcher sans être aidée. Mais elle a pu compter sur son père et ses sœurs, qui « ont été présents dans les 24 heures qui ont suivi l'annonce ». Ne pouvant plus vivre seule, elle est retournée vivre chez son père le temps des traitements. « J'étais sous haute dose de morphine et très fatiguée, j'avais beaucoup maigri et j'avais le dos très abîmé. Il fallait la présence de quelqu'un pour tous les gestes du quotidien. Nous avons été pendant des années en rupture avec mon père, le myélome a permis de reconstruire une relation. Mon père s'est occupé de moi et m'encourageait à chaque fois que j'avais des doutes. La maladie a rejoué l'échiquier relationnel avec ma famille, on a tous fait corps face à la maladie ».

Une épreuve relationnelle

Certains amis de Valentine ont été présents, lui ont rendu visite à l'hôpital, d'autres ne se sont pas manifestés. « Un de mes amis que je connaissais de longue date a été très présent au début de la maladie, il me faisait le ménage, les courses, il me préparait des petits plats. Bizarrement quand j'ai commencé à aller mieux, je n'ai plus jamais eu de nouvelles. Je ne me l'explique pas, cela a été une relation très forte, qui s'est terminée sur un non-dit. Il s'est certainement senti très utile et investi à ce moment-là, il a été là, je lui en serai toujours reconnaissante et je respecte son silence ».

Mais de nombreux effets bénéfiques

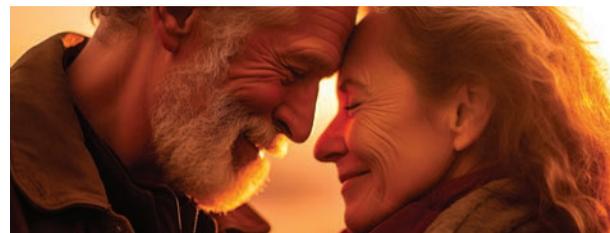
Valentine a pris beaucoup de recul, la maladie l'a aidée à se recentrer sur elle-même. « J'arrive à faire des choses seule et j'y vois un intérêt pour moi ». Elle s'est découverte beaucoup de centres d'intérêt, elle s'adonne à des activités manuelles, broderie, vannerie, jardinage... « des activités que je ne pratiquais pas avant car ma vie était tournée vers le travail, les amis, avoir une vie sociale, toutes les injonctions de notre société ! »

Aujourd'hui, Valentine n'a plus la même relation au travail. « Je suis toujours investie, engagée, mais je prends beaucoup de recul. Le travail n'est pas une fin en soi, c'est un moyen pour pouvoir vivre, je priorise à présent ma vie privée ».

Quant à ses liens amicaux, elle fait preuve de davantage de détachement. « J'accepte un peu mieux les deuils amicaux.

Il faut dire aussi que j'ai beaucoup changé après la maladie, certains de mes amis ne me reconnaissent plus ». Mais Valentine confie avoir fait de belles rencontres au cours de ses nouvelles activités. « J'ai créé des liens de camaraderie, avec des personnes ayant des passions, des centres d'intérêts communs. J'ai appris à apprécier ma propre compagnie, c'est libérateur, c'est une solitude choisie et joyeuse ».

« Lorsque la maladie est arrivée, j'étais sur une fin de cycle, il fallait que je fasse des changements, le myélome a créé cette rupture qui m'a permis de repartir de zéro, de revisiter ma façon de vivre. La maladie est là, c'est un état de fait, il faut essayer de se réconcilier avec elle et prendre conscience que l'on n'a qu'une vie ».



La réponse de Bedra ZABALIA, psychologue au CHU de Caen

Comment expliquez-vous ces impacts qu'ils soient d'ordre social, professionnel ou affectif ?

Le myélome est venu faire effraction dans l'existence de Valentine. Elle était très jeune au moment de la survenue de la maladie, ce qui est loin d'être anodin. Valentine a été impactée à différents niveaux : peu avant le diagnostic, elle s'est séparée. On peut imaginer que les circonstances d'une séparation peuvent fragiliser d'autant plus. Elle est contrainte d'arrêter son activité professionnelle et de changer de lieu de vie. Du jour au lendemain, elle a besoin d'aide car l'épreuve de la maladie et des traitements le nécessite. C'est un bouleversement total qui se situe non seulement sur le plan physique (les douleurs, la fatigue) mais également psychique (la perte d'autonomie et des repères). **Toutes les sphères du quotidien sont touchées.** Tous ces changements sont brutaux et durent dans le temps. Ils sont en interaction permanente : si le malade est douloureux, cela retentit sur son autonomie et sur son ressenti psychologique. Cette dépendance peut majorer une détresse psychique déjà présente du fait de la maladie, des traitements et du stress (notamment la peur de la récurrence). Et de même, un état de stress et de détresse psychique peut aussi majorer le ressenti de la douleur physique. **Tous ces phénomènes montrent combien tout est lié chez l'individu et qu'on ne peut jamais séparer la part physique de la part psycho-émotionnelle.**

Quels mécanismes entrent en jeu et comment pallier les effets délétères de la maladie sur la vie sociale et affective ?

Lorsque la maladie survient, elle n'arrive pas sur un terrain vierge mais au cours d'une histoire tout à fait singulière. Il y a un « avant » la maladie et cet « avant » occupe une place prépondérante dans la façon dont va se vivre la maladie et tous ses désordres. L'histoire d'avant la maladie va colorer avec une palette particulière

et propre à chacun la manière de faire face. Chacun va explorer des chemins différents pour faire face à ce qui lui arrive et va mobiliser avec plus ou moins de facilité des ressources pour traverser la maladie. Une personne particulièrement vulnérable et fragilisée avant la maladie pourra nécessiter un accompagnement et un soutien particulier. **Le suivi auprès d'un psychologue peut aider à identifier les difficultés et à mobiliser les ressources internes pour faire face à la maladie.** L'idée est de pouvoir continuer sa vie en « faisant avec », c'est-à-dire faire avec ce que l'on ne peut pas changer (la maladie, les traitements et leurs conséquences) et réaménager ce qui peut l'être. Bien-sûr, il n'est pas du tout indispensable de voir un psychologue.

Toutes nos relations sont comme un tricot à plusieurs brins dont les couleurs et les points peuvent changer en cours de route. Certains se tricotent durant toute l'existence, les points peuvent être plus ou moins serrés ou plus ou moins lâches. Dans le même temps, d'autres s'interrompent et se détricotent (comme une séparation par exemple), d'autres s'interrompent puis reprennent, comme la relation de Valentine avec son père. Au fur et à mesure de son parcours, elle a également eu la capacité à composer avec certaines limites de son entourage (certains proches quittent le tricot) sans pour autant leur en tenir rigueur même s'il pouvait subsister de l'incompréhension par moments. De même, tous les changements de repères dans le quotidien l'ont amenée à repenser profondément et à questionner des choses qui étaient jusque-là au centre de son existence, en particulier son travail et sa vie relationnelle.

La maladie crée un décalage avec certaines personnes de l'entourage qui ne comprennent pas pourquoi le malade ne va toujours pas bien malgré la rémission. Cela explique fréquemment le besoin d'isolement de la personne malade, de moins s'exposer aux regards des autres qui ne comprennent pas ce qui se joue dans ces moments difficiles. Valentine, comme bien d'autres a traversé ces moments. **L'épreuve de la maladie, sa durée, sa chronicité opèrent des changements profonds.** « L'après » est toujours différent de « l'avant », les malades le ressentent bien. Ces changements existent aussi chez les proches, ils ne sortent pas indemnes de cette aventure. **Le proche ne peut pas se mettre à la place**

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Les malades et leurs proches nous parlent de leur vie relationnelle, affective et intime



du malade, cela veut dire aussi que le malade ne peut pas non plus se mettre à la place du proche. Les difficultés et les forces sont propres à chacun. L'enjeu de la relation est de trouver une façon de « faire équipe » tout en reconnaissant la détresse de part et d'autre. La qualité du dialogue est une condition essentielle.

Quel regard portez-vous sur ce témoignage ?

Le témoignage de Valentine vient révéler beaucoup de choses qui sont à l'œuvre lors de l'annonce d'une maladie grave et de sa chronicité. Les différents moments par lesquels elle passe et les mécanismes adaptatifs (inconscients ou non) qu'elle déploie y sont décrits avec justesse. Chaque situation est unique, pour autant je pense que bien des malades et bien des proches trouveront un écho dans son histoire. Les différences que certains relèveront avec leurs propres expériences permettent aussi de constater que ce sont juste des différences et que ça n'est ni mieux ni moins bien. Cette capacité à faire face est tout à fait illustrée dans le témoignage de Valentine. Elle se traduit par sa façon de lutter et de se reconstruire autrement, d'ouvrir d'autres voies de découverte et d'épanouissement possibles. **Le métier de Valentine était un métier d'engagement et de service auprès des personnes vulnérables. Il lui a fallu**

beaucoup de travail intérieur et de cheminement pour lui permettre de hiérarchiser autrement ses priorités et de déplacer une partie de son intérêt vers autrui pour le diriger vers ses propres besoins. On voit d'ailleurs que ce mouvement des autres vers soi nécessite de réaménager ses relations sociales. Progressivement et au fur et à mesure des différents épisodes qui s'échelonnent entre le diagnostic à aujourd'hui, Valentine va apprivoiser ses ressentis et découvrir des possibilités insoupçonnées de bien-être. Je pense notamment aux activités manuelles et de jardinage qu'elle affectionne. C'est un chemin long et chaotique qui se fait avec les forces et vulnérabilités de chacun, mais c'est un chemin possible. Je découvre sans cesse, au travers des rencontres avec les patients et les personnes de leur entourage combien l'humain a des capacités d'adaptation dans ces situations pourtant si douloureuses et si complexes.

« On était déjà très fusionnels avec ma famille, mes filles et on l'est encore plus aujourd'hui. Je passe plus de temps maintenant avec mes enfants, mon mari et avec moi-même qu'à travailler sur mes dossiers »

« Je serais finalement passée à côté de beaucoup de choses, de mes deux enfants, sans le cancer »

« Le myélome impacte aussi les relations personnelles de couple et la libido, cela fait partie des effets secondaires indésirables. C'est quelque chose qui est tue dans le milieu médical et pourtant cela existe. Mon corps n'est que douleur et handicap, je n'ai plus l'image d'un corps qui a envie. Il y a énormément de tendresse et de complicité qui se dégagent de chaque moment que l'on vit ensemble avec mon mari, mais plus de libido. Il faut laisser le temps au temps pour que les choses se remettent en place »

« J'ai repris le travail, je commence à reconstruire ma vie sociale, mais en changeant ma façon de travailler. Ce qui me fait du bien, c'est de prendre toute l'énergie des autres »

Stéphanie, 48 ans, malade

« Tout le monde était bienveillant, inquiet, même trop »

« Pendant les traitements, je ne travaillais plus, j'étais contente de rencontrer mes voisins. Avant, je ne m'arrêtais pas pour discuter avec eux. La maladie m'a rendue un peu plus sociable »

« Mon mari et moi n'avons jamais été autant au restaurant que depuis que je suis malade ! »

« Ma libido était en berne. On subit des transformations du corps, on ne veut pas se montrer comme ça »

Myriam, malade

« Les amis se sont montrés empathiques pendant la maladie »

« La vie de couple a été un peu compliquée, il y a une différence essentielle entre l'aidant et le malade. Le malade subit de façon volontaire ce que le corps médical lui dit de faire, alors que l'aidant se sent responsable de tout cela »

« On est arrivé à un stade encore plus fusionnel avec ma femme, par contre la libido était à un niveau zéro »

Jean-Paul, malade, 48 ans

S'INFORMER

La difficile conciliation entre le travail et le myélome

Les conséquences de la maladie sont nombreuses sur la vie professionnelle et la reprise du travail peut être difficile, voire inenvisageable. De nombreuses solutions s'offrent aujourd'hui au malade.



Le point avec Sophie FANTONI-QUINTON, Professeur de médecine du travail, Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de Lille, Présidente de la Société Française de santé au travail

Faut-il informer son employeur de son état de santé ?

Il n'y a pas de réponse manichéenne. Il y a des moments où il vaut mieux éviter d'en informer son employeur, au moment du recrutement, où l'employeur, effrayé par la maladie, peut décider de stopper l'embauche ou la période d'essai. Ce sont des moments vulnérables.

Ne pas révéler que l'on est atteint d'une maladie est un droit en France, que l'on peut utiliser chaque fois que nécessaire. Le malade peut informer son employeur de sa pathologie, sans rentrer dans les détails. En revanche, je conseille d'en parler au médecin du travail, soumis au secret professionnel, il ne révélera jamais la pathologie à l'employeur.

Parler de son état de santé à un moment où le malade estime que la relation avec son employeur est établie, est souvent ressenti comme un besoin. Il peut être important également d'informer ses collègues, qui dans le cas contraire, ne vont pas forcément comprendre les aménagements de poste, qui pourront être perçus comme du favoritisme et conduire à des difficultés relationnelles. En parler permet aussi de ne pas rester seul dans cette épreuve.

Quelles démarches faut-il entreprendre en cas d'arrêt maladie auprès de son employeur ?

Lors des arrêts de travail prolongés ou répétés, l'assurance maladie va verser des indemnités journalières (50% du salaire) et l'employeur selon la convention collective ou

l'accord de branche, un complément de salaire. Le médecin conseil, désormais l'infirmière conseil de l'assurance maladie, vont arbitrer cet arrêt maladie. Ils peuvent parfois y mettre un terme, jugeant que la reprise du travail est justifiée, ou estimer que l'arrêt de travail est suffisamment long ou que l'état de santé est suffisamment stabilisé pour basculer en invalidité.

Tous les salariés et agents de la fonction publique, en cas d'arrêt de travail, peuvent voir à tout moment sans en informer l'employeur, le médecin du travail ou de prévention, pour effectuer une visite de pré-reprise, afin d'anticiper les aménagements à venir, les difficultés ou les éventuelles inaptitudes au poste.

Durant l'arrêt de travail, il est important de réfléchir déjà à la reprise pour optimiser le retour à temps partiel ou total.

Quelles sont les différentes possibilités lors d'une reprise du travail ? En cas d'arrêt définitif ?

La personne de prédilection est le médecin du travail ou, dans la fonction publique, le médecin de prévention, qui pourront aménager le poste de travail.

Après un arrêt de travail, la visite de reprise est obligatoire après 60 jours d'arrêt maladie, auprès du médecin du travail. Lors de cette visite, le médecin fera des préconisations, que l'employeur est tenu de mettre en œuvre, sauf s'il justifie les raisons pour lesquelles il ne peut pas les appliquer.

La reprise du travail peut se faire à temps plein, ou à temps partiel thérapeutique, prescrite par le médecin traitant et mise en œuvre par le médecin du travail. Cette période de reprise partielle est un réentraînement à l'effort, qui va permettre au malade de se réhabituer progressivement aux contraintes et aux exigences du travail, tout en bénéficiant d'un temps d'arrêt et du plein salaire. **Le temps partiel est limité à un an maximum, par périodes de 3 mois renouvelables.**

Lorsque la reprise du travail ne peut se faire définitivement à temps plein, le malade peut bénéficier d'une **invalidité de 1ère catégorie**, valable dans le privé et délivrée par le médecin conseil. C'est un **outil de maintien en emploi**. Dans la fonction publique, le malade peut obtenir un congé maladie fractionné, qui permet de travailler à temps partiel, sans diminution de salaire et sans limitation dans le temps.

Lorsque les capacités fonctionnelles du malade ne sont plus en adéquation soit avec le poste (inaptitude au poste), soit avec le travail, le malade peut obtenir une **invalidité de 2ème catégorie**, définitive. Dans la fonction publique, le malade peut prétendre à cette catégorie s'il est déclaré inapte à toutes les fonctions de son grade.

La demande d'invalidité peut se faire en ligne sur le site d'Ameli par le malade, par le médecin traitant ou par le médecin du travail.

Enfin, il est possible de déposer un dossier auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapée (MDPH) pour obtenir la **reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)**. Ce statut apporte de nombreux bénéfices sur le contrat de travail. **La RQTH n'est connue que du malade, elle n'est jamais accessible à un employeur.**

Enfin, il existe l'**APA (Allocation Adulte Handicapée)**. Elle est réservée aux malades, de 60 ans ou plus, ayant un taux d'incapacité de plus de 80%, reconnu par la MDPH (liée à une limitation dans les activités quotidiennes: s'habiller, manger, se déplacer) et aux malades reconnus à un taux d'incapacité entre 50 et 80% (avec une restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi).

En 2019, des recommandations ont été émises par la HAS (Haute Autorité de Santé) sur le maintien en emploi en cas de maladie chronique.

A qui s'adresser en cas de difficultés ?

En cas de problèmes sociaux, de difficultés financières, il est possible de rencontrer une assistance sociale. Elle est présente dans les grandes entreprises, à la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail) et il y a des permanences dans les mairies.

INFO

MDPH:

<https://mdphenligne.cnsa.fr/>

AGEFIPH/Cap emploi:

<https://www.agefiph.fr/>

Retraite:

<https://www.lassurance-retraite.fr/portail-info/home.html>

Accompagnement juridique personnalisé des malades et aidants:

<https://www.jurissante.fr/index.php?mod=patients&cat=&id=&err=4>

APA:

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

Invalidité:

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N31700>

Guide cancer et travail:

- <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Livret-Cancer-Travail>;
- <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Maintien-et-retour-a-l-emploi-pendant-et-apres-un-cancer>
 - <https://www.wecareatwork.com/solutions-retour-au-travail-apr%C3%A8s-maladie>
 - <https://mon-cancer.com/articles/cancer-travail-employeur/>

SEXO

Préserver ou retrouver un bien-être intime

Le myélome et ses traitements peuvent occasionner des troubles physiques, mentaux et sociaux liés aux traitements, à l'autogreffe et à l'âge, qui affectent la vie intime et la sexualité du malade.



Le point avec le Dr Pierre BONDIL, oncosexologue, co-coordonateur du GEX « cancer sexualité fertilité », président de l'AIUS (Association Interdisciplinaire post-Universitaire de Sexologie)

La santé sexuelle, une partie intégrante de l'état de santé globale

Le référentiel «Préservation de la sexualité» de l'INCa (Institut National du Cancer) de 2021, précise que « la santé sexuelle est une composante à part entière de l'état de santé, au même titre que l'état de santé physique et mental ». « La vie sexuelle et la vie intime et la santé sexuelle sont des données probantes de santé globale et de bien-être global. Un malade qui n'est pas bien dans sa santé sexuelle, ne sera pas bien dans sa santé globale, dans sa santé physique, comportementale, dans son hygiène de vie et dans sa santé sociale. On ne peut pas isoler la santé sexuelle des autres santé. **La prise en charge de la santé sexuelle (versant biologique) et de son corolaire, la vie intime (versant psychosocial) au titre de soin de support, est une obligation pour les professionnels de santé et un droit pour tous les patients.** »

De nombreux impacts du myélome et de ses traitements sur les relations intimes

Les malades peuvent être atteints de dysfonction érectile, de troubles de l'éjaculation, de dyspareunie (douleurs pendant et après les rapports sexuels), de troubles du désir et/ou de sécheresse vaginale chez les femmes. L'âge augmente les risques de dysfonctions sexuelles. Les traitements médicamenteux peuvent être délétères sur la réponse biologique sexuelle liée à des troubles (sexuels ou non) du type baisse du désir, anxiété, dépression, insomnies, fatigue, etc. « Ces troubles fonctionnels vont impacter la santé globale du malade et donc sa santé sexuelle. Ils peuvent entraîner une conduite d'évitement des rapports sexuels, une baisse voire une absence d'intimité avec le partenaire, mais aussi une perte de l'estime de soi et une baisse de confiance en son partenaire.

Tous les troubles sont interdépendants et en interaction et... souvent évitables ou accessibles à un traitement.

Des traitements pour retrouver une vie sexuelle et intime

« Les patients doivent évoquer leurs problèmes liés à leur vie intime avec un professionnel de santé. En général, les problèmes sont assez simples à résoudre, les patients ont besoin d'être rassurés et informés. Les troubles de l'insuffisance érectile se soignent avec les inhibiteurs de la PDE5 (Viagra, Cialis, ...), qui n'ont pas de contre-indication à la prescription (ils protègent même le système vasculaire). Si insuffisants, il existe des traitements locaux. Pour les dyspareunies, la sécheresse vaginale, il existe aussi des traitements efficaces (cf page suivante). Il existe également des traitements pour les troubles du désir. »

Retrouver une vie intime et sexuelle par la communication

« **Il faut avant tout dialoguer, entre patient et professionnel de santé mais aussi entre patient et partenaire.** Il n'y a pas, sauf rares exceptions, de contre-indications à pratiquer une activité sexuelle et la sexualité des personnes âgées n'est pas à la retraite ! Dans ce but, il faut conserver une vie saine, c'est-à-dire une « hygiène du plaisir » : bien dormir, bien manger, ne pas fumer, pratiquer une activité physique, cognitive, sociale... Le patient peut et doit devenir acteur de sa santé sexuelle. Les « bonnes » relations sexuelles se traduisent par le fait de faire plaisir et se faire plaisir, non pas par la performance mais par des gestes affectifs notamment. Le couple doit être à l'écoute des désirs de l'un et de l'autre, se remettre dans la séduction et « redevenir amoureux ! »

La chimiothérapie entraîne une infertilité, il est possible d'autoconserver ses gamètes

« Si le malade a un projet de conception, il est obligatoire de lui proposer un bilan de fertilité, chez l'homme, il s'agit d'une conservation du sperme, chez la femme, il faut se rendre dans un centre de bilan de fertilité agréé type CECOS. »

EN SAVOIR PLUS

<https://www.cecos.org/preserver-sa-fertile/>

ZOOM SUR LES TROUBLES GYNÉCOLOGIQUES



Entretien avec le Docteur MARES, gynécologue-obstétricien, CHU de Nîmes



Quels peuvent être les troubles gynécologiques liés aux traitements du myélome multiple pour les patientes ?

« Les traitements associés au myélome, notamment la chimiothérapie, interfèrent sur la qualité de vie des patientes et provoquent une ménopause chimio-induite pour les plus jeunes. Ils peuvent engendrer des troubles urinaires, des douleurs pelviennes, une sécheresse vaginale, entraînant des difficultés à avoir des relations sexuelles, à pratiquer une activité physique. A la pathologie du myélome va venir s'ajouter une absence de participation à la vie sociale, ces lésions portant atteinte à l'image de la femme dans son identité féminine. Les patientes qui ont subi des autogreffes, des chimiothérapies peuvent souffrir également d'atrophies vaginales majeures. On parle de **SGUM, Syndromes Génitaux-Urinaires de la Ménopause.** »

Quelles solutions/traitements peuvent être proposés pour pallier ces différents symptômes ?

« Ces affections sont soignées en traitant globalement le SGUM. Nous disposons d'un panel d'outils thérapeutiques qui permet de trouver un traitement adapté à chaque patiente. Il existe des traitements médicaux, que ce soient les crèmes, les ovules, les traitements par voie orale. L'application d'acide hyaluronique, les huiles de noix de coco, d'amande douce, etc, ... apportent un gain pour la trophicité vaginale.

Les THM (Traitements Hormonaux de la Ménopause) permettent de réduire les bouffées de chaleur et troubles du sommeil. Aux doses utilisées et avec une application sous forme de gel, ceux-ci n'augmentent pas les risques de cancer du sein (étude E3N).

Il est important de restaurer l'équilibre du microbiote vaginal, soit par la prise de probiotiques par voie orale, soit en application de crèmes ou d'ovules, qui vont réduire par 10 les infections urinaires.

Le traitement local du périnée réduit les infections urinaires et les urgences. La rééducation du périnée améliore la vascularisation et peut être utile également.

Enfin, il existe des traitements « booster » pour améliorer

la trophicité vaginale. Le laser permet d'améliorer la trophicité et la lubrification du vagin, les traitements par radiofréquence également. Les traitements par radiofréquence, la photobiomodulation agit sur la régénéscence au niveau cellulaire et donc sur l'élasticité et la trophicité du vagin.

En faisant un cocktail de toutes ces possibilités thérapeutiques, les patientes peuvent retrouver une qualité de vie, une activité sexuelle et reprendre une activité physique. Mais ces traitements ne sont pas remboursés, malgré toutes les démarches effectuées par les associations et les professionnels de santé. »

GLOSSAIRE

Atrophie vaginale : perte de souplesse, d'épaisseur et de lubrification du vagin, souvent causée par la baisse de production d'oestrogènes.

Microbiote vaginal / flore vaginale : ensemble de micro-organismes (principalement des bactéries) naturellement présents dans la cavité vaginale

Trophicité : phénomènes de l'organisme qui participent à son apport en besoins nutritionnels et favorisent la bonne santé et le développement des organes qui la composent.

Urgenturie : besoin soudain et irrépressible d'uriner.

EN SAVOIR PLUS

<https://www.fondation-arc.org/support-information/livret-preserver-sexualite>

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Sexualite-et-fertilité/Vie-intime-et-sexualite>

<https://www.pwme.fr/fr-fr/suivi-myelome-multiple/vivre-mieux/la-vie-intime#>

<https://www.afsos.org/fiche-soin/la-sexualite/>



VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Malades et proches parlent de leur vie professionnelle

« Au début de la maladie de mon mari, je restais à pleurer dans ma voiture un quart d'heure avant de me rendre au travail. J'ai expliqué à mon employeur que c'était une période difficile avec la maladie de mon mari. Il a été compréhensif, on s'est organisé » **Katia, aidante de son mari**

« À la reprise du travail, mon employeur m'a "mis au placard" et j'ai été licencié. À présent, je ne passe pas une journée sans tournevis! J'ai commencé à faire des chantiers en emploi CESU. Cela me permet de travailler comme je veux »

Jean-Pierre, malade, 51 ans

« J'étais jardinier. Comme j'utilisais des pesticides, j'ai été reconnu en maladie professionnelle. On m'a proposé un reclassement, mais cela a été compliqué. Je vais être déclaré en retraite pour invalidité. Le travail n'aime pas beaucoup les gens malades » **Adrien, malade, 42 ans**

« Vivant seule avec mes deux filles, l'annonce de la maladie a été une source d'inquiétude d'un point de vue financier. Je me suis posée beaucoup de questions, je ne savais pas si mon employeur allait me faire confiance à mon retour. Mes collègues ont été bienveillants. Mon employeur m'a expliqué que ce n'était pas un problème que je ne reprenne pas à plein temps. Je suis dans une entreprise engagée sur le handicap. Cela m'a permis de revenir travailler à mon rythme, mon poste et mon temps de travail ont été aménagés. C'est très important pour un malade de retrouver un travail, cela permet de retrouver du lien social »

Anne-Constance, malade, 48 ans

« Le médecin m'a dit de mettre ma vie professionnelle entre parenthèses pendant un an. Ce qui m'angoisse, c'est de me sentir vide sans mon travail. Ce qui me manque, c'est le lien social » **Patrick, malade, 61 ans**

« Mes collègues ont été bienveillants. Ils m'envoyaient une box cadeau tous les mois. J'ai vu le médecin du travail pour une pré-reprise. À la reprise en temps partiel thérapeutique, il y a une baisse de salaire, il faut le savoir » **Bernadette, malade, 58 ans**

« L'impact de la maladie sur ma vie professionnelle a été foudroyant. Du jour au lendemain, on nous annonce qu'on ne peut plus travailler et on se sent seul. Je me suis mise en contact avec l'assistance sociale, on est bien accompagnés dans mon entreprise. J'ai été déclarée inapte à mon poste de travail. Il a fallu faire un deuil. J'ai pu obtenir un poste adapté, avec un temps partiel à 50%. Je ne travaille plus comme avant. J'ai pris conscience qu'avant je travaillais dans du stress négatif, à présent, je suis épanouie dans mon travail » **Marie-Noëlle, malade, 53 ans**

« À l'annonce de la maladie de mon compagnon, mon médecin m'a mis en arrêt maladie pour un mois, ensuite j'ai pu être en télétravail. Mes collègues m'ont bien accompagnée et bien soutenue, elles ont pris le relais sur certaines tâches que je ne pouvais pas accomplir en télétravail. C'est important de se sentir soutenue. Mon compagnon ne travaille pas pour le moment, j'apprécie de pouvoir être en télétravail avec lui, ce sont des moments partagés appréciables »

Aurélia, aidante de son compagnon, 31 ans

« J'angoisse à l'idée de reprendre mon travail, je suis professeur, j'ai peur de ne pas tenir psychologiquement »

Christine, aidante de son mari, 50 ans

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Malades et proches nous parlent de leur vie sociale

« Avant, j'avais une vie débordante, mais aujourd'hui, c'est fini tout ça. Je faisais beaucoup de randonnées. Tout s'est arrêté avec la maladie. Je passe à présent mon temps à lire. » **Danièle, malade**

« Je vis seule, il y a eu des moments difficiles. La maladie a été une parenthèse dans ma vie. Je pratiquais certains sports un peu trop violents, que j'ai dû arrêter, je n'en étais plus capable. Quand j'ai commencé à aller mieux, j'ai pratiqué de la gym douce pour rester en contact avec des personnes.

La maladie m'a rapprochée de mes amis, j'ai de meilleures relations avec eux et ma famille. Je profite de tous les moments partagés avec eux.

J'ai découvert que j'avais de l'importance aux yeux des autres, de mes collègues, de mes amis, la maladie m'a fait avancer dans ma philosophie de vie »

Marie-Noëlle, malade

« Avec la maladie, j'ai rompu de fait avec l'ensemble de mes amis et de mes activités. On s'isole sans le vouloir, ça accentue le mal-être, l'anxiété. Je reprends progressivement mes activités pour avoir une vie sociale, ce qui est indispensable pour moi. Chaque fois que j'ai eu une invitation, j'y suis allé pour montrer que j'étais là et que j'essayais de faire face à la maladie. J'ai des petits-enfants, ça m'aide beaucoup pour tenir mon rôle de grand-père, il faut être performant avec les enfants, il faut pouvoir leur proposer des activités, on y arrive, c'est encourageant »

Jean-Paul, malade

« J'ai longtemps pensé que je pourrais retravailler. Ça a été violent. Il a fallu réfléchir à la vie après la maladie. Je prends des cours d'anglais, ça favorise les rencontres. J'ai été invitée à un anniversaire, je n'ai pas fait la bise, j'avais peur! » **Jocelyne, malade**

« L'aidant doit se protéger, avoir son pré carré pour pouvoir mieux accompagner son proche malade » **Monique, aidante**

« Mes collègues m'ont toujours soutenue. Maintenant, je fais les choses que j'aie envie de faire » **Natacha, malade**

« J'ai quitté mon logement pour retourner vivre chez mes parents et m'occuper de ma mère qui avait perdu son autonomie, en attendant qu'elle aille mieux. Ça a modifié ma vie, mais on vit une relation que je n'aurais pas eu si ma mère n'était pas tombée malade. On a des passions communes avec ma mère. On peut les partager à présent, je me suis rapprochée d'elle. Etant à une heure de trajet de mon ancien logement, je ne vois plus mes amis, je ne connais personne vers le lieu de vie de mes parents, mais j'essaie quand même de sortir, d'aller voir des concerts. Ma vie amicale a été bouleversée. J'ai aussi perdu cette vie insouciance, légère, où je n'avais que moi à gérer, c'est une responsabilité de m'occuper de ma mère. Quelque part, je suis devenue maman alors que je n'ai pas d'enfants, les rôles se sont inversés. » **Nancy, aidante**

« Je fais plus d'activités avec ma femme, de sorties, le travail est devenu secondaire » **Guillaume, malade**

AF3M NEWS

L'AF3M met à la disposition des malades et de leurs proches de nombreux outils pour les accompagner tout au long de la maladie

NOUVEAU

Un webzine pour retrouver tous les articles des bulletins de l'AF3M

Vous cherchez un article sur l'activité physique adaptée ? La nutrition ? L'aromathérapie ? Les traitements ? Les essais cliniques ?
Ce site reprend l'intégralité des Bulletins parus depuis le premier bulletin de l'AF3M, soit plus de 200 articles et **15 dossiers complets.**

Tous les articles sont rangés par les rubriques principales qui structurent la version papier (Actualités, Moi et mon Myélome, Du côté des Aidants, Traitements, Zoom sur..., Vie de l'AF3M, Témoignages). Un second filtre permet d'affiner la recherche. Tous les dossiers sont également

consultables intégralement. Un moteur de recherche permet de trouver des articles par mot clé. Les utilisateurs peuvent télécharger facilement tous les Bulletins au format PDF pour archivage.
À consulter sur :
<https://bulletin.af3m.org/>

Les Rencontres Numériques du Myélome : la JNM à domicile !



Depuis bientôt 4 ans, l'AF3M propose un nouveau rendez-vous, les Rencontres Numériques du Myélome (RNM). Le but est de proposer aux malades et aux aidants, n'ayant pas pu participer à la JNM une webconférence reprenant le contenu et la thématique de la JNM. Les participants ont la possibilité de

poser leurs questions par écrit dans un espace dédié, à laquelle un professionnel de santé répond en direct. Un replay est également disponible. Chaque session réunit entre 400 et 500 participants.

Des webconférences pour s'informer



Transformer sa relation avec la douleur, construire une résilience partagée, bien vivre son myélome au quotidien, pratiquer une activité physique adaptée, etc. Depuis plusieurs années, l'AF3M organise des webconférences, animées par des professionnels de santé, portant sur les traitements, la vie quotidienne, ou les soins de support. Elles se déclinent également sous forme

d'ateliers virtuels pour améliorer son bien-être au quotidien : atelier mémoire, yoga, diététique, respiration, aromathérapie, etc. La dernière en date était intitulée « Malades, associations, professionnels, ensemble aidons nos aidants » et animée par Karen KRAEUTER, onco-psychologue et par Laurent GILLOT.

MYELONET : l'espace d'information et d'échanges



Cette plateforme propose un MOOC (Massive Online Open Course) sur le myélome multiple, accessible en permanence, tutoré chaque année par des bénévoles, malades ou aidants de l'AF3M, durant 2 sessions d'une durée de 8 semaines. La plateforme offre

également la possibilité de dialoguer avec notre équipe de tuteurs et de participer aux webconférences en présence des médecins de l'IFM ou de les suivre en replay.

Des groupes d'échanges et de parole

Ouverts aux malades et aux aidants, les groupes d'échanges et de parole sont animés par des bénévoles de l'AF3M

formés à l'écoute, le plus souvent accompagnés par des psychologues. Organisés dans différentes villes de

France, ils permettent aux malades de partager leur vécu et d'apprendre à vivre avec le myélome.

HEMAVIE, un programme d'accompagnement piloté par l'AF3M



Ce programme a été spécialement développé pour les patients atteints de myélome multiple en cours de traitement et pour leurs aidants. Il a pour objectif d'accompagner le malade de façon personnalisée et dans une optique de développer un « soin relationnel ». Il vise à faciliter la communication entre malades et soignants mais aussi à mieux intégrer les proches dans le parcours de soins. Un suivi téléphonique est assuré par une infirmière qui met en place un

soin relationnel (6 mois renouvelable) abordant : la vie quotidienne, des informations sur le parcours de soins, les services pour mieux vivre la maladie avec orientation vers des soins de support. L'infirmière HéMaVie apportera une écoute bienveillante, proposera de l'information et des possibilités de relais si nécessaire. Pour en bénéficier, parlez-en à votre hématologue et contactez Continuum, notre prestataire, par mail : contact@continuumplus.net.

Toutes les vidéos de l'AF3M sont consultables en replay



Journées nationales du myélome, Rencontres numériques du Myélome, Webconférences... toutes les vidéos enregistrées par l'AF3M sont accessibles directement et gratuitement sur notre chaîne YouTube. Vous pouvez y accéder tout au long de l'année, à votre rythme.

Vous pouvez les consulter sur : <https://www.youtube.com/@AF3M-myelome/videos>

L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

19^e ÉDITION

Vie affective, relationnelle et sociale

Moi, le myélome et les autres

LES THÈMES ABORDÉS

1^{re} PARTIE

- ▶ Le myélome : aspects cliniques et biologiques
- ▶ Les traitements du myélome chez le sujet jeune, chez le sujet âgé et chez le malade en rechute
- ▶ L'actualité 2024 du myélome

2^e PARTIE

- ▶ L'impact d'un myélome sur la vie affective, relationnelle et sociale

PARTICIPATION GRATUITE

INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS
SUR www.af3m.org

OU PAR TÉLÉPHONE

AU 07 87 71 92 84

inscription obligatoire



www.af3m.org

www.facebook.com/af3m.org

youtube.com/c/AF3M-myelome

AVEC LE SOUTIEN DE :

Partenaires institutionnels



ORGANISÉE CONJOINTEMENT AVEC :



Samedi
16 novembre
2024

13h30-18h

Accueil dès 13h



Reportages
vidéo

Commentaires
d'experts et
témoignages
de patients

Moments
d'échanges
avec les
professionnels
de santé

LA **JNM** SE DÉROULERA LE 16 NOVEMBRE 2024
de 13h30 à 18h DANS 27 VILLES DE FRANCE

Amiens, Annecy, Avignon, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, La Réunion, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel