

Comment fonder un groupe de patients atteints du myélome multiple  
Un guide pratique

**Introduction:**

Si vous avez décidé de lire le présent guide, c'est sans doute malheureusement parce que l'on a diagnostiqué chez vous ou chez quelqu'un que vous aimez un myélome multiple (MYÉLOME MULTIPLE). C'est une période difficile à traverser pour vous et vos proches. Néanmoins, les personnes atteintes de cette maladie tireront espoir et inspiration de votre intention de créer une organisation qui leur procurera réconfort, soutien et sera une source de force dans une période où elles en ont particulièrement besoin.

Le myélome multiple est un grand défi pour tous ceux qui sont impliqués : patients, familles et amis. Mais, avec les examens et le suivi appropriés, on peut établir un diagnostic sans équivoque; les patients qui ne présentent pas de symptômes peuvent être traités par des moyens non agressifs; les patients qui ont des symptômes peuvent se soumettre à des traitements qui permettront très probablement de contrôler la maladie pendant de nombreuses années; et les nouvelles thérapeutiques pourront peut-être offrir la possibilité d'un plus long contrôle de la maladie ou même d'une guérison complète.

Le soutien émotionnel et social des personnes atteintes du myélome multiple est aussi important que les soins médicaux. Les patients, leurs familles, amis et aidants peuvent apprendre à mieux gérer leur expérience du cancer en se procurant de plus amples connaissances sur cette maladie, en adoptant une attitude positive et en développant des stratégies d'adaptation. Le soutien peut venir de la famille et des amis ainsi que des professionnels de la santé, de groupes de soutien ou de votre maison de culte.

Demander du soutien est une façon de contrôler la situation.

Si vous ne trouvez pas de groupe de soutien dans votre région, vous pouvez envisager d'en fonder un. Nous vous fournissons ce guide dans l'espoir qu'il vous procurera les informations dont vous aurez besoin pour décider si la mise sur pied d'un groupe de soutien serait une entreprise qui vous dirait. La communauté de soutien que vous créerez et développerez pourra aider tous ceux qui y seront associés à mieux gérer leurs sentiments de peur et de frustration et donc à vivre une vie plus remplie.

**Table des matières:**

- Objectif du guide
- Pourquoi créer un groupe de soutien ?
- Quel genre de groupe de soutien créer ?
- Où trouver d'autres membres ?
- Quel genre de groupe vous convient le mieux ?
- Par quoi commencer ?
- Comment doivent se dérouler nos réunions ?
- Quel est le rôle des aidants dans le groupe ?
- Quelles activités déployer ?
- Comment peut-on assurer que le groupe fonctionnera bien ?
- Comment gérer la perte d'un être cher ?
- Affiliation à une organisation nationale
- Liste des organisations européennes dédiées au myélome multiple
- Quelle aide peut vous apporter Myeloma Euronet
- Où peut-on en apprendre davantage ?

## Objectif du guide

Ce guide vise à vous aider dans votre projet de fonder un groupe de soutien aux personnes qui souffrent du myélome multiple et à leurs aidants. Comme les besoins et les objectifs des groupes de patients varient tout comme leur environnement d'un pays à l'autre, le présent guide vise à vous donner quelques informations générales pour vous aider à décider si vous allez mettre sur pied une organisation de ce genre. Il vous fournira aussi quelques clés qui vous aideront à assurer votre succès.

## Pourquoi créer un groupe de soutien ?

Vivre avec le cancer est difficile que vous soyez patient ou aidant. Toute personne impliquée nécessite et mérite toute l'aide possible pour mener une vie agréable et remplie. Les groupes de soutien aux patients apportent aux personnes qui souffrent du myélome multiple de nombreux avantages tels que:

- La possibilité de rencontrer des gens dans une situation similaire
- La possibilité de partager des méthodes d'adaptation à cette épreuve.
- La possibilité de nouer de nouvelles relations à une époque d'isolation potentielle
- Un endroit où partager des informations sur les options de traitement
- Des occasions de résoudre les problèmes en négociant avec le système de soins de santé
- Amélioration de l'humeur et de la qualité de vie

## Quel genre de groupe de soutien créer ?

Il existe des groupes de soutien pour tous les types de maladies et toutes les formes de cancer. Les groupes s'offrent un soutien mutuel et partagent ce qu'ils ont appris d'autres qui sont confrontés au même diagnostic et aux mêmes expériences.

Quelques groupes ne durent que quelques semaines seulement ; d'autres sont bien établis. Certains programmes sont des cercles fermés, d'autres sont ouverts aux nouveaux membres, qui s'y intègrent peu à peu. Les professionnels de la santé participent parfois régulièrement aux discussions de groupe ou bien ne sont invités qu'à titre d'intervenants.

Les groupes peuvent être formels et se concentrer sur l'information sur le cancer, ou bien informels et sociaux. Certains groupes sont composés exclusivement de cancéreux tandis que d'autres accueillent aussi les aidants, époux, membres de la famille ou amis. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de fonder un groupe de patient ; votre groupe pourra se mettre d'accord sur une méthode et en changer au cours de son existence.

## Où trouver d'autres membres ?

Vous pouvez avoir le sentiment que fonder un groupe de soutien aux patients est incompatible avec vos autres obligations, ou bien vous sentir intimidé à l'idée d'entreprendre quelque chose de nouveau. C'est clair. Mais vous n'êtes pas obligé de le faire tout seul. Beaucoup de ressources et de gens peuvent vous assister dans cette voie.

Commencez par découvrir les services locaux qui vous rendront la tâche plus aisée. Il existe des informations sur la manière de faire démarrer un groupe de patients. De même, il existe des gens qui pourront vous présenter à d'autres patients qui songent eux-mêmes à fonder ou à rejoindre un groupe, vous indiquer où trouver des informations sur les options en matière de traitement, vous donner des conseils pour collecter des fonds, partager un espace de réunion avec vous, vous indiquer des techniques d'adaptation à l'épreuve que vous traversez et vous faire rencontrer de possibles intervenants pour les réunions.

Pour trouver d'autres personnes désireuses de se joindre à un groupe, vous pouvez concevoir un simple prospectus portant le lieu et la date de la réunion, les personnes invitées à participer, l'objectif de la réunion, une personne de contact et un numéro de téléphone pour répondre aux questions. Vous pouvez aussi faire des recherches sur l'Internet ou visiter votre bibliothèque locale pour obtenir des informations. Ce ne sont là que quelques exemples et il y a aussi des gens qui voudront les partager avec vous.

Suggestions de contact :

- Les patients dans votre hôpital local
- Les médecins généralistes et les centres médico-sociaux dans votre région
- Les groupes d'entraide de cancéreux déjà existants
- Les unités d'hygiène
- Les groupes de santé volontaires
- Les associations caritatives
- Les travailleurs sociaux
- Le bureau de conseil aux citoyens

## Par quoi commencer ?

Commencez par tenir une réunion avec les autres personnes intéressées. Qui vous invitez dépendra du type de groupe que vous projetez de fonder et s'il inclura patients et aidants. Il s'agit de personnes qui partagent votre engagement d'améliorer les choses pour les personnes atteintes du myélome multiple.

## Quel genre de groupe vous convient le mieux ?

Pendant la première réunion, tous les participants peuvent mettre sur le tapis quel bénéfice ils comptent tirer de leurs réunions. Laissez au groupe le soin de déterminer ce qui est préférable pour avancer. Aucun groupe de soutien au myélome multiple ne ressemble à un autre et c'est bien ainsi. Tout le monde n'a pas les mêmes besoins ou le même degré d'engagement. En tant que groupe, vous pouvez décider ce qui vous convient le mieux.

Certains groupes donnent tout simplement aux patients et à leurs aidants la possibilité de partager histoire et expériences. Les autres offrent une aide pratique comme le transport chez le médecin et à l'hôpital. D'autres groupes sont plus actifs et collectent des fonds pour encourager la recherche ou aider les programmes de soutien aux patients. Et il y en a d'autres qui sont tout simplement un lieu de refuge où l'on n'a pas besoin d'expliquer ce qu'on traverse parce que chacun le comprend.

## Comment doivent se dérouler les réunions ?

Votre groupe peut avoir un cadre officiel ou bien on peut décider de laisser les choses très informelles et laisser les participants trouver le cadre qui leur convient le mieux. Quoi qu'il en soit, quelques conseils simples vous aideront à faire fonctionner avec succès un groupe de patients. Assurez-vous que vous encouragez chacun à jouer un rôle ; usez de votre temps avec sagesse, faites preuve de respect pour toutes les personnes impliquées et ce qui est le plus important, jouissez de votre mutuelle compagnie.

Voici plusieurs points qu'il est bon de prendre en compte :

- Elisez un responsable ou un co-responsable qui se chargera de l'organisation de chaque réunion, mais veillez à partager les tâches et à ce que tous les membres du groupe assument des responsabilités à tour de rôle. Invitez les membres à utiliser leurs aptitudes ; demandez aux boulangers de fournir des snacks, aux écrivains en herbe de créer un bulletin.
- Commencez lentement: des réunions mensuelles p. ex. créeront du dynamisme sans exiger trop de temps.
- Présentez chaque personne et partagez des informations sur votre diagnostic et votre traitement, votre famille et vos proches et des détails sur vos hobbies/centres d'intérêt.
- Préparez le programme de chaque réunion en y incluant des questions qui encouragent la présence, permettent aux participants de se préparer et concentrez-vous pour utiliser votre temps le mieux possible.
- Partagez vos expériences. Un patient bien informé est un partenaire puissant dans son traitement.
- Souhaitez la bienvenue aux nouveaux venus. Encouragez les membres à s'échanger sur leur traitement avant de demander aux nouveaux venus de le faire ; prononcez des paroles d'encouragement pour qu'ils se sentent à l'aise dans ce nouveau cadre; rappelez-vous ce que vous avez ressenti lorsque c'était vous qui étiez le nouveau ou la nouvelle.
- Créez une ambiance accueillante en arrangeant les chaises d'une manière propice à la conversation, en pourvoyant à des rafraîchissements et même peut-être en jouant de la musique douce.
- Réévaluez régulièrement les objectifs du groupe lorsque de nouveaux membres le rejoignent, des membres le quittent ou les besoins changent.
- Le plus important de tout, c'est que ces réunions soient agréables ! Divertissez-vous. Célébrez la vie. Jouissez du réconfort émotionnel et social apporté par les amis et les proches.

## Quel est le rôle des aidants dans le groupe ?

Les aidants eux aussi doivent être soignés. La recherche montre que les aidants qui ont participé à des groupes de soutien se sentent plus confiants et mieux informés de leur rôle. Il est important que votre famille et vos amis, spécialement les aidants parmi eux, se sentent à égalité dans le groupe. De nombreux responsables de groupes de soutien estiment que les plus fructueux sont ceux qui associent toutes les personnes affectées par cette maladie. Rappelez-vous que l'aidant

d'un patient atteint du myélome multiple est un individu qui a une relation et un engagement personnels avec un cancéreux et fournit des soins à l'extérieur d'un centre médical ou hospitalier. Son emploi du temps surchargé ne laisse pas souvent le temps à l'aidant de s'occuper de lui-même de sorte que le groupe de soutien est aussi pour lui du temps personnel.

### **Quelles activités déployer ?**

Il est quelquefois utile d'apporter de nouvelles personnes et idées dans le groupe pour qu'il conserve son intérêt pour chacun. Voici quelques idées :

#### **Stimuler la conversation**

Les questions suivantes peuvent encourager la discussion:

- Depuis combien de temps êtes-vous atteint(e) le myélome ?
- Quelle a été votre réaction quand on l'a diagnostiqué ?
- Où vous êtes-vous adressé(e) pour avoir des informations sur cette maladie ?
- Comment gardez-vous votre optimisme ?
- Est-ce que votre famille/vos amis ont cherché du soutien ?
- Est-ce que quelqu'un a essayé (insérer une option de traitement) ? Quel a été le résultat ?

#### **Encourager d'autres intérêts**

Pendant certaines réunions, les gens peuvent se faire part de détails sur leurs intérêts en dehors de leur vie de cancéreux. Ils peuvent se montrer des photos du dernier petit-fils, parler d'un voyage qu'ils ont fait, d'un nouveau livre qu'ils ont lu, etc.

#### **Inviter des intervenants de l'extérieur**

Envisagez les invités suivants:

- un travailleur social : fournit des renseignements sur les services dans la communauté pour remplir les formulaires d'assurance (contacter l'hôpital local ou la clinique de cancer)
- un moniteur de danse/yoga : bénéfiques de la danse pour soulager la douleur, l'expression, la réduction du stress
- un kinésithérapeute : conseil de relaxation ou techniques de soulagement de la douleur (contacter l'hôpital local ou le centre de réadaptation)
- un médecin : généralités sur la maladie (contacter les cabinets médicaux locaux)
- un nutritionniste : conseils sur les aliments sains (contacter l'hôpital local)
- un chercheur clinique : détails sur les essais cliniques (contacter un centre de recherche sur le cancer local)
- un conseiller spirituel : bénéfiques de la spiritualité (contacter l'église locale ou une maison de culte)

## Comment peut-on assurer que le groupe fonctionnera bien ?

Chacun a beaucoup de rendez-vous et de responsabilités de sorte que les membres du groupe peuvent avoir des difficultés à se rappeler la prochaine réunion ou à rester impliqués. Voici quelques idées pour garder le contact.

### Coups de fil

Créez une chaîne téléphonique pour rappeler aux membres la date et le lieu de la prochaine réunion ; gardez à jour les détails sur le traitement et la vie en général de façon à pouvoir décrire au groupe l'état des membres absents.

### Bulletins

On peut prévoir un bulletin de groupe avec la mise à jour de la liste des membres et autres informations en fonction du type de groupe.

### Listes de membres

Prévoyez d'établir des listes de membres avec leurs noms, adresses, numéros de téléphones et adresses mail.

## Comment gérer la perte d'un être cher ?

L'une des plus terribles tâches des membres d'un groupe de patients est de prendre congé d'un partenaire ou d'un ami qui vient de décéder. Bizarrement, l'affliction est finalement utile à l'esprit humain ; elle nous fait remarquer que quelque chose d'important pour nous est parti. Il est normal de se sentir accablé et il est bon d'exprimer ses sentiments.

### La gestion du deuil

Il existe quatre phases dans la gestion du deuil. Elles varient en intensité :

1. Choc et paralysie: détresse et colère, affaiblissement du jugement et de la concentration et sentiments de panique sont typiques dans cette phase.
2. Désir ardent et recherche: des sentiments d'agitation, d'impatience et d'incertitude apparaissent dans cette phase.
3. Désorientation et désorganisation : sentiments de désespoir et de culpabilité. Il arrive que la personne perde l'appétit, dorme peu et ne s'intéresse plus à rien.
4. Résolution et réorganisation : cette phase est marquée par le sentiment d'être plus contrôlé, d'avoir plus d'énergie pour s'adapter à la situation et de prendre des décisions plus effectives.

Dans certains cas, le groupe peut aider à nourrir certains membres pendant les périodes de dépression. L'un des objectifs du groupe est de vous soutenir. N'oubliez pas toutefois que si le processus devient trop accablant, il vaut mieux rechercher une aide professionnelle.

### Affiliation à une organisation nationale

Votre groupe peut éventuellement envisager de s'affilier à l'une des organisations nationales ou internationales dédiées au myélome multiple. Cela vous donnera une excellente occasion d'apprendre des autres groupes de soutien et de voir la palette d'activités offertes par les

différentes organisations. Cela augmentera aussi le nombre de vos connaissances confrontées aux mêmes problèmes que vous et partageant la même aspiration d'améliorer les choses pour les gens affectés par le myélome multiple.

### Liste des organisations européennes dédiées au myélome multiple

Si votre pays ne figure pas sur la présente liste, cela ne veut pas forcément dire qu'il n'existe pas dans votre pays d'organisations de patients atteints du myélome multiple/plasmocytome/maladie de Kahler. Prière de vérifier la liste des organisations de patients dans la section « Liens » du site Web de Myeloma Euronet à l'adresse <http://www.myeloma-euronet.org/>.

#### Allemagne

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
D-53111 Bonn  
Tél.: +49 228 33 88 9 200  
[info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
<http://www.leukaemie-hilfe.de>  
(Le site Web comprend une longue liste de groupes d'entraide allemands dans le domaine leucémie, lymphome, myélome multiple/plasmocytome et autres maladies du sang et du système lymphatique: [http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI\\_BRD.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html))
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)  
Contact via  
Weichenberger, Elke  
Josef Mayburgerkai 54  
A-5020 Salzburg  
Phone: +43 664 4250161  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
Reimann, Brigitte  
Am Wiesbrunnen 27  
D-67433 Neustadt an der Weinstraße  
Phone: +49 (0)63 21 / 96 38 30  
Fax: +49 (0)63 21 / 96 38 31  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
Johan Creemers (MM-Patient seit 1997)  
Zonneweeldelaan nr. 23 bus 32  
B-3600 Genk  
Phone: +32 (0)89 / 35 43 66  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
<http://www.myelom.org/>  
(Ce site Web comprend une longue liste de groupes d'entraide dans le domaine myélome multiple/plasmocytome en Allemagne, Autriche, Belgique et Suisse alémanique:  
<http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

#### Autriche

- Myelom Kontakt Österreich  
c/o Elke Weichenberger  
Josef Mayburgerkai 54  
A-5020 Salzburg  
Tél.: +43 (0) 664 / 4250161  
[info@myelom.at](mailto:info@myelom.at)  
<http://www.myelom.at/>

- Selbsthilfe Plasmozytom-Multiples Myelom Österreich  
Ilse Hein  
Bürglsteinstrasse 21/10  
A-5020 Salzburg  
Tél.: +43 (0) 662 / 845151  
[i.hein.mmshg@aon.at](mailto:i.hein.mmshg@aon.at)  
<http://www.myelom-selbsthilfe.org/>

### **Belgique**

- Contactgroep Multipel Myeloom Patienten  
Johan Creemers  
Zonneweeldelaan 23 bus 32  
B-3600 Genk  
Tel: +32 / (0)89 / 35 43 66  
Mobil: +32 / (0)494 / 59 49 57  
E-Mail: [jcreemers@belgacom.net](mailto:jcreemers@belgacom.net)  
<http://www.cmp-vlaanderen.be/>
- Wildgroei vzw  
Luigi Chirillo  
Musstraat 9  
B-3530 Houthalen  
Tél.: +32 89/38 09 80  
[luigi.chirillo@pandora.be](mailto:luigi.chirillo@pandora.be)  
<http://www.wildgroei-vzw.be/>

### **Danemark**

- Dansk Myelomatose Forening  
Arne Hansen  
Torupvej 25, Hedensted,  
DK-8722 Kopenhagen  
Tél.: +45 75-892298

### **Italie**

- Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma ONLUS  
Via Ravenna, 34  
I-00161 Roma  
Tél.: +39 06 4403763  
[ail@ail.it](mailto:ail@ail.it)  
<http://www.ail.it/>

### **Pays-Bas**

- Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten  
Secretariaat CKP  
Landheer 65  
NL-3171 DC Poortugaal  
Tél.: +31 (0) 79 - 361 81 58  
[ckp@kabelfoon.nl](mailto:ckp@kabelfoon.nl)  
<http://www.kahler.nl/>

### **Royaume Uni**

- Myeloma UK  
Lower Ground Floor  
37 York Place

Edinburgh  
 Scotland  
 EH1 3HP  
 Tél.: +44 (0) 131 557 3332  
[myelomauk@myeloma.org.uk](mailto:myelomauk@myeloma.org.uk)  
<http://www.myeloma.org.uk/>

### **Suède**

- Blodcancerförbundet  
 Sturegatan 4, 5 tr  
 S-17227 Sundbyberg  
 Tél.: +46 (0) 8/54640540  
[info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)  
<http://www.blodcancerforbundet.se/>

### **Suisse**

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz  
 Candy Heberlein  
 Vorder Rainholzstr. 3  
 CH-8123 Ebmatingen  
 Tél.: +41 (0) 1/9821212  
[info@knochenmark.ch](mailto:info@knochenmark.ch)  
<http://www.knochenmark.ch/>
- Myelom Kontaktgruppe Schweiz  
 Contact via  
 Gruppe Zürich  
 Heini Zingg  
 Löwenstrasse 15  
 8400 Winterthur  
 Telefon 052 222 47 31  
[heini.zingg@gmx.ch](mailto:heini.zingg@gmx.ch)  
 ou  
 Gruppe Basel  
 Ruth Bähler  
 Grenzweg 5  
 CH-4144 Arlesheim  
 Tél.: +41 (0) 61 701 57 19  
[r.u.baehler@freesurf.ch](mailto:r.u.baehler@freesurf.ch)  
 ou  
 Gruppe St. Gallen  
 Rudolf Gamp  
 Geerackerweg 24  
 CH-8408 Winterthur  
 Tél.: +41 (0) 52 222 41 48 or (0) 71 799 18 90  
[rugamp@swissonline.ch](mailto:rugamp@swissonline.ch)  
<http://www.multiples-myelom.ch/>

## **Quelle aide peut vous apporter Myeloma Euronet**

Myeloma Euronet peut être un point de référence utile s'il n'existe pas d'organisation nationale dans votre pays. Il peut être utile aux groupes qui se fondent et offre des informations pour vous aider à vous développer. On trouvera des détails sur les groupes de soutien déjà existants dans leurs rubriques d'information. Il peut aussi faire de la publicité pour votre groupe dans son bulletin et sur l'Internet via son site Web (<http://www.myeloma-euronet.org/>) et vous fournir un prospectus pour annoncer vos réunions dans les centres médico-sociaux, les hôpitaux et les bibliothèques, etc.

## **Où peut-on en apprendre davantage ?**

Si vous décidez de fonder un groupe, un manuel plus détaillé est disponible sur demande. Vous pouvez aussi le trouver sur le site Web de Myeloma Euronet à l'adresse <http://www.myeloma-euronet.org>. Il vous fournira de l'aide sur les points suivants :

- Choisir un responsable
- Rôles et attribution d'un responsable
- Contrôle de la réunion
- Baptiser votre organisation
- Finances
- Lieu de la réunion
- Exemples de courriers ; prospectus ; bulletins