



La lettre d'Information de l'Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique

N°4 – Avril 2018



Événements

À l'occasion de la journée internationale pour la reconnaissance de l'EM/SFC, 3 événements sont programmés :

■ ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASFC



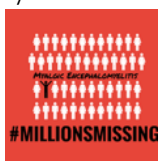
Elle aura lieu le **samedi 12 mai 2018 à Lyon.**

Le matin : table-ronde autour du film UNREST avec des médecins du Conseil Scientifique, des malades-experts et des aidants.



■ MILLIONS MISSING FRANCE À CHÂTEAUBOURG

Le **samedi 12 mai 2018 à Châteaubourg** (Ille-et-Vilaine) : entre 10h et 12h, **Millions Missing France** investit la place de l'Hôtel-de-Ville **d'autant de chaussures que possible**, pour symboliser les malades absents de la société, dans la tradition des Millions Missing du monde. **Apportez vos chaussures ou envoyez une carte postale** qui sera associée à une paire de chaussures, pour marquer l'absence de nous tous.



Adresse d'envoi : **Millions Missing France, 13 Square Sainte-Anne, 35220 Châteaubourg.**

Cette manifestation annoncera la journée du 27 mai – les cartes postales et photos des chaussures serviront d'exposition dans le parc.

■ JOURNÉE D'ACTION NATIONALE CHÂTEAUBOURG

Le **dimanche 27 mai 2018** : pour la première fois en France, une journée d'action nationale aura lieu à **Châteaubourg** (Ille-et-Vilaine) pour sensibiliser le grand public et les institutions à l'EM/SFC.

Cette journée est à l'initiative de deux habitants de Châteaubourg, Jeroen Sweijen, adhérent de l'ASFC, habitant et élu de Châteaubourg, qui a dû mettre fin à son mandat d'adjoint au maire du fait de la maladie, et Anne Benvenuti, relais local de **l'association Millions Missing France.**

L'ASFC est partenaire de cette manifestation centrée autour d'un **concert caritatif** faisant intervenir une centaine de musiciens, une **table-ronde/débat** et plusieurs présentations. L'événement se déroulera dans le **parc d'Ar Milin'**, dans le cadre de l'exposition Jardin des Arts (30 rue de Paris – 35220 Châteaubourg)

Suivez l'actualité de cette journée sur

<https://www.facebook.com/MillionsMissingFrance/>

Actualités D.O.T. (Digitale Open Thérapeutique)

■ Suite au dépôt d'un dossier de demande de dons auprès de la Fondation du CERA (Caisse d'Épargne Rhône-Alpes), Isabelle Fornasieri et le Dr Cozon sont allés présenter le projet D.O.T. devant le comité de la Fondation, le 15 mars 2018. Le projet a reçu un très bon accueil, le résultat définitif sera connu début juin.

■ Isabelle Fornasieri et Emmanuelle Jouet étaient invitées à communiquer au 2ème Colloque international e-formation des adultes et des jeunes adultes (21-23 mars, Lille), durant le symposium Santé en ligne et coopérations réflexives des malades : entre expérience individuelle et production collective de savoirs. Elles y ont présenté « Communautés de patients et médecins partenaires de santé et d'apprentissage dans une e-plate-forme : le modèle D.O.T. ».

<https://e-formation2018.sciencesconf.org/>

■ Le 23 mars, s'est tenue à Paris une réunion du groupe de malades-experts, avec la participation du Pr de Korwin. Ce groupe est composé de malades représentant l'ASFC et de malades représentant le principal groupe français EM/SFC Encéphalomyélite myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique sur les réseaux sociaux, partenaire de développement des contenus de D.O.T. Le travail a porté sur la production de contenus et leur validation, avec pour sujet le module « Pacing » (gestion de l'énergie). Une partie des textes issus de ce travail de co-construction feront l'objet de futures publications dans les bulletins et newsletters ASFC.

Focus sur l'eutonie

Nous inaugurons une rubrique « Focus sur... », avec pour premier sujet l'eutonie. Cette rubrique a pour objet de présenter différentes méthodes, outils, pratiques, qui améliorent la qualité de vie de certains malades (fondements théoriques et méthodologiques, et retours d'expérience).

“Ce qu'il faut, c'est commencer à apprendre, un peu plus chaque jour, qu'on est ce corps sur lequel on peut prendre appui.” Gerda Alexander (1908-1994)

■ HISTOIRE DE L'EUTONIE

Gerda Alexander à qui on doit l'eutonie, est née en 1908 en Allemagne. Très tôt sensibilisée à la musique et à l'expression par le mouvement, puis freinée dans sa carrière par des ennuis de santé, elle devient professeur de rythmique en 1929. Elle est alors à la recherche du mouvement le mieux adapté à son corps et à ses contraintes. En 1933, elle part vivre au Danemark où elle s'implique dans l'éducation, dans les milieux artistiques et médicaux.

Elle ouvre dans les années 40 le premier cycle de formation et précise les principes de sa démarche qu'elle nommera « eutonie » en 1957 (du grec eu = bien, harmonieux, juste et tonos = tonus = tension).

Deux ans plus tard, elle organise le “Premier Congrès International pour le Relâchement des Tensions et le Mouvement Fonctionnel”, congrès auquel participe Mosche Feldenkrais, initiateur de la méthode Feldenkrais.

En 1976, elle publie un livre traduit en français sous le titre : « Le Corps retrouvé par l'Eutonie ». Elle assure l'enseignement de l'eutonie à l'école Gerda Alexander de Copenhague jusqu'en 1987. Depuis, l'enseignement est assuré dans des écoles agréées.

La pratique de l'eutonie est accessible à tous et peut permettre de soulager des douleurs, d'améliorer son sommeil, de se sentir mieux dans son corps, de retrouver un équilibre, etc.

Elle s'oriente selon trois axes :

- ▶ éducation ;
- ▶ santé ;
- ▶ expression artistique.

Sources : <https://www.eutonie.com>

Pour trouver un thérapeute :

<https://www.eutonie.com/annuaire-des-eutonistes.php>.

■ MON EXPÉRIENCE DE L'EUTONIE

Je me sens un peu comme Gerda Alexander. Depuis plusieurs années, et devant l'impuissance du monde médical à soigner l'EM/SFC, je suis à la recherche de solutions pour améliorer mon quotidien. Mais contrairement à elle, je n'ai rien inventé. Je me contente de tester ce qui existe. Et ma première plus belle rencontre a été avec l'eutonie.

C'était il y a 3 ans. Mon corps était figé tellement je souffrais. Mon corps était si abîmé que j'avais l'impression qu'il ne faisait plus qu'un bloc. Je ne sentais plus que les douleurs. C'est alors que j'ai commencé des séances d'eutonie, dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire en hôpital de jour.

Drôle de matériel pour pratiquer l'eutonie : balles de tennis, bâton de bambou, balles de golf, baguette chinoise, etc.

- ▶ **une balle de tennis** à placer sous ses fesses en position allongée, pour mieux sentir sa peau, ses muscles, ses os. La première fois, quand on observe ses sensations, ce n'est pas très agréable. On ne sent que la douleur, encore la douleur. Puis, peu à peu, on commence à sentir sa peau, puis ses muscles et ensuite ses os (enfin presque). Le muscle se décontracte, on sent qu'il se passe quelque chose, les tensions se libèrent, enfin le ressenti finit par être plaisant ;
- ▶ **une baguette chinoise** qu'on passe sur des doigts, et c'est un bien-être général qui envahit le corps et l'esprit ;
- ▶ **une balle de golf** qu'on fait rouler sous ses doigts pour mieux en sentir les aspérités, pour développer encore plus de sensibilité ;
- ▶ **un autre exercice**, par exemple, pour « libérer » l'articulation de son épaule ou apprendre à bouger son bras sans trop d'efforts...

Peu à peu, de séances en séances, j'ai l'impression que mon esprit commence à se libérer. Je sens aussi mon corps exister autrement qu'à travers les douleurs. Je m'aperçois que je bouge différemment avec plus de fluidité et de facilité. Je découvre, je redécouvre ce corps. Je commence à l'habiter de nouveau. **Je remporte ma première bataille contre l'EM/SFC** en me réconciliant avec lui. Et c'est une victoire de taille, la première étape sur le chemin de tous les possibles, grâce à l'eutonie.

■ L'EUTONIE ET L'EM/SFC : PORTER UN AUTRE REGARD SUR SON CORPS

- ▶ pratiquer des exercices doux, dans le respect de ce qui est possible, pour relâcher les tensions et redécouvrir des sensations ;
- ▶ adopter une manière différente de se tenir et de bouger pour aller vers une économie des gestes, une meilleure gestion du tonus.

L'eutonie est parfaitement adaptée aux malades atteints d'EM/SFC et c'est à chacun de tester et de trouver ce qui lui correspond le mieux pour constituer sa propre « boîte à outils ».

Pour en savoir plus : « L'eutonie : Gerda Alexander » par Dominique Duliège - www.editions-vie.com

Corinne, déléguée Rhône-Alpes-Auvergne