



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

N°7 – Janvier 2019

Chers amis adhérents

Recevez tous nos vœux pour cette année 2019, qu'elle soit pour chacun de vous et vos proches douce et sereine ; qu'elle vous apporte l'espoir d'une meilleure santé.

L'EM/SFC reste un défi pour la science, mais de nombreuses équipes de scientifiques s'y intéressent. La recherche s'intensifie en Europe et dans le reste du monde, avec pour la première fois une piste explicative et thérapeutique française, grâce à la médecine basée sur les mécanismes à travers le partenariat inédit entre l'ASFC et Bio-Modeling Systems. Tous les espoirs sont donc permis pour un pas décisif dans la compréhension et la prise en charge de notre pathologie. Soyons optimistes !

Je remercie tout particulièrement les donateurs qui nous soutiennent dans nos actions, tous ceux qui nous encouragent par leurs messages, et les bénévoles sans qui rien ne serait possible.



La pleine conscience

La pleine conscience, ce n'est pas :

- ▶ un outil de gestion du stress (même si la détente lui est inhérente) ;
- ▶ non plus, « faire le vide » ;
- ▶ « apprendre à maîtriser ses pensées ».

La pleine conscience, c'est plutôt :

- ▶ sortir du pilotage automatique des actions et des pensées inconscientes (celui de la vie et de tout ce qu'elle nous propose de « faire » sans arrêt) ;
- ▶ s'éveiller au monde et à soi-même en prenant conscience de ses **perceptions** internes et externes ;
- ▶ prendre conscience de ses **pensées** et ressentis ;
- ▶ apprendre à **ne pas juger** ses pensées et ressentis.

■ POUR QUOI FAIRE ?

En étant plus conscients de nos pensées, nos ressentis et nos automatismes, nous pouvons commencer à agir selon nos choix plutôt qu'en réaction.

Ainsi :

- ▶ on analysera avec plus de distance les situations car notre **perception** des situations changera ;
- ▶ on acceptera plus facilement ce contre quoi on ne peut pas lutter ;
- ▶ on rencontrera soi, les autres, les expériences plutôt qu'on les rejettera ;
- ▶ on sera nourri par ce qu'on vit, plutôt que vidé par les expériences.

Parce qu'on

- ▶ apprendra à vivre ce qui se présente, sans être phagocyté par nos réactions automatiques, notre cadre strictement limité par les « il faut », « je dois », « je me sens obligé de » qui ne sont pas toujours complètement conscients. Non seulement, on peut trouver de la liberté dans cette manière de faire, mais on peut s'y surprendre aussi, y trouver une ouverture et une richesse auxquelles on n'aurait même pas pensé ;
- ▶ ressassera moins le passé ou les peurs du futur ;
- ▶ vivra davantage dans le moment présent.

■ OUI, MAIS COMMENT ?

Il y a la **pratique formelle** qui consiste à méditer très régulièrement, et la pratique informelle qui consiste en une conscience particulière et peut se faire à n'importe quel moment.

Le père de la pleine conscience « moderne » et laïque, **Jon Kabat-Zinn**, le dit : la pleine conscience « c'est porter son attention sur le **moment présent**, instant après instant, de façon intentionnelle et sans jugement de valeur ».

La pleine conscience est avant tout **un outil de connaissance de soi** :

- ▶ je me regarde agir, penser, ressentir...
- ▶ j'apprends à ne pas me juger ;
- ▶ j'adhère ainsi à une **compréhension** pleine et entière de mes **fonctionnements** ;
- ▶ je prends conscience qu'une pensée n'est qu'une pensée et que je ne suis pas ma pensée.

■ LE MOMENT PRESENT

Pourquoi vouloir à tout prix être dans le moment présent comme nous le propose Kabat-Zinn ? Que recèle ce moment particulier qu'on ne pourrait trouver dans un autre temps ?

La magie du moment présent résulte du fait qu'il est le **seul** où nous puissions **agir**. C'est aussi le seul que nous puissions savourer, profondément, réellement, **le seul où nous soyons libres**.

■ EXERCICE

- ▶ Arrêtez-vous ;
- ▶ Détendez-vous ;
- ▶ Respirez profondément trois ou quatre fois ;
- ▶ Ne forcez rien, il n'y a rien à prouver, rien à réussir.

Au bout de quelques respirations, prenez conscience du moment :

- ▶ le calme dans votre corps ;
- ▶ l'air qui entre et sort ;
- ▶ prenez conscience du moment, de la perfection de ce moment-là, juste quelques secondes...

La pleine conscience, c'est revenir le plus souvent possible à ce moment-là.

■ LES PENSEES

En pratiquant la pleine conscience, on apprend qu' :

- ▶ on n'arrête pas les pensées ;
- ▶ on s'en sépare, simplement ;
- ▶ on ne s'y identifie pas ;
- ▶ on les regarde passer, sans les suivre, comme on regarderait un nuage dans le ciel ;
- ▶ on ne les juge pas non plus (vous jugeriez un nuage dans le ciel ?). Vous ne vous dites pas non plus que vous êtes une mauvaise personne parce qu'il y a un nuage dans le ciel, n'est-ce pas ?

Apprenez à faire la même chose avec vos pensées. Elles sont là, elles sont le fruit de votre passé, de vos émotions, elles ne sont pas vous.

Comment s'y prend-on ?

On n'essaie pas de les repousser, on ne juge pas, on constate qu'elles sont là. **POINT**.

■ EXERCICE

- ▶ Asseyez-vous ou couchez-vous.
- ▶ Respirez profondément trois ou quatre fois.
- ▶ Au bout de quelques respirations profondes, prenez simplement conscience de l'air qui entre dans votre corps :
 - il entre par votre nez (est-il chaud, est-il froid?) ;
 - suivez son trajet à l'intérieur de votre corps...

Une pensée va surgir, elles surgissent toujours :

- regardez-la, vous pouvez la nommer (j'ai faim, j'ai mal, il y a du bruit...) ;
- et puis, ne vous y attachez pas, laissez-la passer...
- Pour cela, revenez à votre respiration.

Et c'est tout. Vous avez médité.

Christophe André (médecin psychiatre et méditant) nous le dit, la méditation de pleine conscience, c'est faire sans arrêt des **allers-retours** entre pensées et respiration...

■ ETAT D'ETRE ET LIBERTE

Jacques Castermane écrit : « être là, comme le bébé au berceau ». Le bébé, les yeux ouverts dans son berceau, s'il n'est pas tenaillé par la faim reste calme, les yeux ouverts sur la vie. Il ne pense pas à sa couche mouillée de ce matin, ni au biberon de ce soir. Il est là. Il vit mais il ne sait pas qu'il vit. Il EST.

C'est le cadeau de la pleine conscience. Regarder passer ses pensées sans se juger, c'est se rendre **libre** d'elles. C'est cesser de s'identifier à quelque chose qui n'est pas soi.

J'ai mal mais je ne suis pas ma douleur, je peux ressentir de la colère mais je ne suis pas la colère...

■ LES BIENFAITS

Toutes les études menées sur les bienfaits de la méditation montrent une baisse du stress et une amélioration de la santé. Une étude menée par des chercheurs de Harvard au Massachusetts General Hospital (MGH) a déterminé que la méditation reconstruit littéralement la matière grise du cerveau en seulement huit semaines.*

Christophe André nous le rappelle :

- ▶ un entraînement à la méditation modifie l'**activité électrique** du cerveau et accroît les émotions **positives** ;
- ▶ la pleine conscience augmente la **présence mentale** aux moments agréables du quotidien ;
- ▶ elle nous aide à savourer de nombreux instants anodins *a priori* ;
- ▶ elle limite l'extension des émotions négatives et évite les rechutes dépressives ;
- ▶ par définition, elle nous rend plus conscients en aidant à la **régulation émotionnelle automatique** (car on se rend compte plus vite et plus facilement de nos états émotionnels) ;
- ▶ enfin, elle **stabilise l'attention** : on a montré que la dispersion attentionnelle est associée à une plus grande probabilité de ressentis émotionnels négatifs.

On sait aussi qu'à force de pratique :

- ▶ elle augmente les capacités cognitives : concentration et mémoire ;
- ▶ elle participe à la réduction des inflammations ;
- ▶ elle participe à l'augmentation de la fonction immunitaire.

■ PRATIQUES FORMELLE ET INFORMELLE

Pratiquez aussi longtemps et aussi souvent que vous le souhaitez ! Assis ou couché ! Vous pouvez aussi pratiquer dans une salle d'attente ou s'il y a trop de bruit... Faites-le à chaque fois que vous y pensez, sans vous juger. Soyez **bienveillant** avec vous comme avec vos pensées.

◆ Pratique formelle

Pour la pratique méditative régulière, il est généralement conseillé de choisir un endroit tranquille et où l'on se sent serein. On peut, si ça nous aide, avoir un petit rituel, une bougie allumée par exemple. Il s'agit de s'installer confortablement car notre corps nous fera forcément mal à un moment. Le dos droit, si vous êtes assis, la position du lotus étant clairement réservée aux yogis ! Soyez bien et confortablement installé, c'est tout ce qui compte. Vous pouvez aussi pratiquer allongé, l'inconvénient étant que vous pouvez facilement vous endormir !

Il est bon de méditer **régulièrement**, l'entraînement et l'habitude priment : plus vous méditez calmement chez vous, plus vous serez à même de pratiquer même s'il y a du monde autour de vous.

◆ Pratique informelle : la pleine conscience au quotidien

La pleine conscience, c'est donc porter son attention entière sur le moment présent. On peut simplement émettre l'intention d'être plus présent à ce qu'on fait. Naturellement, spontanément, nous reviendrons à notre respiration et les pensées prendront un peu de distance. Nous pourrions alors vaquer à notre occupation : faire un peu de ménage, manger sans le bruit incessant du téléviseur censé nous occuper, et nous offrir l'expérience de vivre les choses différemment.

■ MANGER EN PLEINE CONSCIENCE

Respirez tranquillement. **Mâchez lentement** en déterminant quels goûts emplissent votre bouche, d'où viennent les ingrédients qui composent votre repas, savourez, laissez les aliments descendre dans votre corps et lui procurer tous les bienfaits qui font que vous les avez choisis. Fermez les yeux, vous ressentirez encore plus fort.

- ▶ Respirez tranquillement.
 - ▶ **Mâchez lentement** en déterminant :
 - quels goûts emplissent votre bouche ;
 - d'où viennent les ingrédients qui composent votre repas.
 - ▶ Savourez ;
 - ▶ Laissez les aliments descendre dans votre corps et lui procurer tous les bienfaits qui font que vous les avez choisis.
- Fermez les yeux, vous ressentirez encore plus fort.

■ SE DONNER DES PAUSES

La pleine conscience peut permettre :

- ▶ d'aider à ralentir son rythme ;
- ▶ à préserver son énergie en nous apprenant à savourer ce que l'on fait ;
- ▶ et ainsi nous aider à sortir du « multitâches » improductif et stressant.

Plusieurs fois dans la journée, il est bon, même si on pense ne pas être très actif, de s'accorder de **vraies pauses** pour entrer en contact avec notre **intériorité** :

- ▶ ouvrez votre fenêtre si vous le pouvez ;
- ▶ écoutez profondément les bruits qui viennent à vous et toutes les sensations qui se présentent ;
- ▶ respirez tranquillement ;
- ▶ restez ouvert à ce qui est là.
- ▶ Encore une fois, vous pouvez nommer : « l'oiseau », « le camion », « l'odeur de la pluie »...

■ LA DOULEUR

La pleine conscience peut être un outil pour tenir la douleur à distance.

Quand je souffre mais que je dois aller chercher mon fils à l'école, je prends cette « posture » de pleine conscience :

- ▶ je respire ;
- ▶ lève le nez vers le ciel et les arbres ;
- ▶ je souris au chat qui passe et toutes ces choses bienfaites ;
- ▶ je les laisse « remplir » mon corps grâce à la respiration.

La douleur devient alors moins présente, moins « au centre » de mon corps. Je sens d'ailleurs que mon corps se détend malgré la douleur, qu'il est plus souple. Un ami sportif m'a dit un jour « la douleur est une information », je m'efforce de la traiter comme telle quand je la perçois.

■ EXERCICE

Détendu.

- ▶ Je respire profondément quatre ou cinq fois en visualisant des choses positives : le soleil, quelqu'un que j'aime, un paysage rassurant.
- ▶ Quand j'inspire, je laisse ces choses positives entrer en moi.
- ▶ Quand j'expire, j'imagine le négatif sortir de moi.

Exercice idéal de détente.

Même si la pleine conscience n'a pas forcément un but de détente, être détendu reste une bonne introduction à une pratique méditative, surtout pour les débutants !

■ MEDITATIONS GUIDÉES

Méditer est simple et gratuit, il s'agit simplement de s'accorder du temps. Les puristes ont des règles très strictes. On ne médite pas en musique par exemple... Je pense pour ma part que toutes les expériences sont intéressantes et que l'essentiel est de commencer à ressentir cette connexion à vous-même.

Vous trouverez facilement sur Internet des méditations audio guidées si vous préférez commencer « accompagné ». Je les utilise aussi quand ma fatigue est trop importante et que je ressens un besoin de douceur et de « prise en charge ». Je m'enroule alors dans un plaid et, selon les jours, je choisis de la musique zen ou une méditation de Christophe André (en libre écoute sur YouTube). Je n'adhère pas à tout et j'essaie de faire preuve de discernement car on trouve aussi toutes sortes de gourous magiciens sur Internet. Suivez votre intuition.

■ L'ANCRAGE

Parfois on a tendance à **suivre ses pensées**. Plus les émotions sont fortes, plus grande sera la tentation de « partir » vers ma colère ou ma tristesse... Il est fondamental de pouvoir **rester ancré** à son corps et d'avoir la possibilité de trouver à l'intérieur de soi un endroit plus calme auquel se « raccrocher ».

Pour une prise de conscience de mes ancrages, je me concentre sur mes pieds, mes chaussures, mes chaussettes, la chaleur ou le froid, sur les sensations dans cet endroit-là, sur le tissu... C'est un exercice très simple et rapide que je pratique plusieurs fois dans la journée !

■ LE PRATICIEN CERTIFIÉ

Parfois, trop de stress ou une pathologie psychiatrique peuvent rendre délicate la pratique de la méditation en étant seul. Il est bon alors de vous adresser à des professionnels. Les instructeurs **MBSR** (*Réduction du Stress Basée sur la Pleine Conscience*) sont de plus en plus nombreux et sont à même de vous aider. Certains médecins utilisent également cet outil en thérapie tout en étant formés à reconnaître les différentes pathologies.

Et pour finir, conseils de Maître Zen

Je terminerai en empruntant à Alexandre Jollien qui cite le maître zen Harada donnant des conseils pour débiter la méditation :

« Asseyez-vous donc et ne pensez pas à vous asseoir mieux. Vous voudriez vous asseoir mieux. Si vous n'aimez pas la façon dont vous êtes assis, acceptez-le et vivez-le aussi ».

Peut-être pour nous rappeler que dans la vie en général, comme pour toute pratique, il ne sert à rien d'attendre le moment qu'on jugera parfait pour agir et... qu'il faut y aller !

« **La joie est dans l'action, pas dans la planification** » (Swâmi Prajnânpad)

Stéphanie (Périgueux)

*<http://news.harvard.edu/gazette/story/2011/01/eight-weeks-to-a-better-brain/>

Bibliographie :

André, Christophe « *Et n'oublie pas d'être heureux* ». Odile Jacob, 2014.

Jollien, Alexandre. « *Petit traité de l'abandon* ». Seuil, 2012.

Castermane, Jacques. « Comment peut-on être zen ? » Marabout, 2013.

Pour débiter : Application de méditation. :

<https://www.petitbambou.com/>

Pour trouver un instructeur MBSR dans votre région :

<https://www.association-mindfulness.org/>

Portraits de bénévoles

Aujourd'hui, François, chargé des relations avec les organismes institutionnels.

- ▶ Votre mot ou expression préféré(e) pour parler de l'EM/SFC ?
Douleurs fatigantes ou fatigue douloureuse.
- ▶ Enfant ou adolescent, votre héros ?
Zorro.
- ▶ Votre animal totem / favori ?
Le chien.
- ▶ Ou bien quel est l'animal qui vous décrirait le mieux aujourd'hui ?
La belette.
- ▶ La phrase sur l'EM/SFC que vous ne voudriez plus jamais entendre ?
C'est une maladie d'une personne fatiguée de naissance.
- ▶ Le déclencheur de votre engagement comme bénévole ?
Les douleurs des autres.
- ▶ Votre plus belle satisfaction en tant que bénévole ?
Apporter un sourire sur le visage des malades.
- ▶ Le témoignage ou la parole de malade qui vous a le plus marqué ?
Le film « Unrest ».
- ▶ L'idée reçue qui vous choque ?
Maladie de fainéant.
- ▶ La victoire dont vous êtes le plus fier ?
Vaincre ma méningite en 2003.
- ▶ L'illusion dont vous vous bercez ?
Être immortel.
- ▶ Les penseurs, philosophes, écrivains qui vous accompagnent ?
Chateaubriand, Hugo, Frédéric Dard.
- ▶ Le lieu qui vous ressource ?
La mer.
- ▶ Ce que vous emporteriez sur une île déserte ?
De la nourriture.

- ▶ Une musique qui vous rend heureux/ou vous apaise/ou vous dynamise ?
Boogie-Woogie.
- ▶ Si vous pouviez vous téléporter, où iriez-vous ?
En l'an 3000.
- ▶ Le premier conseil que vous auriez aimé qu'on vous donne en tant que malade ?
Je vous ai compris.
- ▶ Le conseil le plus idiot qu'un ami/un proche vous ait donné ?
Prends des vacances, ça ira mieux après.
- ▶ La chose qui vous changerait la vie avec l'EM/SFC ?
Moins de douleur.
- ▶ Dans ce que vous ne pouvez plus faire, qu'est-ce qui vous manque le plus ?
Faire du sport comme avant.
- ▶ Si vous retrouviez votre énergie d'avant pendant une journée, qu'aimeriez-vous faire ?
Vélo de route et randonnée pédestre.
- ▶ Votre devise face à l'EM/SFC ?
Je l'aurai un jour, je l'aurai !
- ▶ Guéri demain, votre première pensée ?
Enfin.

