



Association pour les enfants et les adolescents atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique



DATES À RETENIR

20 au 22 MARS 2024

Congrès de la SOFREMIP à ST ETIENNE

17 au 20 MAI 2024

Sortie Familles à CABOURG (14)

11 au 14 **SEPTEMBRE** 2024

Congrès du PReS/ENCA à Gotheborg

CONTACTS PARENTS

Anne Petit: 06 03 41 91 18

Christophe Normand: 06 62 12 02 02

Priscilla Gomes: 06 30 72 92 21

Anne-Laetitia Bouvet: 06 08 53 67 33

Noëlla Ruellan: 06 01 95 74 28 Linda Isone: 06 88 45 98 63 Joseph Lapay: 07 68 54 09 62

Sébastien Porcher: 06 09 32 47 65 Marie-Laure Porcher: 06 65 15 60 38

POUR NOUS SUIVRE

kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association_kourir

NOUS REMERCIONS

Pr Quartier,

Dr Agbo et son équipe,

Dr Weis,

Dr Echaubard,

Dr Merlin,

Dr Belot,

La SOFREMIP, son conseil scientifique et son bureau et sa présidente le Dr Isabelle Melki, Le comité directeur du PReS et son président le Dr Angelo Ravelli,

FAI2R,

l'APPric,

Mr William Fahy,

Océlina Billard, jeune fille atteinte d'AJI pour les dessins de la poule et de la pomme dans le dossier,

Mme Alexandra Delorme,

Mme Charlotte Borocco,

L'association FLY'N KISS,

Village vacances passion Le Cézallier,

La fondation Quick France pour leur soutien

financier et maériel.

BULLETIN

N°64 Déc. 2023

SOMMAIRE

Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.2
Le Bureau	p.4
Conseil d'Administration	p.5
Édito	p.6
Assemblée Générale	p.7
Sortie famille 2023	p.8
Sortie Disney	p.10
Dossier	p.12
La Vie en Régions	p.35
Mécénat	p.41
Solikend	p.42
Journée de sensibilisation au handicap	p.43
Filières et Centres de référence	p.44
Sofremip	p.48
PreS - ENCA	p.50
Sortie Famille 2024	p.54
Situation des Comptes	p.55
Goodies	p.56
Bulletin d'Adhésion	p.58

Pour éviter que nos mails n'arrivent dans votre boîte "Spams" pensez à ajouter notre adresse mail dans vos contacts.

Association reconnue d'intérêt général

Dépôt légal: À parution

Impression: Jouve

Directeur de la publication :

11 Bd de Sébastopol, 75036 Paris cedex 01

Christophe Normand

ISSN: 1620 - 6355

Mise en page : Aurélie Torres-Bourdel Correction du bulletin : CA de KOURIR Illustrations : Stéphanie Archimbaud

KOURIR STANKOURING

Le Bureau



Anne-Marie PRIEURPrésidente d'honneur



Marcel
LASCAR
Président d'honneur



Anton GRUSS Président d'honneur



Christophe NORMANDPrésident



Christine ARNOUX Vice-présidente



Ingrid VIGUIER Vice-présidente



Anne
PETIT
Secrétaire générale



Priscilla GOMESSecrétaire adjointe



Anne-Laetitia BOUVET Secrétaire adjointe





Frédéric BILLARD Trésorier



Le Conseil d'Administration



Sheila
COUSIN
Administratrice



Sophie DUPONTAdministratrice



Linda ISONEAdministratrice



Joseph LAPAYAdministrateur



Nadine
PEZIERE
Administratrice



Sébastien PORCHERAdministrateur



Noella RUELLANAdministratrice



Aurélie TORRES-BOURDEL Administratrice



L'Édito







n grand merci à tous de faire vivre KOURIR, un lieu d'échanges, où l'on prend et où l'on donne, où l'on arrive et parfois on en part, on y revient!

Cette année, nous avons beaucoup marché tous ensemble, avec un engouement extraordinaire pour le MARCHATHON, mais nous ne sommes pas arrivés et les parcours sont encore longs et tortueux pour KOURIR et nous tous. Le lien qui nous unit dans la volonté de mettre un terme à la maladie de nos enfants nous fait voir grand et loin, mais aussi simple et maintenant. Que de rires et sourires ont peuplé nos échanges en Auvergne lors de notre sortie en famille, ou lors de l'invitation d'Éric Judor à nous

l'invitation d'Eric Judor à nous « éclater » chez Disney. Et la rencontre régionale à Jossigny permettra de conjuguer encore une fois expertise, débats et bonne humeur. Merci aux KOUREURS, aux marcheurs, aux

accompagnateurs, aux organisateurs, et merci à Éric!

Nous avons plein de projets, et vous aussi dans votre région, votre ville ou votre famille pour faire connaître la maladie, contribuer au financement de l'association et démontrer que le monde est plein de possibles. Merci pour ces actions qui nous rendent plus visibles, plus forts et servent à vous accueillir lors des évènements ou aiguiller la recherche vers nos préoccupations.

Au-delà de ces hors-temps où la maladie enrichit plus qu'elle ne vole, nous avons continué à porter vos voix auprès de nos partenaires, des professionnels de santé ou des pouvoirs publics. Nous continuons ce qui a été entrepris dans le soutien à la recherche avec le prix et la bourse KOURIR, nous avons participé aux recommandations nationales pour la prise en charge de l'AJI, et nous appuyons

des initiatives parlementaires pour garder le choix partagé avec le médecin des traitements de nos enfants ou pour développer le financement de l'APA. Malgré le renforcement des centres de référence et de compétence, la situation reste fragile et disparate. Nous devons rester vigilants pour que les acquis ne disparaissent pas au profit de considérations économiques ou politiques.

Les maux viennent et défilent au gré des vents plus ou moins contraires, et nous avons tous un grand rôle à jouer pour que ces derniers ne nous rejettent pas vers des contrées plus inhospitalières et dénuées d'humanité!

Et un grand merci à l'équipe du CA pour savoir naviguer par beau temps et dans les tempêtes.

> Christophe Normand, Président de KOURIR

Assemblée Générale 2023

L'édition 2023 de l'Assemblée Générale annuelle de KOURIR s'est déroulée le 30 avril 2023 dans le cadre du week-end famille en Auvergne.



e dimanche matin du weekend famille en Auvergne, le 30 avril, nous avons profité de la venue de nombreux adhérents pour organiser l'Assemblée Générale 2023 de KOURIR.

Notre parrain, Eric Judor, très déçu de ne pas pouvoir se libérer pour ce week-end a adressé deux vidéos, une pour les enfants et une autre pour les parents.

Après avoir détaillé le rapport moral national et international, nous avons eu la chance d'accueillir Aurélie Chausset qui a reçu en mai 2022 la bourse KOURIR pour son projet sur les obstacles et les facilitateurs dans l'accès à un parcours de soin adapté.

Elle nous a expliqué son étude qui était toujours en cours d'analyse.

Le trésorier nous a présenté son rapport financier et son budget prévisionnel de 2023.

Une fois le quitus donné aux administrateurs, les adhérents ont pu élire les nouveaux administrateurs. Le conseil d'administration peut depuis cette année être composé de 20 membres.

Rejoignez nous et adhérez dès Janvier 2024!





Sortie Famille 2023

Puy-de-Dôme

KOURIR a organisé une sortie famille le week-end du 1er mai en Auvergne. Quel plaisir de vous rencontrer ou de vous revoir!

iournées sont passées dans le village Vacances Passion « Le Cézallier » à Ardes-sur-Couze dans le Puy-de-Dôme.

L'objectif de cette rencontre était de permettre aux familles et à leurs enfants de se retrouver pour échanger et briser leur isolement face à la maladie.

Grâce aux conférences des Dr Echaubard, Merlin et Belot sur le diagnostic de la maladie, les évolutions des traitements, des prises en charge et l'utilité d'une prise en charge multidisciplinaire intégrant la kinésithérapie et l'activité physique, les familles ont pu s'informer et poser leurs questions. Des trucs et astuces du quotidien présentés par Noella Ruellan ont clôturé la série de conférences.

Des ateliers l'éducation sur thérapeutique du patient animés par le Dr Agbo et le Dr Weis ont permis de donner la parole à tous les enfants et ados qui le souhaitaient.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble des médecins venus bénévolement informer les participants de cette bienveillance.

journées avaient aussi Ces comme objectif de se détendre et de s'amuser afin d'oublier la maladie.

Ce week-end a regroupé 52 familles venant de toute la France. Nous étions un peu plus de 200 personnes avec une majorité de familles n'ayant jamais participé à une telle rencontre.

Il comprenait l'hébergement, la restauration, les activités, les locaux mis à disposition et l'animation des enfants et des adultes.

Des activités pour les enfants et adolescents étaient proposées, des activités manuelles comme la création de cerfs-volants « Kourir » ou de volcans, de la danse, du volley, des jeux de société, et bien sûr la piscine.

Les soirées étaient également animées. Lors de la première, un Quizz familial a permis aux familles de communiquer en jouant ensemble ; le Dr Agbo et

rencontre avec beaucoup de le Dr Weis ont animé la Soirée « Mots sur les maux » le 2ème soir.

> Le dimanche après-midi, nous avons fait le choix de privilégier les échanges entre familles tout en profitant de l'ensemble des équipements du village vacances, notamment de l'espace aquatique et bien être, des aires de jeux et terrains de sport . Nous avions la chance d'avoir un village privatisé.

> Cette rencontre était placée sous le signe du partage, de la joie, de la détente et de l'enrichissement connaissances sur maladie.

> Nous sommes répartis forts de tout ce bonheur partagé, prêts à proposer à toutes nos petites cigognes de nouveaux projets pour l'année à venir.

> > Anne-Laetitia Bouvet



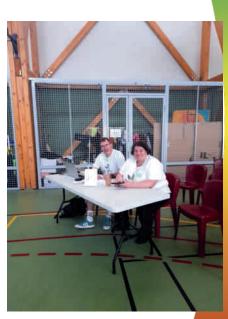














Sortie Disney 2023

L'association KOURIR a fêté son 30ème anniversaire au parc Disneyland Paris le dimanche 24 septembre 2023 avec la présence de son parrain, Éric Judor.



plus de 350 personnes, venant toutes les régions de la France, qui ont pu profiter des attractions. Sous une journée ensoleillée, après un accueil au restaurant Billy Bob's du Disney village, par les voluntears de Disney, notre président, Christophe Normand, et notre parrain, les familles ont pu profiter des 2 parcs Disney.

Nos petites cigognes ont pu partager un moment privilégié avec leur parrain, Éric Judor, pour un vol dans Dumbo The Flying Elephant, mais aussi à Buzz l'éclair, une balade dans le monde des poupées et pour finir par un vol à Peter Pan.

Quelques cigognes ont pu, en début d'après-midi, rencontrer Spider Man accompagné d'Éric Judor. Ensuite direction le Campus Avengers pour nos adolescents pour des attractions partagées avec leur parrain.

Une journée bien remplie, des sourires sur tous les visages, une journée remarquable.

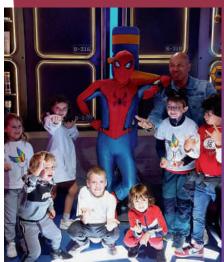
Plus qu'une journée de distraction, celle-ci a permis à

des familles de se rencontrer et d'échanger.

Le conseil d'administration de KOURIR remercie de tout cœur Éric Judor, un parrain en or, qui a apporté beaucoup de bonheur à toutes les cigognes en les accompagnant tout au long de la journée dans différentes attractions, et Disneyland Paris de nous avoir si généreusement ouvert ses portes pour une journée magique.

Anne Petit







Tout juste de retour en Bretagne... Après une journée féerique, conviviale, généreuse... Un immense MERCI à tous les membres de l'association KOURIR pour l'organisation de ce bel événement. Nos filles ont eu les yeux qui pétillaient de bonheur, de surprises, d'émerveillement toute la journée, moi parfois, souvent, d'émotions avec de belles rencontres, de beaux échanges avec des familles de cigognes fort sympathiques. Merci également à Éric, le parrain de l'association. Toute cette solidarité, bienveillance, c'est précieux !!! Déjà hâte aux prochains moments de partage.

Magnifique journée en famille, nous sommes repartis avec plein de souvenirs en tête. Un énorme merci à notre parrain pour sa venue et sa présence auprès de nos enfants. Nous avons hâte de tous vous retrouver lors du week-end au mois de mai. C'est vrai que cela nous fait énormément de bien de savoir que nous ne sommes pas seuls.

Merci pour cette magnifique journée. Une première pour nous, et qui ne sera pas la dernière à coup sûr. Merci de donner de votre temps, énergie pour réunir autour de cette maladie, et le temps d'une journée l'oublier. Merci aussi au parrain de son temps, sa disponibilité, sa présence.



Merci, cette sortie arrivait un an après la déclaration de sa maladie. Ça a permis à toute la famille de profiter d'un moment d'insouciance.

Merci pour cette féerique journée que nous avons passée, sans aucun doute nos cigognes feront de jolis rêves ce soir grâce à vous.

Merci de tout cœur pour ma petite cigogne si courageuse. Vous avez ensoleillé la journée de très nombreux enfants aujourd'hui et c'était magique. Merci à tous les bénévoles de KOURIR, aux Disney Voluntears et bien sûr à Éric Judor, notre formidable parrain très impliqué.



Dans ce numéro nous avons choisi de vous parler de la santé mentale des enfants atteints d'une maladie chronique et de la répercussion possible sur la santé mentale de leur entourage.

Dossier préparé par William Fahy, sophrologue/hypno-thérapeute, praticien en remédiation cognitive.

l'annonce de la maladie chronique touchant un enfant c'est toute l'entité familiale qui se trouve bouleversée.

Il faut faire le deuil de la bonne santé de l'enfant, entrer dans des protocoles de soins et de suivis, souvent faire une demande de reconnaissance de la situation auprès de la MDPH, gérer la situation auprès de l'école, vivre au rythme des limites physiques et des états douloureux de l'enfant.

Le père, la mère, la fratrie, les grands-parents, l'impact peut s'avérer violent avant que les esprits ne s'apaisent, intègrent de nouvelles habitudes, que le bon traitement entre dans la routine et que l'enfant lui-même apporte par son énergie et son courage la preuve que la vie continue et qu'elle peut malgré tout être belle.

En attendant, c'est souvent la maman qui est en première ligne pour faire face à la situation, ce qui l'oblige quelquefois à alléger ou à renoncer à une carrière professionnelle afin d'assurer la majeure partie de l'investissement familial.

Chacun se voit revêtu d'un nouveau statut, celui « d'aidant », qui confère la responsabilité de se centrer un peu plus sur les besoins d'un des leurs.

Les articles qui suivent ont pour but d'apporter quelques éclairages sur la nécessité de veiller sur la santé globale du groupe familial, ce qui signifie également aborder le sujet de la santé mentale.

santé mentale, Par nous entendons la recherche d'un bien-être compensatoire pour alléger le poids créé par l'impact sur la famille de la maladie chronique l'enfant, de quelquefois de plusieurs enfants. Chacun vit déjà à différents moments de sa vie des situations professionnelles ou personnelles difficiles à traverser et le cumul peut parfois entraîner certains dans une spirale négative.

Nous savons que la plupart des familles parviennent à mobiliser les ressources individuelles et collectives nécessaires pour faire face à la situation.

Mais l'association KOURIR a voulu, par ce numéro consacré à la santé globale et particulièrement le mieux-être mental, montrer toute sa solidarité et sa compréhension envers les familles qui traversent l'épreuve d'accueillir cette intrusion de l'AJI en leur sein.

Notez que les conseils de santé mentionnés dans les articles qui suivent, ne peuvent absolument pas se substituer aux traitements et recommandations des médecins, même si certains font partie de la panoplie des soins complémentaires souvent utilisés dans le cadre des maladies chroniques.

Nous espérons que les éléments choisis vous intéresseront et que certains de ces éléments pourront s'inscrire dans votre boîte à outils du mieux-être.

Qu'est-ce que la santé mentale ?

a santé mentale est un ensemble complexe qu'il est aujourd'hui scientifiquement difficile d'explorer entièrement.

Ce qui est complexe résiste au savoir exhaustif, et par définition, nous ne pouvons connaître l'étendue de notre ignorance sur le sujet et les méthodes analytiques ne suffisent pas à éclairer le fonctionnement de l'ensemble.

C'est aussi difficile que de tenter, comme dans la fable de La Fontaine, d'ouvrir le ventre de la poule aux œufs d'or pour comprendre et ensuite posséder le secret de la richesse.

Nous allons néanmoins par différents angles apporter divers éclairages, en précisant que notre parti pris est d'éviter toute analyse simpliste, et à ce propos nous notons que le regard médical spécialisé et les instances de santé contribuent à faire évoluer leurs représentations de ce qu'est la santé mentale.

Nous connaissons certainement tous autour de nous des personnes en proie à la dépression ou au surmenage, aux troubles alimentaires, aux addictions, aux sautes d'humeur, personnes pessimistes, certaines qui sont dominées par phobies, des Intérieures, des tocs, certaines qui ne se remettent pas d'un deuil difficile, d'autres peut-être, qui se scarifient et dans le pire des cas qui attentent à leur propre vie.

Nous avons tous une opinion, souvent liée à notre culture ambiante, concernant le périmètre de la santé mentale. Des expressions comme « il est fou celui-là », « il n'est pas bien dans sa tête », peuvent nous échapper.

Nous allons dans un premier temps donner les définitions usuelles de la santé mentale pour ensuite en élargir le champ pour entrevoir rapidement d'autres modèles que ceux qui nous sont proposés ordinairement.

Nous évoquerons ensuite des pistes de solution correspondants aux facteurs de risques et nous aborderons l'axe du développement de la connaissance de notre potentiel par les neurosciences.

LA SANTÉ MENTALE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

La santé mentale est un état de bien-être, indispensable pour se sentir en bonne santé. Elle ne se définit pas seulement par l'absence de trouble mental ou psychologique.



Comme le fait d'être en bonne santé physique, être en bonne santé mentale permet de se sentir bien dans sa peau, de s'épanouir, d'agir, de s'intégrer dans une communauté familiale, amicale, scolaire, professionnelle et de participer à la vie socioéconomique.

Santé mentale et santé physique sont indissociables l'une de l'autre et sont d'ailleurs souvent imbriquées, l'une influençant l'autre et inversement.

« Il n'y a pas de santé sans santé mentale », c'est l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui le dit.

La santé mentale n'est pas un état figé, elle est une recherche permanente d'un état d'équilibre psychique, propre à chaque personne, selon ses conditions de vie et les événements qu'elle vit ou qu'elle a vécus.

Une personne peut ne souffrir d'aucune maladie psychique sans pour autant se sentir en bonne santé mentale. À l'inverse, une personne peut bénéficier d'un bien-être mental satisfaisant tout en ayant un trouble psychique bien traité.

Maintenir une bonne santé mentale est aussi l'une des meilleures façons de se préparer à traverser des moments plus difficiles de la vie, sur le plan communs sont le plus souvent personnel ou professionnel.

anxieux ou dépressifs.

Comment évaluer son bien-être mental ?

Vous éprouvez un sentiment de bien-être mental si :

- vous parvenez à exprimer vos talents et qualités ;
- vous vous sentez capable de réaliser vos projets et de gérer votre vie;
- vous supportez les tensions normales de la vie et les tracas du quotidien :
- vous jouez un rôle actif au sein de votre famille, de vos amis, de votre communauté et dans votre travail ou dans vos études. (réf. site AMELI)

Le site « santé publique France » évoque les trois aspects de la santé mentale :

La santé mentale positive qui recouvre le bien-être, l'épanouissement personnel, les ressources psychologiques et les capacités d'agir de l'individu dans ses rôles sociaux.

La détresse psychologique réactionnelle induite par les situations éprouvantes et difficultés existentielles (deuil, échec relationnel, scolaire...), qui n'est pas forcément révélatrice d'un trouble mental. Les symptômes, relativement

anxieux dépressifs. apparaissent généralement dans un contexte d'accidents de la vie ou d'événements stressants et peuvent être transitoires. Dans majorité des cas, les personnes détresse en psychologique nécessitent ne de spécialisés. pas soins Toutefois, mal repérée ou mal accompagnée, la détresse faire psychologique peut basculer la personne dans une maladie ou multiplier difficultés sociales. Lorsqu'elle est temporaire et fait suite à un événement stressant, elle est considérée comme une réaction adaptative normale. revanche, lorsqu'elle intense et perdure, elle peut constituer l'indicateur trouble psychique.

Les troubles psychiatriques de durée variable, plus ou moins sévères et/ou handicapants, qui se réfèrent à des classifications diagnostiques renvoyant à des critères, à des actions thérapeutiques ciblées, et qui relèvent d'une prise en charge médicale. Les conséquences liées aux affections psychiatriques peuvent être majeures : handicaps, prématurés, discrimination et exclusion.

QUELS LEVIERS UTILISER POUR AMÉLIORER NOTRE SANTÉ MENTALE ?

De nombreux facteurs internes et externes influencent notre santé mentale, pouvant la renforcer ou la dégrader :

- Le mode de vie : régime alimentaire, activité physique, qualité du sommeil, consommation de substances psychoactives, etc.
- Les expériences vécues : éducation, amis, vie amoureuse, abus, maladies, réussites ou échecs, deuils, etc.
- Les ressources internes propres à chaque individu : notamment la capacité à identifier et à gérer ses émotions, l'estime de soi et la confiance en soi, une bonne santé physique.
- Le contexte social, économique et politique : le soutien social, les relations familiales, la situation économique, les conditions de travail, etc.
- Les facteurs biologiques et les antécédents : les gènes ou la chimie du cerveau et les antécédents familiaux liés à la santé mentale.

Concernant ces facteurs internes ou externes, heureusement nous avons les moyens de les contenir.

Concernant le mode de vie, nous

pouvons inclure dans nos routines quotidiennes, des éléments de vigilance :

- une alimentation qui ressemble au régime méditérannéen ou à la cuisine traditionnelle japonaise, consommer suffisamment de fruits, de légumes, de noix et de graines ;
- des routines pour faciliter l'amélioration du sommeil ;
- des activités créatives et certaines qui stimulent l'intellect ;
- une activité physique modérée et régulière ;
- l'arrêt de la consommation de substances psychoactives.

Concernant les expériences vécues :

En général, nous sommes aptes à réagir suite à de mauvaises expériences qui nous ont fait mûrir, par exemple sur la capacité à choisir ses amis, à éviter les situations ambiguës ou manipulatoires, à se lancer des défis disproportionnés par rapport à sa propre nature, à se nourrir d'expériences vécues de résilience qui peuvent nous aider à faire face à nos propres deuils à mener.

Concernant les ressources internes :

Nos ressources internes sont liées à l'acquisition d'outils de

pensée qui devraient nous orienter de préférence vers une vision positive de soi et de la vie, même si pour générer cette vision nous limitons notre regard aux petites choses sympathiques de notre environnement.

Nous n'avons, à notre échelle, sauf position politique particulière, aucune prise sur le monde qui nous entoure et notre ambition peut se limiter en priorité à aller bien et à avoir des relations enrichissantes avec ceux qui nous sont proches.

Selon certaines études, il s'est avéré que le fait de penser à sourire intérieurement, éprouver un sentiment de gratitude, à rire, et que même si tout cela est fait dans une intention forcée, le cerveau est facilement «leurré» et comme les sentiments éprouvés étaient spontanés. Il nous délivre en retour les endorphines dont nous avons besoin.

Nous pouvons augmenter notre capacité à rechercher et accepter les compliments sincères qui nous sont adressés, à les stocker durablement dans notre mémoire pour nous les «re servir» périodiquement. Nous pouvons nous en adresser à nous-mêmes et à être prompts à en offrir aux autres.

Nous pouvons nous débarrasser de sentiments de culpabilité,



d'échecs en recourant à la méditation, qui, par la centration sur le « ici et maintenant » fait que nous éviterons progressivement de ressasser.

Nous pouvons imaginer ça comme un ménage fait sur notre univers intérieur.

Concernant le contexte social, économique et politique, nous veillerons à ne pas nous isoler, ou juste ce qu'il faut pour nous ressourcer et ensuite pour repartir tisser autour de nous quelques liens amicaux réguliers qui nous nourrirons de sourires et de bienveillance.

Si la relation ne nous semble pas bienveillante, nous n'hésiterons pas à couper une telle relation qui peut s'avérer toxique.

Partager des activités au sein d'une association de patients où les adhérents sont concernés par la même problématique de santé, loin de nous enfermer dans un contexte limité, comme le présume à tort certains, contribue plutôt à nous enrichir grâce à la grande variété des expériences et solutions apportées par ses membres. Quand certains nous donnent à voir leur façon décomplexée d'envisager la vie et l'avenir, cela ne peut nous apporter que du réconfort. Pour ceux qui en font l'expérience, ils savent que dans cette confrontation utile aux

autres malades et à leur famille, il n'y a rien de morbide, ce n'est pas un enfermement dans le ghetto de la maladie, mais plutôt un compagnonnage salutaire qui permet de partager et d'avancer.

Santé mentale et environnement sociétal :

Les perspectives mondiales sont en général anxiogènes, elles l'ont toujours été et si nous nous y attardons, nous risquons de tomber dans de l'éco-stress, de l'actualité-spleen, etc.

« Step by step », pas après pas, construisons nos perspectives d'avenir en acceptant une certaine forme d'égoïsme salutaire. Nous ne pouvons pas sauver le monde, mais des activités sociales utiles et généreuses peuvent contribuer à notre petite échelle à nous faire du bien et à en faire aux autres.



Concernant les facteurs biologiques et les antécédents :

S'ils ont un impact sur notre santé générale, il est difficile de penser qu'ils sont irrémédiablement les éléments dominateurs de notre pensée sans pouvoir un jour parvenir par voie médicale ou personnelle à les dominer.

Selon l'intensité de leur atteinte, nous faisons l'hypothèse que c'est quand, à ce facteur s'ajouterait un ensemble d'autres facteurs négatifs, que ceux-ci deviendraient les maîtres du jeu de notre vie.

Il semble qu'il y ait toujours une marges positive d'évolution possible pour éviter le pire.

Autres modèles concernant la santé mentale :

Juste une parenthèse pour évoquer Édouard Zarifian, un psvchiatre français qui contribué la psychiatrie moderne en France. notamment travaillé sur domaine de la normalité psychique, en soulignant l'importance de la personnalité et du contexte social dans la définition de la normalité. Il a permis de repenser la maladie mentale et de proposer une nouvelle approche plus éthique et humaine.

Pour lui, si une personne souffre d'un stress qui est lié à ses conditions de vie, cette personne lui apparaît comme plus normale qu'un individu dans la même situation et qui n'en ressentirait aucun symptôme. Ce dernier serait pour lui plus inquiétant concernant principe mentale. santé L'indifférence apparente aux sollicitations négatives extérieures ne garantit en rien qu'elles n'agiront pas à bas bruit. Le regard de ce psychiatre a favorisé la création de lieux ouverts pour les personnes manifestant des comportements troublants par rapport normes des sociétés.

Leçon à en tirer : la notion de normalité peut dangereusement amener aux préjugés et au rejet de l'autre et à l'accentuation des troubles. Nous pouvons socialement avoir tous un rôle de soignant par la bienveillance de notre regard.

Les idées du Professeur Henri Collomb :

Le professeur Henri Collomb, psychiatre militaire exerçant à Dakar, s'inscrit en rupture avec la pensée psychiatrique de son temps. Il s'éloigne des conceptions de la psychiatrie et de la psychologie forgées en Europe concernant les

populations locales et il cherche à comprendre les particularités du contexte sénégalais. Il se situe ainsi en rupture avec la psychiatrie coloniale.

Pour ce faire, il s'entoure d'une équipe pluridisciplinaire : psychiatre, psychologues, ethnologues, sociologues, psychanalystes mais aussi et surtout de guérisseurs locaux.

Il considère que l'africain dont la santé mentale est atteinte doit faire le double effort d'être isolé du groupe et en plus confronté à des hommes d'un autre continent avec des concepts éloignés de sa culture, ce qui peut aggraver son mal être. Il incorpore donc la médecine traditionnelle et ses croyances au traitement.

Leçon à en tirer : le contexte, l'approche systémique, appelée également holistique est essentielle pour comprendre et aider celui dont la santé mentale est compromise.

Santé mentale et neurosciences :

Lorsque j'étudiais les sciences cognitives à l'Université de Paris V, dans les années 80, nous commencions seulement à aborder le thème de la capacité naturelle de notre système de pensée à se modifier, comme levier essentiel de notre propre action sur notre santé mentale.

Cette plasticité cognitive ferait que les processus mêmes de nos pensées, nos outils de base peuvent être modifiés et nous entraîner vers des révolutions intérieures salutaires pour favoriser notre propre épanouissement.

Différents mouvements de développement personnels issus de l'école de Palo-Alto (Analyse transactionnelle, PNL) tendaient vers cette forme de travail personnel, souvent plus socioémotionnel que cognitif pour aider à résoudre les problèmes de positionnement de vie, mais neurosciences allaient désormais conforter l'idée que nous pouvions améliorer nos fonctions cognitives pour résoudre un certain nombre de nos problèmes.

Différents outils ont été mis en place, dans ces années- là, pour pouvoir le faire :

- Les ateliers de raisonnements logiques (ARL), par le Cafoc de Nancy
- Le PEI (Programme d'Enrichissement Instrumental) de Reuven Feuerstein
- Activolog, Tanagra

Et aujourd'hui, bien d'autres, qui s'appuient sur des applications informatiques, mais auxquelles il manque la dimension sociale, la





médiation humaine.

En général, ces outils devraient être utilisés avec des groupes d'apprenants afin de favoriser la stimulation sociale. frottement cognitif qui aiguise, et devraient être supervisés par formé praticien pour manager positivement les échanges et guider la réflexion. de ces outils Certains outil comportent un diagnostic pour déterminer plus précisément les lacunes de raisonnement afin, ensuite, de les améliorer.

La métacognition:

Un autre concept est aujourd'hui étudié qui prend pleinement sa place dans la réflexion d'amélioration des outils de la pensée, il s'agit de la Métacognition.

La métacognition désigne l'activité de l'apprenant (élève) qui s'exerce à partir du moment où il n'est plus dans l'action mais dans une réflexion, verbalisée ou non, sur cette action. Il est démontré que cette activité, permettant une prise de conscience des procédures, des méthodes et des processus intellectuels mis en œuvre pour résoudre un problème, améliore l'acquisition des connaissances et le transfert des acquis.

Cette compétence nécessite et accroît la capacité à se mettre à distance de soi-même et limite les biais cognitifs, c'est -à- dire les pièges réflexifs, qui sont en grande partie mis en œuvre naturellement par notre cerveau.

En sciences de l'éducation, la métacognition a donné lieu à une spécialisation qui concerne « l'apprendre à apprendre ».

La capacité de transfert des compétences est également concernée, elle consiste à voir, en dehors de la situation d'apprentissage de la notion, les diverses situations autres où cette notion peut être applicable et étendue.

En résumé

Nous pouvons ambitionner à avoir une tête bien faite parce que nos outils de pensée sont souples et modifiables, et ce regard constructif que nous portons sur cette plasticité se révèle déjà un pas essentiel pour nous construire notre propre santé mentale. Qui pense bien évite des pièges raisonnement, prend confiance dans ses outils de pensée, sait élaborer des stratégies de travail plus efficaces, sait se mettre à distance de sa propre communication pour produire une parole claire pour autrui et contribue à faire des choix positifs pour sa santé physique et sa santé mentale.

Il existe des outils non médicamenteux qui peuvent aider à gérer notre santé mentale, nous en avons repéré quelques-uns, tout en précisant qu'aucun ne peut se substituer à la prise d'un médicament prescrit par un médecin.

L'hypnose thérapeutique

orsque nous nous documentons sur l'hypnose thérapeutique, nous nous apercevons qu'il existe des courants différents, des écoles de pensée qui proposent des variantes dans la théorisation de base, indiquant par là, la complexité du phénomène et l'état de réflexion continue qui anime ce domaine.

Pour y voir plus clair en ce qui concerne l'hypnose, il faut tout d'abord aborder les thèmes du conscient et de l'inconscient.

Schématiquement, le conscient serait branché vers l'extérieur, l'inconscient vers l'intérieur.

C'est l'inconscient qui gère les fonctions automatiques de notre corps et il nous allège le présent en noyant en son sein les choses lourdes qui nous traversent.

Personne aujourd'hui ne connaît les frontières entre notre conscience et le corps, comment nos traumas sont dilués dans notre fonctionnement corporel et nous affectent, et par quels mécanismes complexes, le

sommeil, une micro-sieste, la relaxation et la méditation nous aident à faire le ménage et à restaurer l'ensemble de notre être, mental et physique.

L'état léger d'hypnose serait donc un état ordinaire, vécu plusieurs fois par jour par tous, qui nous éloigne de la réalité présente pour nous amener vers un centrage intérieur. Certains recourent au vocable « d'état modifié de conscience ». Quel bénéfice tirons-nous de ces moments ?

Pour garder à l'arc sa force, les indiens savaient qu'il fallait régulièrement en détendre la corde.

exemple, lorsque nous conduisons voiture une sommes quelquefois nous étonnés d'être déjà à un certain point du parcours avec le sentiment de ne pas nous être rendu-compte de la route parcourue.

Lorsque nous sommes absorbés par une lecture, un film, un jeu

vidéo ou assis devant la flambée dynamique d'un âtre, nous entrons dans un tunnel mental, nous sommes focalisés, le temps passe différemment, et si quelqu'un nous parle, notre interlocuteur se rend immédiatement compte de notre déconnexion.

« C'est Milton Erickson qui pour première fois conçoit l'inconscient non pas uniquement comme un élément de conflit mais surtout comme une source de solutions. En selon lui, l'accès l'inconscient par l'hypnothérapie permet de lever les barrières du conscient, annulant ainsi les habitudes et les croyances limitantes. Le client a alors accès à une ressource illimitée qui va l'aider à trouver les éléments dont il a besoin pour aller mieux. subconscient étant totalement libre sans contraintes, il va permettre de voir le problème sous un jour nouveau ». (psynapse.fr)





Certains, concernant l'hypnose, évoquent une théorie en trois dimensions.

Cette façon de voir peut nous de servir support compréhension, même si elle reste schématique.

Les trois dimensions sont les suivantes rationnelle. émotionnelle et programmée.

Cette dernière ne demande pas beaucoup d'énergie mentale, elle ne se fatigue pas. Elle est plutôt reliée à notre zone réflexe comporte des automatiques qui sont le fruit de certaines de nos certitudes. Nous les remettons difficilement en question, elles nous servent de socle d'habitudes qui nous provoquent un confort de base. sous Elle s'est construite éducation, influence sociale, valeurs, ancrages.

Elle se considère comme le «gardien» de notre continuité d'agir selon nos habitudes, un protecteur de notre intégrité visà- vis de nous-mêmes.

Elle s'exprime sous forme de : « c'est nécessaire », « là, je n'ai pas le choix », « j'ai toujours fait comme ça », « dans ma famille on dit toujours », « rassurezvous, je suis toujours le même ».

dimension La rationnelle actualise son contenu, prend des décisions en fonction des réalités du moment avec une recherche d'objectivité.

Elle s'exprime sous forme de « si c'est comme ça, je dois faire ceci», « ceci me paraît bien », ou « mal », « là, ça change tout ».

dimension La émotionnelle. quant à elle, ressent. Elle dit : « j'aime », « je n'aime pas », « je suis bien », « je suis mal », « j'y crois », « je n'y crois pas ».

L'hypnotiseur peut-il prendre le pouvoir sur nous?

but de L'hypnose pour nos dimensions contourner rationnelles et émotionnelles pour reprogrammer ce qui peut gêner dans notre nous dimension programmée. Nous obtenir cherchons l'autorisation du «gardien» de changer quelque chose, de faire une exception qui s'inscrire dans le temps.

Nous comprenons par cette phrase que nous ne pouvons pas forcer le passage. La personne Pour cela, il va utiliser la

doit rester en cohérence avec son socle fondamental et c'est à la périphérie et avec son accord que le thérapeute exerce son art, par petites touches et, le plus souvent, en plusieurs séances.

Quelquefois, la personne suffisamment prête convaincue pour qu'en une seule séance, par exemple, addiction tabagique disparaisse. L'hypnose n'agit pas à l'insu ou à contrario de la personne. Dès qu'une suggestion perturbante et non souhaitée est tentée, la personne sort immédiatement de son état hypnotique.

Dans l'hypnose thérapeutique à de l'hypnose l'inverse spectacle, le pouvoir est détenu par la personne qui en fait la demande, elle est propriétaire de son intention, son désir d'améliorer quelque chose en elle. Elle se situe donc en cothérapeuthe.

Revenons à nos théories des trois dimensions. Notre dimension rationnelle a très peu d'influence sur notre dimension programmée, notre dimension émotionnelle en a un peu plus. Le thérapeute agit donc de façon devrait à faire alliance avec notre dimension émotionnelle pour influer sur notre programmée.

répétition et le rythme de sa voix (lenteur et monotonie), nous proposer des thèmes reposants, des images et des métaphores évocatrices qui entraînent facilement notre imaginaire pour détourner notre dépense énergétique de l'extérieur vers l'intérieur. Certains thérapeutes ont même conçu des contes hypnotiques pour travailler avec les enfants.

Il faut savoir que notre système automatique, programmé, réagit au 10e de seconde et utilise prioritairement l'analogie, la ressemblance, pour réagir rapidement.



Par exemple, pour lui, une image d'araignée, est une araignée.

L'image pourtant est objectivement sans danger, sans mouvement, sans vie, et n'a aucune des milliers de caractéristiques dont est pourvue l'araignée à part bien sûr une seule, l'apparence.



Mais cela suffit.
D'ailleurs, le peintre
Magritte s'est amusé de cela en peignant une

pipe et en écrivant dessous : « ceci n'est pas une pipe ».

D'ailleurs, essayez de donner à un enfant un dessin de bonbon si celui-ci vous demande un bonbon. La réaction ne sera pas joyeuse.

dimension Donc, cette programmée n'évite pas les illusions, les biais cognitifs, les raccourcis, les approximations, les préjugés, positifs ou négatifs, c'est même son mode fonctionnement. Mais il agit toujours en fonction de nos choix, pensées, préférences. Cette fonction programmée ne cherche pas à nous trahir mais son zèle peut parfois nous desservir. Elle peut faire fausse route et ralentir nos désirs de changement.

Le travail du praticien en hypnose contribue à nous aider à reprogrammer notre dimension automatique qui se joue bien souvent de notre volonté. L'hypnose vise à influer, selon notre souhait, sur notre présent, pour nous procurer un peu plus de confort et de maîtrise dans notre vie.

Le thérapeute lève des freins inconscients. Il nous aide donc à dépasser nos croyances limitantes ancrées. En agissant par la technique de ses méthodes, tout en coopérant avec les souhaits du sujet, il influence la dimension programmée, en installant d'autres automatismes qui se substituent aux anciens.

MALADIES OU TROUBLES INAPPROPRIÉS A LA PRATIQUE DE L'HYPNOSE

Il y a toute une gamme de maladies et de troubles où l'hypnothérapie sera inapproprié voire, contre-indiquée :

Schizophrénie,

Troubles psychotiques, cyclodépressifs chroniques,

Personnes atteintes de maladies neurodégénératives,

Personnes très angoissées par l'idée d'être sous hypnose.

Sans pour autant parler de contre-indications, est de important s'assurer des compétences du thérapeute consultation une hypnose basée sur la confiance. Cette notion est essentielle au bon déroulement de la thérapie. Un praticien en hypnose ne pourra jamais se substituer à un avis médical. Cette notion est très importante. Vous ne devrez jamais arrêter ou modifier un traitement médical parce que vous débutez des séances en hypnose.



L'auto-hypnose

'auto-hypnose consiste à pratiquer l'hypnose sur soiméme, sans être aidé ou guidé par une autre personne. Elle ne se substitue absolument pas à d'autres traitements prescrits par le médecin, elle peut être un complément de soin.

L'auto-hypnose se rapproche de la relaxation poussée ou de la méditation, il s'agit d'intérioriser des pensées, des images, de réussir à se détendre en étant présent à son corps. Une pratique de body-scan peut aider. Il s'agit de détendre chaque partie de son corps en suivant un ordre détaillé et progressif en partant du sommet de son crâne pour descendre lentement jusqu'aux orteils.

Les bienfaits de l'auto-hypnose :

L'auto-hypnose, comme l'hypnose, fait appel à processus d'imagination, visualisations et de suggestions, qui permettent de mieux gérer une situation, qu'il s'agisse : de douleurs, d'anxiété, de troubles sommeil, de troubles dépressifs, de phobies, de stress post-traumatique, d'autres problèmes pathologies. ou L'auto-hypnose peut être pratiquée moment au l'accouchement, par exemple, ou enseignée pour gérer

migraines, les phobies, les problèmes de colère ou d'agressivité chez les adolescents, etc.

Lors d'opérations chirurgicales, certains anesthésistes la pratiquent également en recourant à une simple anesthésie chimique locale et en y ajoutant un voyage imaginaire guidé.

L'auto-hypnose en pratique :

En hypnose, ou auto-hypnose, le but est d'atteindre un état modifié de conscience en utilisant des suggestions, destinées à nourrir l'imagination et à faciliter la connexion entre le corps et l'esprit. On atteint ainsi un état de concentration et d'attention très focalisé. entre dans sa bulle en déconnectant de l'extérieur.

On peut aussi débuter par quelques séances encadrées par un professionnel de l'hypnose, qui permettront de ressentir l'état hypnotique et de vous familiariser avec la technique. De nombreux guides et manuels existent pour aider les personnes à se lancer dans l'auto-hypnose. Avant de débuter, on peut pratiquer des techniques de relaxation profonde, reposant sur une respiration abdominale régulière. Il est important d'avoir

un objectif concret pour se lancer.

existe ensuite plusieurs techniques, plusieurs suggestions permettant d'atteindre une sérénité mentale : imaginer vous rendre dans un endroit imaginaire qui vous sécurise, se concentrer fortement sur une partie de son corps, s'imaginer être un oiseau survole un paysage remarquable, visualiser des lieux ou des objets apaisants, etc.

Est-ce que ça marche?

plus plus en d'études scientifiques montrent l'efficacité de l'hypnose ou d'autres techniques, comme la méditation et les techniques de pleine conscience, dans diverses situations. Les outils utilisés en neurosciences, permettent de mener des investigations neuro-imagerie ou d'électrophysiologie pour comprendre les mécanismes impliqués dans l'état hypnotique et visualiser les effets de ces pratiques.

Plusieurs études ont mis en évidence une modification de l'activité cérébrale, que ce soit au niveau de la conscience de l'environnement extérieur ou de la conscience de soi, chez les personnes pratiquant l'hypnose. Même si les mécanismes

pas tous connus, l'idée est d'agir système nerveux autonome en activant le système nerveux parasympathique qui joue un rôle prépondérant dans la réponse au stress.

On sait aussi que les mécanismes qui sous-tendent la modulation de la perception de la douleur impliquent différentes régions cérébrales, notamment le cortex frontal, dont l'activité peut être modulée par l'hypnose.

Ainsi, de plus en plus d'études et sommet du crâne, jusqu'aux de revues de la littérature montrent des effets clairs, génétiques, épigénétiques ou neurologiques des pratiques menant au « cerveau méditatif ». Mais on sait aussi qu'il existe de grandes différences entre les individus quant à la capacité à atteindre l'état hypnotique. *Réf.:* passeportsante.net. (A partir d'un article de Marion Spée)

pratiquer l'auto-Comment hypnose?

Installez-vous confortablement et fixez-vous un objectif, une intention.

Je veux calmer une douleur, je veux calmer mon stress, Je veux affronter telle ou telle peur, etc. contrôler votre douleur et que (utilisez le « JE »)

Fermez yeux concentrez-vous sur

neurologiques impliqués ne sont respiration, rien n'existe autour de vous que ce rythme lent et régulier, bienfaisant chaque inspire (par le nez, de préférence) vous apporte des bienfaits et à chaque expire (par bouche de préférence) expulse ce qui vous gêne. Si d'autres pensées viennent, elles ne font que passer, ne vous y arrêtez pas, elles passent simplement.

- Pratiquez un body-scan, relâchez tous vos muscles du orteils.
- 3) Comptez lentement jusqu'à 10. Imaginez par exemple que vous descendez 10 marches ou 10 mètres après avoir franchi un porche ou 10 coups d'ailes si vous vous envolez, et entrez progressivement votre bulle, votre lieu imaginaire, vous voyez, sentez, ressentez des émotions liées à ce lieu, il devient de plus en plus précis.

Pour la douleur : vous pouvez visualiser mentalement douleur sous forme de couleur forme. Imaginez-la s'estomper, se dissoudre ou disparaître lentement. vous que vous êtes capable de vous pouvez la réduire.

4) Pour finir, donnez-vous le et temps et l'imaginaire nécessaire pour sortir de votre bulle et réintégrer progressivement votre environnement. Vous pouvez choisir de décompter de 10 vers 0 et à ce moment-là vous rouvrez les veux, quelques instants avant de reprendre vos activités.

Certaines personnes facilement dans cet état second, pour d'autres cela demandera plusieurs séances.

S'il s'agit d'un enfant, un parent peut le guider dans ses (Pour premières séances. l'anecdote, il arrive régulièrement que le guidant entre lui-même en état modifié de conscience avant même la personne qu'il accompagne.).

Le fait de se fixer une intention. d'avoir un objectif en lien avec une situation tirée du réel différencie bien l'auto-hypnose du «shifting», ce mouvement lancé par de jeunes ados sur les réseaux sociaux et dont le but est simplement de s'évader vers des mondes imaginaires, de fuir le réel. Si cela peut-être une roue de secours, parfois, son usage immodéré peut faire perdre pied par rapport à la vie réelle. D'où l'utilité accompagné, supervisé par un praticien ou au moins un adulte.



La sophrologie

sophrologie une est méthode de relaxation psycho-corporelle créée dans les années 60 par le neuropsychiatre Alfonso Caycedo. Elle est utilisée dans de nombreux domaines (éducation, travail, sommeil, addictions, phobies, sport, obstétrique, création...) et de plus en plus dans le domaine médical. La sophrologie peut effet en constituer une aide précieuse pour les personnes atteintes de maladies chroniques, notamment l'arthrite juvénile.

Comment se passe une séance?

Allongé-e, vous allez vous détendre au son de la voix de la sophrologue, jusqu'à atteindre un niveau très proche sommeil, l'état sophro-liminal. un état modifié conscience qui vous permet de mettre sur pause votre mental, vos blocages, vos peurs. En ralentissant vos idées négatives, assimile cerveau nouvelles informations positives plus rapidement. C'est à ce niveau de conscience que les transformations s'opèrent.

Une fois détendu-e, vous allez laisser venir des visualisations positives, des images de paysage, des projets...

Après la relaxation, vous revenez à vous et vous exprimez vos ressentis, à l'oral ou à l'écrit.

Comment soulager la douleur?

Associée aux traitements médicamenteux, la sophrologie peut venir soulager toutes les tensions physiques. Quand vous souffrez. complètement focalisé-e sur la douleur. Alors la douleur prend tout l'espace de vos sensations corporelles, comme si vous deveniez vous-même cette douleur. Il n'y a donc plus de place pour le bien-être. En sophrologie, vous apprenez à laisser partir les sensations négatives et les tensions pour vous concentrer sur votre harmonie intérieure. En vous focalisant sur le positif que vous ressentez pendant relaxations, votre douleur sera remplacée par des sensations agréables vous l'impression qu'elle diminue.

Par exemple, vous pouvez facilement détendre vos muscles et vos articulations en visualisant un bain chaud très agréable. Vous allez pouvoir anesthésier la douleur en imaginant une cascade d'eau

fraîche qui coule sur votre corps ou une baignade dans un lac gelé. Vous allez récupérer de l'énergie et de la force en ressentant la chaleur du soleil dans votre corps, comme si vous étiez sur une plage en plein été. Le cerveau ne fait pas la différence entre ce qui est réellement vécu et ce qui est imaginaire. Par exemple, si vous imaginez tout de suite que vous croquez dans une grosse boule d'aluminium, n'êtes-vous pas en train de grimacer en sentant l'effet désagréable sur dents? C'est la même chose avec le positif! Quand vous imaginez la chaleur, la détente, la joie de vivre, l'apaisement, l'énergie vitale, ce sont ces sensations positives qui remplissent tout votre corps.

Comment gérer les émotions?

En plus d'aider à diminuer la douleur, la sophrologie peut aider à gérer les émotions.

A l'annonce du diagnostic, vous avez sûrement ressenti de la colère, de la tristesse, de la peur, de l'incompréhension, de l'injustice (Pourquoi moi ? Pourquoi mon enfant ? Pourquoi je souffre, Pourquoi je suis différent ?). Ces émotions sont

tout à fait légitimes, mais sur le long terme, elles peuvent être toxiques pour vous. Grâce à l'état de conscience modifié, vous allez choisir quelle émotion nourrir: vaut-il mieux nourrir la colère, l'injustice et l'angoisse jusqu'à ce qu'elles envahissent au risque de vivre aigri-e et de passer à côté de vie Ou l'acceptation, l'optimisme et la lumière intérieure?

Lutter contre ces émotions négatives prend toute votre énergie. Grâce à la sophrologie, identifier vous allez vos émotions, les accepter et les transformer. Vous pouvez vous servir de votre souffrance pour devenir plus tolérant, empathique, aider les autres, ou bien créer une œuvre artistique ou vous plonger dans les apprentissages (sciences, langues...). Les visualisations vous permettront comprendre comment transformer cette souffrance en épanouissement personnel.

De plus, il est essentiel de savoir que votre avenir sera agréable. Les visualisations vous permettent de vous projeter à plus tard, dans un futur positif, en vous donnant des

perspectives rassurantes.

N'oublions pas l'entourage...

De l'annonce du diagnostic à la gestion des douleurs, l'entourage est aussi très sollicité. sophrologie peut apporter un soutien aux parents, frères et sœurs qui subissent aussi la maladie au quotidien. La maladie nécessitant beaucoup de soin et de temps, certains frères et sœurs peuvent se sentir exclus ou même « oubliés ». Les émotions être peuvent ambivalentes : jalousie du temps accordé au malade, culpabilité ressentir cette jalousie, en bonne culpabilité d'être santé... Quelques séances de sophrologie peuvent les aider à légitimer leur place au sein de la famille et à gérer toutes les émotions qui peuvent submerger. Par exemple, visualisant un arbre stable qui résiste à toutes les tempêtes et qui est toujours présent dans le paysage, l'enfant développe son ancrage et trouve sa place.

Les parents angoissés par la maladie de leur enfant peuvent aussi apprendre à se détendre, à se rassurer, à reprendre l'énergie nécessaire et à retrouver un sommeil réparateur.

Pour qui?

La sophrologie s'adapte à tous les âges et à tous les besoins. Les enfants (à partir de 3 ans) peuvent visualiser des animaux magiques qui viennent manger leurs douleurs ou des papillons qui déposent de la lumière sur le corps, ils peuvent taper sur un coussin, dessiner peurs...Les adolescents apprennent à se libérer de leurs frustrations anxiété...Les adultes peuvent entamer un travail plus approfondi d'acceptation, guérison des blessures et de recherche de sérénité.

Au travers de cet article, j'espère vous avoir éclairés sur les bienfaits de la sophrologie : le relâchement musculaire, la détente des articulations, la gestion des émotions et des douleurs, la visualisation positive de projets, la volonté d'un avenir radieux et surtout, l'amélioration de votre vie quotidienne et celle de vos enfants!

Alexandra Delorme, sophrologue (Paris 11eme, Nogent sur Marne)



La cohérence cardiaque, un outil simple et puissant

« La pratique du contrôle de la respiration dans le yoga, appelée « pranayama », a été l'une des premières à utiliser des stratégies de respiration pour améliorer le bien-être. Aujourd'hui, les stratégies de respiration profonde telles que la technique «365» sont courantes et recommandées par des cliniciens. Des dizaines d'appareils et de technologies, y compris des applications pour smartphones développées à des fins commerciales, reprennent le concept à leur compte, enseignant ces stratégies respiratoires et utilisant principalement les mesures de l'ASR « arythmie sinusale respiratoire » comme critère pour évaluer les bénéfices pour la santé.

Ainsi, on dénombre près de 2000 essais cliniques étudiant la variabilité de la fréquence cardiaque enregistrés sur clinicaltrials.gov. Leur objectif est soit d'augmenter l'amplitude de l'ASR comme stratégie thérapeutique, soit de l'utiliser comme indicateur d'efficacité d'une stratégie thérapeutique » (réf. Le 24 Mai 2023 - INSERM-Salle de presse).

n modifiant notre rythme cardiaque, notamment au moyen de notre respiration qui est sous le contrôle volontaire, on influence le fonctionnement du cerveau qui, à son tour, modifie potentiellement notre état émotionnel.

La cohérence cardiaque est une technique de respiration qui permet de réguler le stress et les émotions. Elle consiste à contrôler sa respiration pour atteindre un état particulier de la variabilité cardiaque, qui est la capacité du cœur à accélérer ou ralentir pour s'adapter à son environnement. Cette technique

simple induirait de la relaxation et réduirait la tension artérielle.

Il existe plusieurs façons d'obtenir cet état de cohérence cardiaque, mais la plus rapide et la plus simple est la résonance cardiaque obtenue par la respiration et la règle du 365.

Visualisez que vous respirez par la région du cœur :

- Inspirez lentement pendant 6 secondes (activation du système sympathique)
- Expirez lentement pendant 6 secondes (activation du système parasympathique)
- Faites-le pendant 5 minutes
- 3 fois par jour, d'où le repère mnémonique 365, comme le

nombre de jours dans l'année.

La cohérence cardiaque est un outil simple, gratuit, sans contre-indications connues à ce jour et à la portée de tous. Elle s'inscrit dans une hygiène de vie pour une meilleure santé physique et mentale. Pensez à l'introduire dans votre routine quotidienne car son efficacité dépend de sa régularité (réf. Wikipédia).

Il existe des applications pour guider le rythme des respirations, en voici quelques-unes : RespiRelax+, Respire®, Petit Bambou, etc.

Thérapie cognitivocomportementale (TCC)

ette thérapie se concentre sur la modification des pensées et des comportements négatifs pour améliorer l'humeur et le bien-être général.

La luminothérapie

I s'agit de se placer devant une lampe spécialement conçue à cet effet, qui possède la puissance et les filtres sécuritaires nécessaires pour compenser le manque de lumière automnale et hivernale. Elle agit sur la sécrétion de la mélatonine. Ses effets sur la dépression saisonnière sont reconnus.

L'EFT

echnique de Liberté émotionnelle qui peut aider à gérer le stress, l'anxiété, la douleur physique, même chronique, et d'autres problèmes émotionnels. Cette technique simple peut être utilisée par chacun, n'importe où et à tout moment. En utilisant la technique de tapotement, nous stimulons des points d'acupuncture sur notre corps pour aider à éliminer les blocages émotionnels. En se concentrant sur le problème émotionnel et en tapotant doucement sur les points d'acupuncture, nous pouvons souvent constater une réduction immédiate du stress et de l'anxiété. L'EFT peut également être utilisée pour gérer la douleur physique. En tapotant sur certains points d'acupuncture, nous pouvons aider à réduire l'inflammation et à libérer les blocages énergétiques qui peuvent causer la douleur. Cette méthode peut être particulièrement utile pour les personnes souffrant de douleurs chroniques.



La cure thermale

ne cure thermale est généralement prescrite par un médecin en alternative aux médicaments, même si elle peut également l'être en complément de traitements. La cure dure 21 jours, dont 18 jours de soins, nécessaires pour bénéficier pleinement des effets du traitement. Des cures de plus courtes durées peuvent être envisagées. Dans ce cas, elles ne sont ni prescrites, ni remboursées. La spécificité de la cure tient à son impact global sur la santé, sur les effets spécifiques liés aux propriétés thérapeutiques de ses eaux (chaude, froide, sulfurée, magnésienne, carbogazeuse...), et sur la technicité des soins proposés. Elles sont prescrites aux personnes ayant des problèmes cutanés comme l'eczéma, des troubles respiratoires, ou encore des douleurs articulaires. Il existe différents soins en fonction des besoins des curistes.

La méditation pleine conscience

a méditation de pleine conscience est un état de présence attentif, où l'individu est concentré sur son expérience interne, externe et ses pensées. Cela ne nécessite pas de penser, au contraire, les pensées intruses passent et ne s'arrêtent pas. Cet état de concentration sans effort, entraîne de la détente corporelle et un meilleur équilibre émotionnel.

Le fait d'accompagner les bruits qui passent et disparaissent aide à faire que nos pensées suivent le même sort, ils sont là, fugacement et disparaissent.

Quels en sont les grands principes ?

La méditation de pleine conscience est fondée sur le retour à soi. Elle se pratique en position assise et n'a pas d'objet de réflexion. L'objectif est d'observer et de laisser passer les sensations, émotions et réflexions.

Avantages de pratiquer la méditation de pleine conscience

La méditation de pleine conscience favorise l'amélioration de l'état mental cognitif :

- Régulation des émotions : gestion des émotions négatives
- Atténuation des états dépressifs
- Diminution des comportements impulsifs

La méditation a été étudiée pour ses effets sur le vieillissement. Une étude menée par une équipe de l'université de Californie a révélé que la méditation pouvait accroître l'activité d'une protéine particulière, la télomérase, qui entretient les télomères, c'est-à-dire les extrémités de nos chromosomes. Le raccourcissement des télomères est synonyme de vieillissement. Plusieurs autres études ont confirmé celle-ci et ont conclu que la méditation pouvait avoir une part active sur le ralentissement du vieillissement.

Les biais cognitifs

fiche de cette consiste à nous confronter humblement des dvsfonctionnements de nos modes de raisonnements qui, intervenants de manière automatique peuvent freiner notre développement personnel et nos relations qualitatives avec les autres.

C'est là aussi que la métacognition et la connaissance de ce champ vaste que sont les biais cognitifs peuvent nous armer pour être plus clairvoyants sur notre système de pensée et celui des autres.

Le concept de biais cognitif a été introduit au début des années 1970 par les psychologues Daniel Kahneman (prix Nobel d'économie 2002) et Amos Tversky pour expliquer certaines tendances vers des décisions irrationnelles dans le domaine économique. Depuis, une multitude de biais intervenant dans plusieurs domaines ont été identifiés par la recherche en psychologie sociale et cognitive.



Ces processus de pensée rapide sont souvent utiles mais sont aussi à la base de jugements erronés typiques.

Certains biais s'expliquent par les ressources cognitives limitées (temps, informations, intérêt, capacités cognitives). Lorsque ces dernières sont insuffisantes pour réaliser l'analyse nécessaire à un jugement rationnel, des raccourcis cognitifs permettent de porter un jugement rapide.

D'autres biais reflètent l'intervention de facteurs motivationnels, émotionnels ou moraux ; par exemple, le désir de maintenir une image de soi positive. (réf. psychomédia)

Voici une liste de 30 biais cognitifs fréquents.

Raisonnement et jugement

Le biais de confirmation

Le biais de confirmation est la tendance, très commune, à ne rechercher et ne prendre en considération que les informations qui confirment les croyances et à ignorer ou discréditer celles qui les contredisent.

Le biais de croyance

Le biais de croyance se produit quand le jugement sur la logique d'un argument est biaisé par la croyance en la vérité ou la fausseté de la conclusion. Ainsi, des erreurs de logique seront ignorées si la conclusion correspond croyances. aux Maintenir certaines croyances peut représenter une motivation très forte : lorsque des croyances sont menacées, le recours à des arguments non vérifiables augmente ; la désinformation, exemple, mise puissance des croyances.

Le biais de représentativité

Le biais de représentativité est un raccourci mental qui consiste à porter un jugement à partir de quelques éléments qui ne sont pas nécessairement représentatifs.

L'illusion de fréquence

L'illusion de fréquence consiste, après avoir remarqué une chose une première fois, à avoir tendance à la remarquer plus souvent, ce qui conduit à croire qu'elle se produit plus fréquemment qu'auparavant.

Le biais du survivant

Le biais du survivant est une forme de biais de sélection



surévaluer consistant chances succès d'une de initiative concentrant l'attention sur les cas ayant réussi (les « survivants ») plutôt que des cas représentatifs. Par exemple, les gens qui ont réussi visibilité une ont importante, ce qui pousse les autres à surestimer leurs propres chances de succès.

L'illusion de corrélation

L'illusion de corrélation consiste à percevoir une relation entre deux événements non reliés ou encore à exagérer une relation qui est faible en réalité. Par exemple, l'association caractéristique particulière chez une personne au fait qu'elle appartienne à un groupe particulier alors que caractéristique n'a rien à voir avec le fait qu'elle appartienne à ce groupe.

L'illusion de savoir

L'illusion de savoir consiste à se fier à des croyances erronées pour appréhender une réalité et à ne pas chercher à recueillir d'autres informations. situation est jugée à tort comme étant similaire à d'autres situations connues et la personne réagit de la façon habituelle. Ainsi, une personne pourra sous-exploiter possibilités d'un nouvel appareil.

L'effet de vérité illusoire

L'effet de vérité illusoire (ou effet d'illusion de vérité) est la tendance à croire qu'une information est vraie après une exposition répétée.

Le biais de la disponibilité en mémoire

Le biais de la disponibilité en mémoire consiste à porter un jugement sur une probabilité selon la facilité avec laquelle des exemples viennent à l'esprit. Ce biais peut, par exemple, amener à prendre pour fréquent un événement récent.

Jugements sur soi et sur les autres

L'illusion positive

L'illusion positive est un optimisme irréaliste lié à une évaluation exagérée de ses capacités. Les études ont montré que la majorité des gens ont tendance à se considérer meilleurs que la moyenne sur une diversité de capacités, ce qui est nécessairement erroné.

L'erreur fondamentale d'attribution

L'erreur fondamentale d'attribution est la tendance à surestimer les facteurs personnels (tels que la personnalité) pour expliquer le comportement d'autres personnes et à sous-estimer les facteurs conjoncturels.

L'excès de confiance

L'excès de confiance est la tendance à surestimer capacités. Ce biais a été mis en évidence par des expériences en psychologie qui ont montré que, dans divers domaines, beaucoup moitié plus que la participants estiment avoir de meilleures capacités que la moyenne. Ainsi, plus deque la moitié des gens estiment avoir une intelligence supérieure à la movenne.

L'effet Dunning-Kruger

L'effet Dunning-Kruger est le résultat de biais cognitifs qui amènent les personnes les moins compétentes à surestimer leurs compétences et les plus compétentes à les sous-estimer. Cet effet a été démontré dans plusieurs domaines.

Le biais d'auto-complaisance

Le biais d'auto-complaisance est la tendance à s'attribuer le mérite de ses réussites et à attribuer ses échecs à des facteurs extérieurs défavorables.

L'effet Barnum ou effet Forer

Le biais de l'effet Barnum (ou effet Forer) consiste à accepter une vague description de la

personnalité comme s'appliquant spécifiquement à soi-même. Les horoscopes jouent sur ce phénomène.

L'effet de halo

L'effet de halo se produit quand la perception d'une personne ou d'un groupe est influencée par l'opinion I'on que préalablement pour l'une de ses caractéristiques. Par exemple, une personne de belle apparence physique sera perçue comme intelligente et digne de confiance. L'effet de notoriété est aussi un effet de halo.

Comportements et jugements sociaux

Le biais de conformisme

Le biais de conformisme est la tendance à penser et agir comme les autres le font.

L'ignorance pluraliste

L'ignorance pluraliste, un concept introduit en 1930 par les psychologues Floyd Allport et Daniel Katz, désigne un phénomène dans lequel une majorité de membres d'un groupe rejettent en privé une norme, mais supposent à tort que la plupart des autres l'acceptent, donc conforment.

Le biais de faux consensus

Le biais de faux consensus est la tendance à croire que les autres sont d'accord avec nous plus qu'ils ne le sont réellement. Ce biais peut être particulièrement présent dans des groupes fermés dans lesquels les membres rencontrent rarement des gens qui divergent d'opinions et qui ont des préférences et des valeurs différentes. Ainsi, des groupes politiques ou religieux peuvent avoir l'impression d'avoir un plus grand soutien qu'ils ne l'ont en réalité.

Le biais de favoritisme intragroupe

Le biais de favoritisme intragroupe (ou endogroupe) est la tendance à favoriser les gens qui appartiennent à un même groupe que nous comparativement aux personnes qui n'en font pas partie.

La croyance en un monde juste

La croyance en un monde juste est la tendance à croire que le monde est juste et que les gens méritent ce qui leur arrive. Des études ont montré que cette croyance répond souvent à un important besoin de sécurité. Différents processus cognitifs entrent en œuvre pour préserver la croyance que la société est juste et équitable malgré les faits qui montrent le contraire.



L'effet de simple exposition

L'effet de simple exposition est une augmentation de la probabilité d'un sentiment positif envers quelqu'un ou quelque chose par la simple exposition répétée à cette personne ou cet objet. Ce biais peut intervenir notamment dans la réponse à la publicité.

L'effet boomerang

L'effet boomerang est le phénomène selon lequel les tentatives de persuasion ont l'effet inverse de celui attendu. Les croyances initiales sont renforcées face à des preuves pourtant contradictoires.

Jugements sur des événements passés, présents ou futurs

Le biais rétrospectif

Le biais rétrospectif (« hindsight bias ») est la tendance à surestimer, une fois un événement survenu, comment on le jugeait prévisible ou probable.

Le biais de négativité

Le biais de négativité est la tendance à donner plus de poids aux informations et aux expériences négatives qu'aux positives et à s'en souvenir davantage.

Le biais de normalité

Le biais de normalité est une tendance à croire que les choses fonctionneront à l'avenir comme elles ont fonctionné normalement dans le passé et donc à sous-estimer, par exemple, la probabilité d'un événement exceptionnel tel qu'une catastrophe et ses effets possibles.

Le biais d'optimisme

Le biais d'optimisme est une tendance à accorder plus d'attention aux bonnes nouvelles qu'aux mauvaises.

Biais intervenant dans les prises de décision

L'aversion de la dépossession

L'aversion de la dépossession (ou effet de dotation) désigne une tendance à attribuer une plus grande valeur à un objet que l'on possède qu'à un même objet que l'on ne possède pas. Ainsi, le propriétaire d'une maison pourrait estimer la valeur de celle-ci comme étant plus élevée que ce qu'il serait disposé à payer pour maison une équivalente.

Le biais de statu quo

Le biais de statu quo est la tendance à préférer laisser les choses telles qu'elles sont, un changement apparaissant comme apportant plus de risques et d'inconvénients que d'avantages possibles. Dans divers domaines, ce biais explique des choix qui ne sont pas les plus rationnels.

Le biais d'omission

Le biais d'omission consiste à considérer que causer éventuellement un tort par une action est pire que causer un tort par l'inaction.

Le biais de cadrage

Le biais de cadrage est la tendance à être influencé par la manière dont un problème est présenté. Par exemple la décision d'aller de l'avant ou pas avec une chirurgie peut être affectée par le fait que cette chirurgie soit décrite en termes de taux de succès ou en terme de taux d'échec, même si les deux chiffres fournissent la même information.

Le biais d'ancrage

Le biais d'ancrage est la tendance à utiliser indûment une information comme référence. Il s'agit généralement du premier élément d'information acquis sur le sujet. Ce biais peut intervenir, par exemple, dans les négociations, les soldes des magasins ou les menus de restaurants.

Comment suis-je censé me rappeler tout ca?

Vous pouvez commencer par vous rappeler les quatre grands problèmes auxquels nos cerveaux doivent faire face :

- le trop-plein d'information est nocif, donc on filtre beaucoup
- le manque d'information rend confus, donc on remplit les trous
- il faut agir vite, alors nous sautons directement aux conclusions
- on ne retient que le strict nécessaire. Afin d'éviter de se dans trop-plein noyer un d'information, cerveau notre écrémer doit et filtrer un montant incroyable d'informations et rapidement, trop d'effort, quelles sont les nouvelles choses à tirer de ce pucier et les en extraire.

Pour nous aider à construire du sens à partir des bouts et morceaux d'information qui nous parviennent, nous devons remplir les trous et assembler le tout pour créer nos modèles mentaux du monde. Dans le même temps, nous avons besoin également nous assurer qu'ils restent aussi stables et efficaces que possible. Dans le but d'agir vite, notre cerveau prendre des décisions en une fraction de seconde afin d'augmenter nos chances de survie, de sécurité ou de succès. Il doit également avoir confiance en sa (notre) capacité à agir sur le monde.

Et pour que tout cela se fasse aussi efficacement que possible, notre cerveau doit se rappeler des parties les plus importantes et utiles des informations qu'il rencontre et en informer ses systèmes afin qu'ils puissent s'adapter et s'améliorer au cours du temps, mais rien de plus. C'est quoi les revers ? Nos solutions ont leurs propres défauts :

- Nous ne voyons pas tout.
- Et certaines des informations que nous écartons/filtrons sont en fait utiles et importantes.
- Notre quête de sens peut générer des illusions.

Nous imaginons parfois des détails qui ont été placés là par nos suppositions, et construisons des intentions et des histoires qui n'existent pas vraiment.

• Les décisions rapides peuvent être complètement nulles.

Certaines des conclusions auxquelles nous faisons face sont injustes, égoïstes et contreproductives.

• Notre mémoire renforce les erreurs.

Une partie des choses dont nous nous rappelons le plus tard rendent juste les systèmes cités ci-dessus encore plus biaisés, et plus dommageables pour nos processus de pensée.

https://associationslibres. wordpress.com/2016/10/ 14/petit-guide-exhaustifdes-biais-cognitifs/



Dossier

Lexique

Système nerveux autonome, sympatique et parasympatique :

Le système nerveux autonome, appelé également "système neuro-végétatif" ou simplement "système végétatif", l'ensemble des structures nerveuses qui permettent le fonctionnement des organes viscéraux (reins, appareil digestif, système circulatoire...) et la régulation des fonctions automatiques de l'organisme telles que la respiration, la digestion circulation, la l'élimination, la sécrétion certaines glandes... Le système nerveux autonome se divise en nerveux système parasympathique et sympathique. Ces deux constituants activent ou inhibent par des neuromédiateurs les cellules effectrices de ces fonctions.

La neuroimagerie:

La neuroimagerie est une branche de l'imagerie médicale qui se concentre sur le cerveau. En plus d'être utilisée pour diagnostiquer des maladies et évaluer la santé du cerveau, la neuroimagerie est également utile pour l'étude du cerveau, de son fonctionnement et de l'impact de diverses activités sur le cerveau.

L'électrophysiologie :

L'étude électrophysiologique est un examen qui permet d'analyser l'activité électrique du cœur en insérant des cathéters munis d'électrodes à leur extrémité dans une veine de l'aine.

Cortex frontal et préfrontal :

Le cortex préfrontal est la partie antérieure du cortex frontal du cerveau située en avant des régions Cette prémotrices. région est le siège de différentes fonctions cognitives dites supérieures, (notamment le langage, la mémoire de travail, le plus raisonnement, et généralement les fonctions exécutives. C'est aussi la région goût et de l'odorat. Aujourd'hui on nuance un peu plus ces distinctions constatant que pour une activité cognitive, plusieurs zones cérébrales distanciées peuvent se mobiliser.

Epigénétique:

L'épigénétique est le processus par lequel les instructions génétiques contenues dans l'ADN des organismes sont influencées par des facteurs non génétiques.

La métacognition:

La métacognition est l

représentation que la personne a des connaissances qu'elle possède et de la façon dont elle peut les construire et les utiliser. Par exemple, je peux constater que je n'ai pas lu attentivement une consigne, que j'ai tendance à mélanger, énoncés et consignes, que je ne prends pas le temps de me distancier suffisamment du travail pour l'appréhender d'une meilleure façon.

En résumé, savoir analyser une tâche, rester concentré, gérer ses émotions et sa confiance, solliciter sa mémoire ou des moyens supplémentaires d'information, coordonner et assembler en soi l'ensemble des éléments concernés, repérer nos compétences manquantes et savoir comment les compléter, envisager les étapes de son action et anticiper les mots exacts pour communiquer à son sujet.

Croyances limitantes:

Les croyances limitantes vont de pair avec la peur de l'échec ou encore le syndrome de l'imposteur. Elles nous font nous comparer à notre désavantage à d'autres dont nous avons la certitude qu'ils sont plus qualifiés.

Elles nous font accorder trop d'importance au regard des autres que nous préjugeons nous être défavorables.

La Vie En Région

Courir pour KOURIR

Mauguet à St Remy (71)

e directrice de l'école Ruisseau Mauguet à St Remy (71) nous a raconté comment ils ont pu créer une belle journée de solidarité en mettant KOURIR au cœur de cette course.

« Je viens aujourd'hui vous raconter la superbe expérience que nous avons vécue le vendredi 27 avril dernier. Tous les élèves de maternelles (3 classes de petite, moyenne et grande sections), tous les CP et CE1 (3 classes de CP, CP/CE1 et CE1) ainsi que la classe « arc-en-ciel » (7 enfants autistes scolarisés en U.E.E.A) ont couru ensemble dans le même but : apporter un maximum d'argent pour votre association ».

Ils ont réussi à collecter tous ensemble 2184 €.

Merci encore à tous pour votre implication.









La Vie En Région

Course de tracteurs à pédales Civray en Touraine (37)

ous avons passé une belle journée, une très belle journée en famille autour du stand de KOURIR.

Emilie, la présidente de l'association les Games qui organisait cette belle manifestation, nous a permis de faire connaître l'AJI et l'association KOURIR lors de cette journée. Nous avons fait de belles rencontres. Particulièrement, une assistante maternelle qui était là de façon fortuite et m'a entendu parler au micro des arthrites juvéniles. Elle s'occupe d'une petite fille de 20 mois dont les parents viennent d'apprendre qu'elle est atteinte d'une AJI. Elle a pris plein d'informations pour les transmettre aux parents qui sont très inquiets comme nous l'avons tous été à l'annonce du diagnostic.

Mon fils Mathieu, 17 ans, a pris aussi le micro pour parler de sa maladie au moment de la remise des trophées. C'était très émouvant pour nous, parents, famille, son ancienne institutrice, voisins... de voir Mathieu sur ses deux jambes. Mathieu a fait ses premières poussées à 3 ans, ont suivi des années d'errance thérapeutique; puis à 10 ans le diagnostic a été posé. "Ouf" et "Oh non!" Puis, à 13 ans, un traitement qui fonctionne mieux.

Aujourd'hui, Mathieu a 17 ans, il vient d'obtenir sa ceinture marron de judo et passe en classe de terminale. Sa pratique sportive a été très chaotique entre année blanche, entraînement en dents de scie, fatigue, douleurs. Mais il a su se relever chaque fois qu'il était au sol, à chaque fois le corps ne répondait plus qu'à la douleur. Cette journée était pour lui et pour tous les autres enfants.













Course des 6 collines Saiguede (31)

'est une nouvelle édition de la course des 6 collines à Saiguede (31), qui a eu lieu le dimanche 1 octobre, sous des températures estivales, c'est 700 participants qui se sont dépensés pour la bonne cause !!

Toujours dans la bonne humeur et la convivialité, c'est près de 80 bénévoles qui ont fait de cette journée une belle réussite!

Tout le monde dans le village a participé et les enfants de l'école ont réalisé de magnifiques banderoles pour les associations.

Ainsi la course des 6 collines a pu reverser la somme de 1250 euro à l'association KOURIR .

Le Rdv est déjà pris pour une nouvelle édition le 06 octobre 2024!!

Laurence Nohet-Bou







La Vie En Région

Courseton

Isère (38)

ous un grand soleil, les élèves de l'école de Saint Marcel Bel Accueil, dans l'Isère, ont participé à leur traditionnel courseton le mardi 10 octobre 2023. Cet évènement a marqué le point final de leur cycle « course longue ». Cette année, l'équipe enseignante a choisi de mettre en avant l'association KOURIR qui aide les parents d'enfants souffrant d'arthrite juvénile. Les élèves ont ainsi été sensibilisés lors de séances en classe à la différence et au handicap, et les parents ont pu faire des dons pour l'association, la somme récoltée s'est élevée à 386,50€.

Les élèves ont particulièrement bien couru cette année et une parole de l'un d'entre eux résume bien l'esprit de ce courseton : « C'est dur, mais je cours pour les enfants qui ne peuvent pas le faire! »





Journée des 2 Savoies

Pensières à Veyrier du lac (74)



amedi 1er avril 2023, 60 personnes se sont réunies à l'occasion de la journée des familles des 2 Savoies sur l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Cette journée était organisée par

Cette journée était organisée par les médecins du CHU d'Annecy et des parents bénévoles de KOURIR au domaine des Pensières à Veyrier du lac (74).

Pendant que les parents participaient aux conférences proposées par les Dr LEVAUFRE-HOUIS, BEAUFILS et CHOQUET, les enfants étaient pris en charge par des bénévoles.

Des témoignages de familles et patients ont clôturé cette matinée avant de partager un moment convivial autour d'un buffet.

Un grand merci à tous pour l'organisation de cette belle journée d'information, de rencontres, d'échanges et de sourires, et tout particulièrement à Séverine Hemain, maman bénévole de l'association qui a relevé le défi avec brio.

Merci également à Harmonie Mutuelle pour leur soutien financier.





Soirée Karaoké

Oignies (62)

n ce samedi 22 avril 2023 était organisée une soirée Karaoké et danse à OIGNIES (62590) dans le but de faire connaître et soutenir l'association KOURIR.

Cette manifestation a permis de récolter la somme de 815,40 € pour l'association.

Nous tenions à remercier Stessy ainsi que sa famille, la Maire de OIGNIES, Mme DUPUIS, l'association Léo LAGRANGE, M. SAGNIER et Mme CAPLIEZ.

Un grand merci pour ces actions qui font vivre et connaître la maladie et notre association.







Toutes vos actions sont une aide précieuse.

Un grand MERCI à tous!



Fête de campus

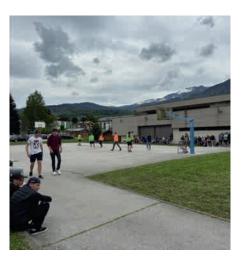
Sallanches (74)





a fête du CAMPUS de Sallanches s'est déroulée le mardi 09 mai entre 12h et 15h sous le signe de la bonne humeur et avec quelques rayons de soleil! Lycéens, étudiants, enseignants, membres du personnel ont partagé un repas en extérieur, repas suivi d'un tournoi de foot.

Une partie du prix des repas ainsi que la recette d'une petite vente de gâteaux maison ont été reversés à l'association KOURIR pour un montant de 888 euros. En effet, la fête du CAMPUS, en plus d'être un moment convivial pour entretenir le lien entre tous, est l'occasion de soutenir une association. Une de nos étudiantes est atteinte de spondylarthrite ankylosante, d'où notre choix cette année.



Mécénat

Tout ce que vous devez savoir



Mécénat d'entreprise : dons en faveur d'organismes sans but lucratif (article 238bis du Code Général des Impôts).

Une entreprise peut réaliser des dons auprès d'organismes à but non lucratif, cela s'appelle du mécénat d'entreprise. Ces dons donnent accès à une réduction d'impôt.

Le mécénat consiste à faire un don à un organisme d'intérêt général pour la conduite de ses activités, sans attendre en retour de contrepartie équivalente.

La réduction d'impôt accordée à l'entreprise vient en soustraction du montant d'impôt dû lors de l'année du don. Peu importe que l'entreprise soit soumise à l'impôt sur les sociétés (IS) ou à l'impôt sur le revenu (IR).

L'entreprise bénéficie d'une réduction d'impôt égale 60 % du montant du don pour la fraction inférieure ou égale à 2 000 000 €. Cependant, le montant des dons retenus pour le calcul de la réduction ne peut pas dépasser, sur un même exercice, un plafond de 20 000 € ou 0,5 % du

chiffre d'affaires annuel hors taxe de l'entreprise donatrice si ce dernier montant est plus élevé.

Quelles obligations déclaratives ?

Entrepreneur individuel :

L'entreprise doit calculer le montant de la réduction d'impôt au moyen de la fiche d'aide au calcul n° 2069-M-FC-SD. L'entreprise doit ensuite déposer le formulaire n°2069-RCI qui récapitule toutes les réductions et crédits d'impôt de l'exercice. Le montant de la réduction d'impôt doit être indiqué sur la déclaration de revenus complémentaire n°2042-C-PRO.

Société à l'IS: La société doit calculer le montant de la réduction d'impôt au moyen de la fiche d'aide au calcul n°2069-M-FC-SD. La société doit joindre à sa déclaration annuelle de résultats, le formulaire n°2069-RCI qui récapitule toutes les réductions et crédits d'impôt de l'exercice:

Un reçu fiscal sera délivré par l'organisme bénéficiaire du don à l'issue du versement.

Être mécène de l'association KOURIR, c'est :

- Contribuer à améliorer la connaissance de l'arthrite juvénile idiopathique pour en accélérer le diagnostic ;
- Améliorer les conditions de vie des enfants (conditions de scolarité, de soins et du quotidien);
- Soutenir la recherche;
- Favoriser les rencontres et partenariats entre les parents, les professionnels de la santé et les enfants.

Aussi, si vous souhaitez soutenir financièrement les actions de KOURIR, vous pouvez faire un don directement via notre site internet

www.kourir.org/adherer-faireun-don/





Un partenariat solidaire

Offrez à vos proches des séjours de vacances au profit de KOURIR

A l'approche des fêtes, nous sommes heureux de vous annoncer le renouvellement d'une opération exceptionnelle en partenariat avec SOLIKEND. Lauréat des Palmes du Tourisme Durable 2020, SOLIKEND est un site de réservation d'hôtels reposant sur un concept solidaire inédit.



oici ce que nous vous proposons:

- Bénéficier d'une réduction exceptionnelle de 50% pour votre réservation d'hôtel en France sur le site SOLIKEND avec le code client [kourir2023]!
- Un avantage exceptionnel de 50% sur vos cartes cadeaux!

SOLIKEND propose un dispositif solidaire à la fois utile au monde associatif, vertueux pour le tourisme et profitable au plus grand nombre.

Aujourd'hui et à l'approche de Noël, nous sommes heureux de faire profiter réduction de 50% sur toutes vos commandes de cartes cadeaux /fr/article/kourir-noel SOLIKEND.

Le montant de votre carte cadeau sera 100% reversé à **KOURIR**, grâce au concept innovant de SOLIKEND.

Une offre exceptionnelle mais limitée : le montant des cartes cadeaux mis en vente dans le cadre de cette opération est limité à 10 000 €. Alors n'attendez pas pour passer commande!

Retrouvez toutes les informations sur le partenariat:

https://www.solikend.com



Au 23 oct. 2023, **SOLIKEND** a reversé à **KOURIR 6349 €** pour 55 nuits solidaires réservées.

Journée de sensibilisation au handicap



e 22 septembre 2023, le Réseau de Service pour la Vie Autonome de Normandie organisait une Journée de sensibilisation des étudiants en deuxième année de médecine, les étudiants sages-femmes et en odontologie de l'université de Caen Normandie, soit 320 étudiants, dans le cadre du projet de sensibilisation au handicap.

KOURIR était invité par Alliance Maladies Rares pour témoigner et les éclairer sur la vie avec un handicap invisible. Alice, 15 ans, atteinte d'AJI a pu représenter KOURIR, partager son quotidien et s'exprimer sur ses attentes du milieu médical. À la suite des témoignages, il y a eu des échanges avec les étudiants.

Cette journée, organisée depuis 5 ans, a pour but de sensibiliser nos futurs professionnels de santé et de contribuer à changer leur vision du handicap. Souvent, le handicap étant mal connu, il fait peur, et cette journée est intégrée dans une semaine totale avec stage d'immersion dans des centres spécialisés. KOURIR participait pour la première fois à cet événement.

Anne-Laetitia Bouvet

Filière et centres de



epuis la mise en place du premier plan national maladies rares (PNMR) et la labellisation des premiers centres de référence maladies rares (CRMR) de 2004 à 2007, dont 2006 le en centre coordonné à Necker pour les arthrites juvéniles et autres maladies inflammatoires rhumatologie pédiatrique, et en 2007 celui intitulé « syndromes auto-inflammatoires » à Bicêtre, avec leur réseau de centres de compétence maladie rare (CCMR) et autres centres experts, 3 nouvelles vagues de labellisation (2009-2012, 2017 et 2022) ainsi que la création de filières maladies rares regroupant plusieurs centres pédiatriques et d'adultes sur des thématiques communes permis de compléter le dispositif. De plus, le modèle des PNMR français, lancé à l'initiative et avec le financement des associations de patients, а essaimé à l'Europe avec la création de réseaux maladies rares appelés European Rare Diseases Networks (ERN) dont un, RITA, a pour thématique les déficits immunitaires primitifs, les maladies rhumatologiques pédiatriques, les maladies autoimmunes, les vascularites et les maladies auto-inflammatoires rares.

Nous allons essayer dans les lignes qui suivent de décrire l'existant et d'expliquer les principales missions des différentes structures en France. Les résultats de la dernière campagne de labellisation ont été connus cette année avec une augmentation d'environ 30% du nombre de CRMR, coordonnateurs ou constitutifs.

Pour les arthrites juvéniles :

• La filière maladies rares est la filière FAI2r dont le site internet (www.fai2r.org), très bien fait et régulièrement mis à jour, donne à tout un chacun accès à de nombreuses informations sur les CRMR inclus dans cette filière, le réseau des CCMR et des centres experts. les associations patients, des liens vers des webconférences, podcasts et autres ressources en ligne utiles. La filière FAI2R a pour missions notamment de coordonner avec CRMR la diffusion connaissances et des bonnes pratiques médicales, de favoriser en particulier la rédaction et la mise à jour de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) mis en ligne sur son site et celui de la haute autorité santé, d'organiser des réunions de concertations multidisciplinaires (RCPs) nationales pour discuter en particulier de situations de patients difficiles, de participer à l'action des ERN à l'échelle de l'Europe, de promouvoir de nombreuses autres actions dont l'éducation thérapeutique et d'être un interlocuteur pour nos autorités de tutelle, en particulier les ministères de la santé mais aussi de la recherche et de l'enseignement supérieur. La coordination de cette filière est assurée par le Pr Eric Hachulla, interniste à Lille et le Pr Alexandre Belot, pédiatre à Lyon.

• Le CRMR dont la dénomination inclut les arthrites juvéniles est le **CRMR RAISE** (pour les rhumatismes inflammatoires, les maladies auto-immunes interféronopathies systémiques l'enfant) avec constitutifs Necker (site coordonnateur. Pr Pierre Quartier, Dr Brigitte Bader-Meunier et leur équipe), Lyon (Pr Alexandre Belot et son équipe), Robert Debré (Pr Ulrich Meinzer et son équipe) et, depuis 2023, Bordeaux (Dr Pascal Pillet et son équipe). Un vaste réseau de CCMR rattachés à RAISE couvre l'ensemble des régions l'hexagone et certains ex-DOM TOM y sont aussi rattachés (voir réseau **RAISE** www.fai2r.org). Un CRMR coordonné par le Pr Isabelle Koné-Paut au Kremlin-Bicêtre pour les maladies autoinflammatoires et l'amylose (le CEREMAIA) comporte également sites constitutifs des pédiatriques (à Bicêtre, Versailles, Montpellier) ainsi que

référence maladies rares

des sites d'adultes et réseaux de centres de compétence (voir aussi www.fai2r.org) pouvant aussi apporter leur expertise à des patients avec arthrite juvénile.

Les missions des CRMR sont de coordination, de soin et de recours, d'enseignement et de recherche, de diffusion des bonnes pratiques médicales. La prise en charge des patients doit être globale, multidisciplinaire et ne pas s'arrêter au sortir de l'enfance. De ce fait, une attention particulière doit être portée à la préparation et à la qualité de la transition de la pédiatrie à la médecine d'adultes pour les patients, nombreux, qui ont besoin d'un suivi au long cours. Pour RAISE, l'organisation de la transition des AJI se fait essentiellement pour les centres parisiens vers un service de rhumatologie de l'hôpital Cochin où une assistante de recherche clinique, Mme Gertrude Touanga, facilite l'organisation des consultations ou hôpitaux de jour pour les grands adolescents / jeunes adultes, avec 3 jeunes rhumatologues très impliquées, les Dr Sophie Hecquet, Marion Thomas et Alice Combier, secondées par le Dr Julien Wipff qui continue une présence à temps partiel dans ce service. Certains patients bénéficient aussi d'un suivi par un pédiatre de la maison des adolescents de Solenn, face à l'hôpital Cochin,

avec les Drs Hervé Lefèvre et Alexandra Loisel qui consultent sur Solenn et sur Necker. A Lyon, le référent pour la transition en rhumatologie d'adultes est le Pr Jean-Paul Labre, en étroite collaboration avec l'équipe pédiatrique du Pr Alexandre Belot. A Bordeaux, ce type de synergie pédiatrie-médecine d'adultes existe aussi, tout comme dans de nombreux CCMR. Des programmes d'éducation thérapeutique permettent proposer certains adolescents et leur parents une préparation à cette transition.

Les CCMR et centres experts n'ont malheureusement aucun financement dédié mais ont au niveau régional les mêmes missions que les CRMR au niveau régional et national. Ils peuvent bénéficier de certaines aides logistiques, notamment en temps de techniciens de recherche clinique, de la filière et peuvent initier comme les CRMR des prescriptions de traitements innovants chez des patients dont ils vont coordonner la prise en charge et le suivi.

La politique de la plupart des CRMR est de promouvoir la coordination régionale de la prise en charge des patients tout en exerçant leur mission de soutien et de recours via des RCPs et parfois des seconds avis, voire des suivis conjoints.

Notre ERN, notre filière, nos

CRMR nos **CCMR** interagissent avec les associations de patients dont KOURIR et ces interactions ont vocation à se renforcer pour effectuer les choix stratégiques appropriés concernant particulier la gouvernance des CRMR et de la filière, une bonne prise en compte des attentes des patients, des travaux dont la rédaction, communs remise à jour et relecture attentive des PNDS (à noter que la seconde révision du PNDS des arthrites juvéniles idiopathiques et en cours de finalisation cette fin 2023), une bonne diffusion des recommandations de bonnes pratiques médicales, le soutien à recherche et développement d'actions diverses de soutien aux patients et à leur famille.

Les différents **PNMR** ont incontestablement été un progrès majeur pour la reconnaissance et la meilleure prise en charge des maladies rares et orphelines, le rôle des associations de patients dont KOURIR a été et reste central.

Pr Pierre Quartier CRMR RAISE, Unité d'Immunologie-Hématologie et Rhumatologie pédiatrique Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris.



Filière et centres de

Centres de référence des maladies des maladies auto-immunes et de l'enfant

Titre	Prénom	NOM DU RESPONSABLE	NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE	SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)	LABEL
Professeur	Pierre	QUARTIER-DIT- MAIRE	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE SITE NECKER ENFANTS MALADES	Centre de référence (coordonnateur)
Professeur	Alexandre	BELOT	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de référence (constitutif)
Professeur	Ulrich	MEINZER	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD SITE ROBERT DEBRE	Centre de référence (constitutif)
Docteur	Pascal	PILLET	CHU DE BORDEAUX		Centre de référence (constitutif)
Docteur	Anne-Laure	JURQUET	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)		Centre de compétence
Docteur	Frédérique	DELION	CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-A-PITRE/ABYMES		Centre de compétence
Docteur	Anne	LOHSE	HOPITAL NORD FRANCHE COMTE		Centre de compétence
Docteur	Cyrille	HOARAU	CHU DE TOURS		Centre de compétence
Docteur	Véronique	HENTGEN	CH DE VERSAILLES		Centre de compétence
Docteur	Déborah	TALMUD	CHR D'ORLEANS		Centre de compétence
Docteur	Joelle	TERZIC	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG		Centre de compétence
Docteur	Claire	BALLOT SCHMIT	CHU DE BESANÇON		Centre de compétence
Professeur	Frédéric	HUET	CHU DE DIJON BOURGOGNE		Centre de compétence
Docteur	Catherine	BARBIER	CHU DE GRENOBLE ALPES		Centre de compétence
Docteur	Héloïse	REUMAUX	CHU DE LILLE		Centre de compétence
Docteur	Irene	LEMELLE	CHRU DE NANCY		Centre de compétence
Docteur	Jean-Marie	DE GUILLEBON DE RESNES	CHU DE NICE		Centre de compétence
Professeur	Tu-Anh	TRAN	CHU DE NIMES		Centre de compétence
Professeur	Etienne	MERLIN	CHU DE CLERMONT-FERRAND		Centre de compétence

référence maladies rares

rhumatologiques inflammatoires, interféronopathies systémiques

Titre	Prénom	NOM DU RESPONSABLE	NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE	SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)	LABEL
Professeur	Elisabeth	GERVAIS	CHU DE POITIERS		Centre de compétence
Docteur	Véronique	DESPERT	CHU DE RENNES		Centre de compétence
Docteur	Christine	AUDOUIN-PAJO T	CHU DE TOULOUSE		Centre de compétence
Docteur	Vanessa	REMY-PICCOLO	CH NORD OUEST VILLEFRANCHE-SUR-SAO NE		Centre de compétence
Docteur	Sarah	COMBES	GCS GH INSTITUT CATHOLIQUE LILLE		Centre de compétence
Docteur	Glory	DINGULU	CH SUD FRANCILIEN		Centre de compétence
Docteur	Martine	GRALL-LEROSEY	CHU DE ROUEN		Centre de compétence
Docteur	Kokou Placide	AGBO-KPATI	GRAND HOPITAL DE L'EST FRANCILIEN		Centre de compétence
Professeur	Christine	PIETREMENT	CHU DE REIMS		Centre de compétence
Docteur	Alexandra	DESDOITS	CHU DE CAEN NORMANDIE		Centre de compétence
Docteur	Soizic	TIRIAU	CHU DE NANTES		Centre de compétence
Docteur	Yves	HATCHUEL	CHU DE MARTINIQUE		Centre de compétence
Professeur	Djamal-Dine	DJEDDI	CHU D'AMIENS PICARDIE		Centre de compétence
Professeur	Isabelle	PELLIER	CHU D'ANGERS		Centre de compétence
Professeur	Eric	JEZIORSKI	CHU DE MONTPELLIER		Centre de compétence
Professeur	Valérie	DEVAUCHELLE- PENSEC	CHRU DE BREST		Centre de compétence
Docteur	Charlène	LEVAUFRE	CH ANNECY GENEVOIS		Centre de compétence
Docteur	Perrine	DUSSER-BENES TY	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU SACLAY SITE KREMLIN BICETRE	Centre de compétence
Professeur	Yannick	ALLANORE	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE SITE COCHIN	Centre de compétence



20^{ème} Congrès de la SOFREMIP

KOURIR poursuit depuis de nombreuses années un partenariat avec la Société Francophone de Rhumatologie et de Maladie Inflammatoire Pédiatrique (SOFREMIP). Nous travaillons ensemble pour promouvoir la recherche dans les maladies rhumatismales pédiatriques et en particulier sur l'AJI sous toutes ses formes.

ette année lors de leur congrès qui s'est tenu les ✓ 11 et 12 Mai à Lyon, nous avons présenté KOURIR lors de la matinée de la filière FAI2R en compagnie d'autres associations partenaires telles France Vascularites ou AFL+. Cela permet de faire le point sur nos différentes actions et de faire connaître, et reconnaître, notre apport sur l'expérience patient. Ce congrès est aussi l'occasion de décerner la bourse KOURIR. D'un montant de 5000 €, elle sert à financer le début d'une recherche sur une thématique choisie conjointement par le scientifique conseil SOFREMIP et le CA de KOURIR.

C'est une collaboration de plusieurs années qui a permis de s'intéresser à des sujets comme l'accès au parcours de soins ou l'influence du microbiote. Cette année la bourse a été attribuée à Charlotte Borocco qui a commencé à travailler sur la place de l'échographie dans le diagnostic et le suivi des patients de la cohorte JIR.

L'échographie est une technique utilisant les ondes sonores pour obtenir des images des structures internes du corps. Elle peut permettre de visualiser l'inflammation et en cela, elle constitue un outil d'aide au diagnostic et au suivi du traitement. Il nous apparaissait donc très pertinent d'appuyer cette recherche dont vous trouverez un résumé ci-dessous.

« L'échographie ostéoarticulaire est un outil d'aide au diagnostic et au suivi dans les rhumatismes inflammatoires. Sa place est bien déterminée chez les patients adultes mais reste à mieux définir dans l'arthrite juvénile idiopathique (AJI). De multiples études ont pu déterminer l'aspect physiologique pathologique de l'échographie pédiatrique. D'autres études et l'OMERACT ont défini un score échographique de articulations, reconnues comme les plus touchées dans l'AJI, facilement reproductible et de bonne corrélation a l'examen

clinique. Enfin une étude montrait que des anomalies à l'échographie ostéoarticulaire pouvait marqueur être un précoce de rechute dans l'AJI. Mais la place globale de cet outil reste indéterminée, notamment sur la prise en charge au long cours.

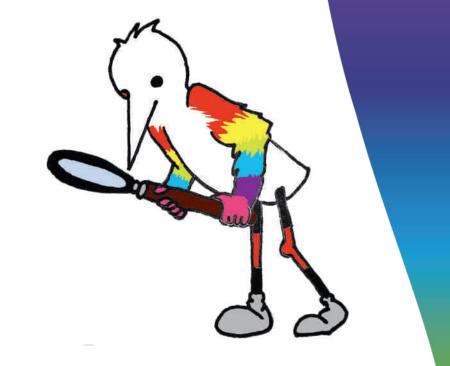
JIR Echolyse est un projet base sur l'analyse épidémiologique de la cohorte JIR Echo dont les données sont récoltées via la JIR cohorte. L'objectif de cette cohorte est d'évaluer la place de l'échographie ostéoarticulaire dans une cohorte de patients avec AJI en pratique courante. Les patients suivis dans cette cohorte, ont en plus de leur suivi clinique habituel, un échographique systématique tous les 6 mois des articulations principales selon le score standardisé : 2ème MCPs, coudes. poignets, genoux. chevilles. La cohorte JIR Echo a démarré en février 2019 après phase préliminaire reproductibilité entre les

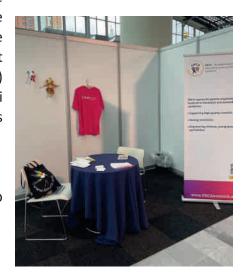


échographistes participant au projet.

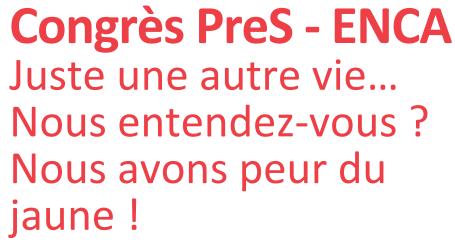
Le projet JIR Echolyse a pour objectif principal l'analyse du pronostic à moyen et long terme des patients atteints d'AJI polyarticulaires (FR+ et FR-) / psoriasiques / oligoarticulaires / associées aux enthésites (ERA) avec suivi échographique systématique associé au suivi clinique habituel versus sans suivi échographique systématique au travers des données des cohortes JIR Echo et JIR. L'objectif secondaire est l'analyse de la prise en charge thérapeutique (nombre gestes infiltratifs, nombre et type de lignes thérapeutiques et durée des traitements de fond) des patients avec suivi échographique versus sans échographie. »

Charlotte Borocco









http://www.pres.eu/



Le congrès de la Société Européenne de Rhumatologie Pédiatrique (PReS) s'est tenu à Rotterdam du jeudi 28 Septembre au dimanche 1er Octobre. Et cette année encore, la place des patients et de leur famille a été renforcée pour les inclure dans les échanges et réflexions des acteurs venus du monde entier.

I y a trois points marquants qui sont venus appuyer l'évolution de cette société savante. Il y a d'abord une volonté d'inclure l'expérience patient dans la vision globale de la prise en charge de la maladie, des sessions dédiées avec le réseau ENCA et pleinement accessibles pour les patients, les familles et les associations pour traiter de sujets qui nous touchent plus et la remise du prix KOURIR qui couronne chaque année le meilleur travail de recherche présenté lors du congrès.

Un premier moment fort a été, lors de la cérémonie d'ouverture, la narration d'une histoire par une patiente adulte atteinte d'AJI, Marlies Allewijn, maintenant écrivain aux Pays Bas, et illustrée par un peintre

sur sable, Gert van der Vijver. Moment de grâce, suspendu dans le temps éphémère où les vagues des mains de l'artiste proposaient des fugaces images en écho aux mots bouleversants du quotidien de la maladie dans tout ce qu'elle a d'intime et de tragique, il a pu faire approcher aux nombreux participants le fil d'une vie, de ce qu'elle aurait pu être, de ce qu'elle n'a pas pu...

La première session scientifique comprenant la participation de patients et de leurs familles s'intituler : M'entendez-vous ? Et qu'a-t-on entendu ? Toute la puissance de ce qu'il est possible d'arracher à la maladie quand la vie, la générosité et l'entraide au rendez-vous. sont La simplicité de l'échange entre patients a été mise en action dans différentes expérimentations et permet aux adolescents, enfants et parents d'échanger dans un cadre bien défini. En effet, comment aller voir un professeur et lui expliquer que l'on arrive plus à écrire quand la période des examens arrive et qu'une fichue poussée irradie main et poignet ou que l'on arrive plus à prendre son traitement et que vomir devient un rituel.

Avec la présence de patients au début de chaque session scientifique, tout le monde savait pourquoi il était là et cela a résonné pendant tout le congrès!

Cette année différentes sessions étaient proposées en partenariat avec le réseau ENCA (https://encanetwork.org) qui regroupe les associations de familles et patients en Europe et au-delà. Le réseau ENCA est partie prenante du comité scientifique qui élabore programme du congrès et peut ainsi influer pour amener certains sujets et favoriser la participation des patients. Ainsi cette année, les patients hollandais avaient été invités à participer leur permettant ainsi d'apporter leurs commentaires et expériences aux discussions. Quatre sessions spécifiques étaient ainsi organisées avec pour thèmes : la fatigue, la participation des patients. l'impact de la maladie sur la scolarité et la santé mentale. Très suivies par un public varié, ces sessions permettent de s'enrichir des initiatives prises dans d'autres pays et de pouvoir améliorer les prises en charge en tenant compte des contraintes liées aux systèmes de santé, aux cultures et à la diversité des parcours. Ces sessions sont disponibles sur le site d'ENCA et vous pouvez activer la traduction automatique sur YouTube pour apprécier les multiples informations sur les questions et réponses de nos voisins. La session sur la santé mentale nous a rappelé qu'au-delà des statistiques, il y a des situations qu'elles peuvent être dramatiques. Si grandir est déjà un défi, le faire avec une maladie en est un encore plus grand. Et que de difficultés qui peuvent avoir des incidences sur toute la

thérapeutique, vie dictée par les médicaux, rendez-vous traitements inefficaces, douloureux et insupportables, temps volés et isolés, absences, attentes, éclipses des frères et sœurs dans un univers particulier, le besoin et l'indisponibilité des soins de support étonnent encore. Partout!

Le congrès est aussi l'occasion de présentations voir les de nombreuses équipes sur qualité de vie des patients et des familles. Ainsi la fatigue des patients en rémission, les jardins thérapeutiques ou le bien être à l'école s'invitent au milieu des gènes, des biomarqueurs et des essais cliniques en ab. Une présentation très sérieuse nous a expliqué que l'intolérance au méthotrexate était complètement psychologique et devenait une peur de la couleur jaune. La présentatrice était convaincue de ce que les patients avaient une mauvaise influence les uns sur les autres à ce sujet et que grâce à des exercices de désensibilisation pendant deux semaines complètes à l'hôpital, ils étaient arrivés à supprimer ces effets indésirables. Pendant au moins trois mois... Pauvres influenceurs de trois ans qui pendant le laps de temps d'une consultation de suivi arrivent à corrompre

famille. Errance diagnostique et d'autres enfants au sujet d'une thérapeutique, vie dictée par les rendez-vous médicaux, Je crois que nous continuerons à traitements inefficaces, avoir peur et elle à chercher!

En collaboration avec le PReS et le soutien de la SOFREMIP, KOURIR récompense depuis plus de vingt ans des équipes impliquées dans des recherches sur l'AJI.

Ces prix, que nous sommes les seuls à accorder parmi les associations européennes, sont très prisés des chercheurs car ils viennent d'une communauté qui fait pour toujours améliorer la compréhension des mécanismes de la maladie et comment les contrer pour la contrôler, voire la guérir.

Le prix KOURIR 2023 a été remis à Tobias Schmidt de l'Université de Lund, et ses collaborateurs pour leurs travaux sur les fibroblastes qui sont décrits ciaprès.

Merci aux organisateurs du congrès, notamment à Sylvia Kamphuis et Alexandre Belot, au PReS, à ENCA et à MCI pour leur investissement et leur aide pour faire de cet événement un lieu de rencontres et d'échanges unique et partagé.

Christophe Normand



Congrès PreS - ENCA Prix KOURIR

Comme chaque année, nous remettons en votre nom lors du congrès du PReS, le prix KOURIR qui couronne la recherche présentée lors de cet événement et qui apparaît comme la plus prometteuse dans le domaine de l'AJI.

effectuons l'évaluation en collaboration le avec conseil scientifique SOFREMIP que nous remercions chaleureusement pour cette aide si précieuse. Pour 2023, le prix a été attribué à Tobias Schmidt de l'Université de Lund en Suède et à ses collaborateurs pour leurs travaux sur les fibroblastes et leur rôle dans l'AJI. Il nous a envoyé un résumé de recherches qui propose une vision nouvelle les mécanismes inflammatoires dans les articulations.

Dans notre groupe de recherche, sommes nous intéressés par comprendre pourquoi les articulations des patients qui ont une AJI sont inflammés, et en particulier comment les globules blancs (cellules immunitaires) dans le deviennent actifs corps contribuent à l'arthrite et à l'inflammation de l'articulation. Dans ce projet, les relations entre les cellules présentes dans toutes les articulations,

fibroblastes. cellules les immunitaires sanguines sont étudiées. Les cellules immunitaires ont été pendant longtemps sous surveillance car suspectées de causer l'inflammation de l'arthrite. Néanmoins, nous découvrons maintenant que les fibroblastes, qui d'habitude maintiennent les articulations en bonne santé. peuvent aussi devenir inflammatoires dans l'arthrite. Le but de ce projet était d'étudier si, et comment, les fibroblastes pouvaient induire l'activation des cellules immunitaires.

Nos premières découvertes ont montré que les fibroblastes chez patients atteints pouvaient fortement activer les cellules immunitaires d'individus sains leurs cellules », immunitaires se comportant ensuite comme celles articulations des patients AJI. Nous essayons maintenant de comprendre comment les fibroblastes font cela. Il y a deux grandes hypothèses que nous étudions. Dans la première, les fibroblastes peuvent libérer des substances que les cellules immunitaires peuvent capter, comme des messages. Nous appelons ces substances des « facteurs solubles ». Dans la deuxième, les protéines sur la surface des fibroblastes pourraient entrer en contact avec la surface des cellules immunitaires et les activer. Nous aurions ici une activation directe par un contact physique.

Nos données préliminaires suggèrent que la plupart des activations des cellules immunitaires se font par contact direct entre les cellules. Pour le futur, ces recherches signifient que nous pourrions découvrir complètement manières nouvelles de l'inflammation sous-jacente dans les articulations. Aujourd'hui, la plupart des traitements biologiques utilisés ciblent les facteurs solubles, comme par exemple les inhibiteurs facteur de nécrose tumorale (Tumor necrosis Factor - TNF). Même si ces biothérapies sont



efficaces chez un grand nombre de patients, elles ne marchent pas pour tous. Nous croyons donc que regarder les contacts directs entre les cellules est une voie moins explorée qui pourrait arrêter l'inflammation.

Nous espérons que nos futures recherches continueront éclairer les interactions entre les cellules locales et les cellules immunitaires, et en conséquence comment nous pourrions utiliser communications ces pour développer de nouveaux traitements pour soigner, et éventuellement, guérir arthrites.

Tobias Schmidt, PhD
Wallenberg Center for
Molecular Medicine
Lund University, Faculty of
Medicine, Sweden
Department of Clinical
Sciences Lund, Division of
Pediatrics

tobias.schmidt@med.lu.se

BRAVO ET MERCI!





Annonce

Sortie familles au village vacance SWEET HOME de Cabourg

Du samedi 18 MAI (à partir de 11H) au lundi 20 MAI 2024 (fin de matinée)



L'Association KOURIR est heureuse de vous inviter à une rencontre des familles le week-end de la pentecôte 2024, dans le Calvados en Normandie, à Cabourg.

ette rencontre a pour objectif de permettre aux familles et à leurs enfants de briser leur isolement face à la maladie et de se retrouver, à la fois pour se détendre mais aussi pour s'informer sur les différentes formes d'arthrite juvénile idiopathique, leurs prises en charge et les dernières évolutions des traitements.

Offrant une vue panoramique imprenable sur la mer, le Domaine Sweet-Home Cabourg nous accueille dans son parc arboré de huit hectares. Sur une pelouse verdoyante se dresse la magnifique villa Renault..

Nous serons logés en pension complète dans des gîtes ou des chambres hôtelières de 1 à 6 personnes.

Les gares de Caen et de Deauville sont à 30 minutes.

Les familles pourront profiter de l'intégralité des équipements du village vacances à savoir : une piscine couverte et chauffée, deux terrains de tennis, un minigolf, une table de ping-pong, un billard, un baby foot, un parc arboré, une plage, un solarium naturel et une aire de jeux enfants.

Au programme:

Conférences animées par des docteurs spécialistes de l'AJI, cafés discussion, partage de nos expériences, activités pour les enfants et pour les ados.

Une participation financière vous sera demandée, le séjour des enfants atteints d'AJI sera pris en charge par l'association.

Nous reviendrons vers vous pour vous donner tous les détails de ces journées, en attendant, réservez votre week-end de la pentecôte 2024!

Anne-Laetitia Bouvet

Situation des Comptes KOURIR



DÉPENSES ET RECETTES DEPUIS 2011

ANNÉE	DÉPENSES	RECETTES	RÉSULTAT
2011	67 835 €	76 104 €	8 269 €
2012	40 988 €	57 295 €	16 308 €
2013	76 792 €	85 031 €	8 239 €
2014	84 655 €	94 197 €	9 542 €
2015	56 112 €	78 775 €	22 663 €
2016	71 295 €	79 602 €	8 308 €
2017	60 147 €	63 605 €	3 459 €
2018	74 861 €	96 800 €	21 939 €
2019	92 018 €	123 363 €	31 345 €
2020	27 097 €	55 573 €	28 476 €
2021	34 841 €	65 945 €	31 104 €
2022	88 043 €	70 144 €	-17899 €

TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 31/12/2022

SOCIETE GENERALE	108 175 €
CRÉDIT MUTUEL	62 444 €
LIVRET BLEU	70 232 €
CAISSE	24 €
TOTAL	240 876 €

KOURIR STANKOUTIVE

Goodies KOURIR

Tous nos goodies sont en vente sur notre site internet www.kourir.org

































Adhésion à KOURIR

Préférez adhérer et éventuellement faire un don complémentaire au lieu de faire un don seul. Plus l'association comptera d'adhérents, plus elle sera forte et efficace.

Les adhésions et les dons ouvrent droit à une réduction d'impôt sur le revenu de 66% dans la limite de 20% des revenus imposables de l'année.

ADHÉRER

L'adhésion permet de :

- recevoir les communications (mails d'informations, bulletin...);
- être invité(e) aux sorties, évènements organisés par KOURIR;
- participer à l'élection des administrateurs de KOURIR et avoir un droit de vote à l'assemblée générale.

FAIRE UN DON

Faire un don uniquement (sans adhésion) permet de :

- soutenir les actions de KOURIR;
- aider l'association à maintenir son autonomie financière;
- contribuer au développement des services pour les malades et leur famille;
- recevoir le bulletin (mais pas les mails d'actualité ni les invitations, qui sont ciblés à destination des adhérents).



Bulletin d'Adhésion

K URIR

Association pour les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique

Formulaire d'adhésion à l'Association KOURIR

No.				
Nom: Prénom:				
Adresse:				
Code Postal : Ville :				
Téléphone fixe :				
Adresse e-mail (obligatoire) :		***************************************		
Vous êtes :				
□ Parent □ Famille □ Donateur □ Ami				
☐ Professionnel de santé : Spécialité : ☐ Institutionnel (Asso	ciation, école) :		
☐ Je souhaite figurer dans l'annuaire des parents				
☐ Je souhaite recevoir le bulletin d'information ☐ Je souhaite recevoir la	news	letter Internet		
☐ Je souhaite adhérer ou renouveler mon adhésion pour l'année civile, à d	ce titr	e je reconnais avoir		
pris connaissance des statuts, et verse une cotisation de	35	€		
☐ Je vous adresse un don complémentaire de		€		
Total:		€		
fonctionnement et à mieux vous connaître. Merci de votre participation. ☐ Je certifie être titulaire de l'autorité parentale, et que l'enfant a donné donner les informations ci-dessous : Père/mère de l'enfant :				
Nom et Prénom de l'enfant :		*********		
Sexe : D M D F Date de naissance :		******************		
Téléphone de l'enfantAdresse e-mail de l'enfant	nt			
Forme d'AJI:				
\square Systémique (maladie de Still) \square Oligoarticulaire \square Polyarticulaire				
□ Polyarticulaire RF- □ Polyarticulaire RF+□ Enthésite □ Rhumatism	ne p	soriasique		
□ Autre arthrite □ Ne sais pas				
Année de diagnostic : Fait à , le Signature	:			
Envoyer ce formulaire imprimé ainsi que le règlement par chèque à l'ordre	de K	OURIR à :		
Association KOURIR, 9, rue de NEMOURS -75011 PARIS				
Vous recevrez un reçu fiscal du montant de votre cotisation et/ou de v	otre	don		
(66 % du montant est déductible de vos impôts dans la limite de 20% des revenus imposable	es de	l'année)		
KOURIR est régie par la loi de 1901, reconnue d'Intérêt Général, N° Siret 410 785	398 (00042		
☐ J'accepte que mes coordonnées fassent l'objet d'un traitement informatique à l'usage exclusif de l'association KOURIR. Vous disposez d'un droit d'accès, de modification ou de suppression des informations vous concernant. Vous pouvez consulter notre charte de confidentialité sur notre site Internet. Pour exercer votre droit, écrire par courriel au DPO (Délégué à la Protection des Données) à contact@kourir.org ou par courrier au siège de l'association.				

À SAVOIR

Depuis 2014, la loi nous autorise à percevoir des LEGS



Ce bulletin, comme toute notre documentation, a été pensé et conçu par des parents bénévoles. Nous avons besoin de votre soutien moral et/ou financier pour continuer à participer à la diffusion de l'information concernant l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Pour adhérer ou pour faire un don connnectez vous sur www.kourir.org





MERCI!