



Zig

Le journal de l'Association

Scoliose et Partage

Zag



N°4 - Mars 2010

Edito

Chers (es) amis (es) et adhérents (es)

Pour cette nouvelle année déjà bien entamée, acceptez de tout cœur les vœux les plus chaleureux de l'ensemble du conseil d'administration de Scoliose et Partage. Nous vous souhaitons par-dessus tout une bonne santé pour bien profiter de ce que la vie offre de meilleur ! Profitez de cette période pour prendre de bonnes résolutions comme prendre soin de votre dos en ayant une activité physique, pensez à faire un petit contrôle vers un spécialiste.

Nous espérons avoir le plaisir de pouvoir continuer l'aventure avec vous au cours des mois à venir, il est très important que nous soyons tous mobilisés ensemble pour que notre pathologie soit mieux connue et reconnue.

Nous sommes heureux de vous présenter le numéro 4 de notre revue « Zig Zag », riche en actualités diverses, vous y trouverez comme à son habitude les nouvelles de l'association, les récits de quelques adhérents, des aides administratives, des articles de professionnels de santé, les avancées de la recherche avec qui nous collaborons, le compte rendu de notre dernière assemblée générale qui a eu lieu le 14 Novembre dernier à Lyon, ainsi qu'une page détente car malgré nos soucis de santé n'oublions pas de nous distraire.

Si vous avez besoin de conseils, de soutien ou des questions à poser pour être mieux aidés, ou simplement des suggestions à faire concernant l'association n'hésitez pas à nous contacter directement. Si vous êtes désireux aussi de participer activement à certaines de nos actions, nous restons également à votre disposition. Pour ceux d'entre vous qui possèdent internet, nous vous recommandons vivement notre site in-

ternet www.scoliose.org sur lequel vous trouverez tout le soutien dont vous avez besoin.

Bonne lecture à tous et à toutes et encore une fois recevez nos meilleurs vœux.

Christine Chenot
Présidente de Scoliose et Partage



**Assemblée Générale
à Lyon 14 nov.
2009 Par mamynou**



Le 14 novembre 2009, l'assemblée générale ordinaire de Scoliose & Partage s'est tenue à l'hôtel Kyriad 24 quai Perrache à Lyon, sous la présidence de Madame Chenot Christine, présidente de l'association Scoliose et Partage. Les membres ont été convoqués par courrier simple.

Membres présents + pouvoirs = 44 membres votants

La présidente ouvre la séance à 13h30 et après un mot de bienvenue, rappelle l'ordre du jour.

- Nomination du secrétaire de séance
- Rapport moral
- Rapport financier
- Montant cotisation 2009

Dans ce numéro

• Edito	1
• Assemblée générale à Lyon 14 nov 2009	1
• L'histoire naturelle de la scoliose idiopathique	6
• Congrès du GKTS Orléans -16 et 17 octobre 2009	9
• La méthode Mézières vue par une patiente	11
• Compte-rendu de la réunion annuelle de la Fondation Y. Cotrel	12
• L'histoire de la scoliose de Chris	16
• Le dossier médical	17
• Congrès SOSORT— Lyon Mai 2009	18
• Pilates : une musculation sous contrôle	20
• Le lit à eau	22
• Poème : Scoliose	24
• Une journée comme les autres ...	25
• Poème : Dame scoliose	26
• Le dépistage de la scoliose	27
• Sous marin	28
• La sophrologie	30
• Nos adhérents ont du talent	31
• Spectacle du 2 mai à Muntzenheim	32
• Coin détente	34

- Don pour la recherche (Attribution et montant)
- Bilan des actions
- Projets
- Questions diverses
- Election du conseil d'administration.
- Election du bureau

Nomination du secrétaire de séance.

Madame Martine Wozniak est désignée comme secrétaire pour rédiger le procès verbal de la réunion.

Présentation du rapport moral.

Madame Christine Chenot retrace les points importants de cette année 2009 :

C'est avec regret que nous devons laisser partir Biba qui ne se représente pas cette année et Titou34 qui a donné sa démission. Nous tenons à les remercier tous les deux pour leur collaboration.

- Décembre 2008 : Nous avons été contactés de nouveau par la Haute Autorité de Santé. Il semblerait que cette fois-ci les adultes pourraient enfin être intégrés à l'ALD scoliose. A ce jour pas de nouvelles.

- Sur une idée de Sylvie06, le père Noël de Scoliose & Partage a envoyé aux enfants adhérents de l'association un petit ourson avec le logo Scoliose & Partage.

- Janvier 2009 : Sortie du n° 3 de la revue Zig-Zag.

- Mai 2009 Spectacle à Muntzenheim (Haut Rhin) organisé par Rosy notre trésorière au profit de l'association. Avec Gérard l'Alsacien comique local et un groupe de danseurs locaux "Sucré c'allez" association qui œuvre pour mieux faire connaître la bi polarité. Ce spectacle a été magnifique et grandiose, n'ayant rien à envier à certains cabarets.

- Congrès SIRER* SOSORT* Lyon : Biba et chris ont assisté au congrès de la SOSORT* organisé par la SIRRER* Le congrès dont le thème était le traitement conservateur.

- Médecins : Divers courriers et des documents de l'association sont souvent envoyés à des médecins et des prothésistes, soit à leur demande soit spontanément.

- Presse : des mails sont régulièrement envoyés à la presse écrite, télévisée et radiophonique afin d'y présenter la scoliose et l'association.

- Courriers et mails : régulièrement nous recevons des mails, courriers ou appels téléphoniques de personnes ayant eu connaissance de l'association et qui désirent des renseignements sur l'association ou la scoliose, ou cherchent du soutien, nous leur répondons à chaque fois soit par mail soit par courrier.

- Courrier au Lions club de Montbéliard pour leur demander de nous aider dans une action pour faire connaître la scoliose, l'association et le dépistage.

- Démarche de déclaration de l'association auprès des impôts comme cela a été demandé par Paypal*

- Signature d'une pétition sur le site Internet de kiné skud pour sauver la prise en charge des soins de maso-kinésithérapie menacée.

- Référencement sur le site Internet de Celtipharm et de l'association Guy Renard.

- Envoi d'un courrier à Femme Actuelle pour participer au concours des femmes extraordinaires afin de mieux faire connaître l'association et la scoliose ; notre candidature n'a pas été retenue.

- Subvention de 100 € de la mairie Seloncourt.

- Subvention de 57,70 € de la mairie de Malgüénac où réside notre adhérente Isa.

- Envoi d'un courrier à l'association m'tondos qui va faire une campagne de prévention du dos dans les écoles en juin + copie du même courrier à chacun de ces 3 organismes la formant : FCPE, l'association de kinés. » SNMKR* et l'association Grandir en France afin de proposer un travail en commun pour la prévention du dos.

- Adhésion à l'office du tourisme de Montbéliard où il nous sera désormais possible de déposer des brochures de dépistage et aussi où nous serons référencés.

- Juin 2009 : nous avons été contactés par des pseudos praticiens de « Quantum Touch », afin que l'on recommande leur pratique à nos adhérents, il s'agissait d'imposition des mains pour soit disant soigner la scoliose, nous leur avons répondu comme il se devait.

- Octobre 2009 : GKTS* congrès Orléans les 16 et 17 octobre. Rosy et moi-même avons participé au congrès du GKTS, Le sujet était "les altérations du plan sagittal".

- Parution dans la revue Femina d'un article sur le mal de dos, l'association y est citée.

- Novembre 2009 Angèle et Mamynou se rendront à l'Institut de France pour assister à la restitution des travaux de recherche financés par la Fondation Yves Co-trel.

- Avertissement au pseudo Serge 65 qui agressait verbalement des membres par le biais de messages privés

- Renvoi du site du pseudo Reda qui harcelait par téléphone des membres et continuait malgré nos avertissements.

Dépistage

- Notre brochure ayant vu le jour en 2008, la SOFCOT* ayant validé celle-ci ; Il nous restait à demander l'accord du ministère de la Santé et des Sports. La direction générale de la santé a examiné notre dossier et a autorisé que nous apposions leur logo sur notre brochure.

- Courriers d'autorisation de diffusion brochure dépistage auprès des académies que nous n'avons pas encore contactées, l'ensemble des académies de France a ainsi été contactés.
- Refus de l'académie de Besançon, académie où se situe le siège de l'association, de diffuser notre brochure malgré le soutien du député et nos diverses relances.
- Un besoin impératif de volontaires pour le groupe accueil, groupe dépistage, groupe journal mais aussi pour des actions qui puissent faire connaître l'association et la scoliose.
- Manque de réactions, commentaires et propositions dans la partie réservée aux membres de l'association.

Présentation du rapport financier.

Madame Marie Rose Claudepierre fait un point sur les finances de l'association.

Pour gérer l'argent de l'association nous utilisons : un compte courant, un livret A , un chéquier et une carte bleue à la Caisse d'Epargne ainsi qu'un compte ouvert chez Paypal* qui permet de recevoir les cotisations au travers d'un système de paiement en ligne.

Les adhésions	3578 €
Les subventions	157.70 €
Les dons	5387.60 €

Compte d'exploitation au 11 novembre 2009

Dépenses		Recettes	
Frais de fonctionnement		Financement Propre	
Fournitures consommables	178,05	Subventions	157,70
Matériel Bureau et Informatique	0,00	Adhésions	3578,00
Assurances	117,49	Dons	5387,60
Frais de colloques, séminaires, conférences	1727,24	Intérêts créditeurs	81,48
Catalogues et Imprimés	1304,64	Ventes de marchandises	136,50
Divers Dons	986,96		
Frais de déplacements	740,31		
Frais de réception	645,83		
Liaisons Informatiques et spécialisées	278,14		
Frais Postaux	554,00		
Autres Charges financières - frais paypal	117,28		
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion	50,50		
<i>Total frais de fonctionnement</i>	<i>6700,44</i>	<i>Total recettes</i>	<i>9341,28</i>
<i>Résultat d'exploitation</i>	<i>2640,84</i>		
	9341,28		9341,28

Etat de la trésorerie au 11 novembre 2009

<u>Compte Courant</u>	842.97
<u>Caisse</u>	00.00
<u>Paypal</u>	00.00
<u>Livret A</u>	7549.00
<u>Total</u>	8391.97

Bilan au 11 novembre 2009

<u>Solde créditeur 2008</u>	5751.13	
<u>Résultat 2009</u>	2640.84	
<u>Trésorerie</u>		8315.69
	8391.97	8391.97

Nous terminons donc l'année avec un solde positif de **8391.97 €**

Après les explications sur le bilan de notre trésorière, Rosy nous demande si quelqu'un a des questions ou conteste ce rapport.

Personne ne conteste ce rapport, le rapport financier est accepté à l'unanimité

Evolution du site

Les mises à jour du site ont été réalisées par Madame Angèle Habemont, notre Webmaster

- Mise en ligne de photos diverses prises lors de rencontres : AG 2008, spectacle de Gérard l'alsacien, etc.
- Mise en place du trombinoscope du Conseil d'administration.
- Retrait des droits d'accès aux adhérents n'ayant pas renouvelé leur adhésion.
- Tout au long de l'année ajout des droits d'accès aux nouveaux adhérents de l'association.

- Mise en place de décorations du site au moment de Noël, Pâques, 1^{er} mai.

- Mise en ligne de message divers, « annonces d'événements importants ».

- Mise en ligne de l'affiche du spectacle de « Gérard l'alsacien ».

- Préparation, mise en page et mise en ligne de la revue zigzag n° 3.

- Correction et mise en ligne de la plaquette de présentation, du formulaire d'adhésion et du formulaire d'inscription à l'AG de l'association.

- Recomposition de l'affiche de l'association.

- Correction et mise en ligne de la nouvelle plaquette de dépistage avec le logo du Ministère de la santé et des sports.

- Ajout de liens vers d'autres sites traitant de la scoliose.

- Mise en ligne de photos des dos opérés de Timmy et Coco3.

Nous avons en projet de demander la certification HONCODE.

Le Honcode est en quelque sorte un code de bonne conduite qui s'adresse aux sites médicaux et aux sites de santé, il aborde une des questions principales de l'Internet : la fiabilité et la crédibilité de l'information.

Nombres d'adhérents

Année	2007	2008	2009
Nombre d'adhérents	161	213	193

Statistiques de fréquentation du site

- 2917 topics ouverts.
- 2345 membres inscrits sur le site.
- 116933 messages postés depuis l'ouverture du site
- 14230 messages privés.
- 6 personnes surveillent le site.
- 9 personnes accueillent les nouveaux.

Statistiques au niveau des témoignages

- 132 témoignages d'enfants.
- 22 témoignages d'enfants opérés.
- 385 témoignages d'adolescents.

- 157 témoignages d'adolescents opérés.
- 367 témoignages d'adultes.
- 334 témoignages d'adultes opérés.

Approbation des projets 2010.

Madame Martine Wozniak a parlé des projets pour l'année 2010.

Les dons et adhésions diverses.

Fondation Yves Cotrel : Un don à la Fondation Cotrel de 300 € pour la recherche.

Nombre de voix contre : 0—Nombre de voix pour : 44
Cette résolution est votée à l'unanimité.

Adhésion à la SIRER : Nous pensons renouveler notre adhésion à la SIRER (Société Internationale de Recherche et d'Etudes sur le Rachis dont le siège social est à la clinique du Parc à Lyon), le montant de cette adhésion est de 135 euros.

Nombre de voix contre : 0 - Nombre de voix pour : 44
Cette résolution est votée à l'unanimité.

Adhésion à l'association des Casses Cailloux : Nous pensons renouveler notre adhésion aux casses cailloux cette adhésion est de 10 €.

Nombre de voix contre : 0 - Nombre de voix pour : 44
Cette résolution est votée à l'unanimité.

Montant de la cotisation 2010 : pour l'année civile (du 1er janvier au 31 décembre), nous pensons laisser la cotisation à 20 euros.

Nombre de voix contre : 0 - Nombre de voix pour : 44
Cette résolution est votée à l'unanimité.

Adhérer au GKTS : adhésion qui nous permet d'assister à divers congrès sur la kinésithérapie, de nous faire connaître des professionnels de santé et d'avoir des réductions sur les entrées des congrès. Le prix est de 55 euros pour l'année, nous pensons prendre 2 adhésions.

Nombre de voix contre : 0 - Nombre de voix pour : 44
Cette résolution est votée à l'unanimité.

Proposition d'une adhésion comme membre d'honneur : pour Monsieur Thomas Ittel

Comme vous l'avez vu sur le site Mr Thomas Ittel nous aide activement depuis pas mal de temps soit : Au niveau financier comme l'impression de nos plaquettes de dépistage, ou dans l'organisation et la publicité du spectacle de Gérard l'Alsacien qui a eu lieu le 02 mai 2009 à Muntzenheim, à noter également que ce jour là nous avons été aidés de toute sa famille et également des personnalités importantes de Muntzenheim.

Nombre de voix contre : 0 - Nombre de voix pour : 44
Cette résolution est votée à l'unanimité.

Présentation des projets pour 2010.

Le dépistage

Un des objectifs pour 2010 diffuser la brochure dépistage pour pouvoir toucher un maximum de personnes.

Nous vous signalons que vous même vous pouvez participer à ce dépistage, soit par un dépôt chez votre médecin traitant ou le pharmacien de votre quartier ou dans bien d'autres endroits. Toutefois avant de les déposer nous vous conseillons de toujours demander l'autorisation. Nous tenons à votre disposition des brochures ou vous pouvez les trouver sur le site et les imprimer vous-mêmes.

Continuer le soutien moral

Ce qui nous semble aussi primordial et c'est pour cela que nous avons créé le site ; car il est indispensable de pouvoir être rassuré, de pouvoir discuter, et de pouvoir poser ses questions à d'autres personnes qui ont la même maladie.

Le journal ZIG ZAG

Une autre chose qui nous tient à coeur le journal ZIG-ZAG pour pouvoir faire un lien avec les membres qui n'ont pas internet.

A ce sujet nous sommes toujours intéressés par des articles que vous pourrez nous soumettre. Cela peut être une poésie, votre expérience sur la scoliose ou tout autres sujet. Nous sommes toujours également à la recherche de personnes ayant un peu de temps pour nous aider à faire progresser notre journal

Se faire connaître des milieux médicaux

Continuer l'envoi de brochures et affiches chez les médecins, chirurgiens, centres afin de continuer à faire connaître l'association.

Les actions vis à vis des opérés Envoi d'un petit mot et d'un petit cadeau aux membres nouvellement opérés. Se rapprocher des opérés avec des visites dans les centres de rééducation ou hôpitaux. Cette année certains ont pu avoir de la visite.

La rubrique « scolio anni » :

Vous avez pu constater que Marina se charge de mettre sur le site les dates des anniversaires des membres.

Questions diverses

Le groupe accueil

Le groupe accueil a été présenté par Mesdames Rosy Moynier et Anne-Laurence Bertrand.

En quoi consiste ce groupe accueil ?

Dès qu'un nouveau membre s'inscrit, lui souhaiter la bienvenue. Après 4/5 messages des autres membres, trouver le moyen de présenter l'association Scoliose & Partage.

Pour les adolescents, faire de même, mais en plus donner quelques consignes de sécurité qui se trouvent dans un topic sur le forum.

Mettre à jour régulièrement le topic dans les "dates d'opérations" (à savoir qu'auparavant toutes les dates étaient répertoriées, soit les rendez-vous de médecins, radiographies, etc ..), regarder régulièrement ledit topic, afin de faire remonter les histoires et encourager les membres.

Ce groupe a failli être abandonné par manque de volontaires et en particulier de volontaires réguliers. Le conseil d'administration a donc décidé de reconduire pour une année.

Accueillir et faire partie du groupe, c'est accepter d'être volontaire par choix personnel, pour quelques tâches supplémentaires par rapport aux autres membres.

Election du conseil d'administration.

Election du bureau

5 postes à pourvoir ; les membres qui se sont présentés sont :

Mme Christine Chenot (Chris)

Mme Angèle Habemont (Angèle)

Mme Martine Wozniak (Mamynou)

Nombres de votants : 44

(dont nombre de pouvoirs : 21)

Sont élus :

Mme Christine Chenot (Chris) 44 voix.

Mme Angèle Habemont (Angèle) 42 voix.

Mme Martine Wozniak (Mamynou) 42 voix.

Ceux-ci déclarent accepter les fonctions qui leur sont confiées, Ils exerceront ces fonctions conformément aux statuts et aux dispositions légales

L'ordre du jour étant épuisé, plus personne ne demandant la parole, la séance est levée à 17 h.

La Présidente a convié l'ensemble des membres et non membres à se retrouver autour d'un pot de l'amitié.

Lyon, le 14 novembre 2009.

La secrétaire de séance : Martine Wozniak

Histoire naturelle de la scoliose idiopathique

*par Daniel Boussard **

I - INTRODUCTION

A ce jour, la scoliose idiopathique est toujours dite sans origine connue, d'où son nom, c'est-à-dire qu'aucune certitude concernant ses causes réelles d'apparition n'existe, pas plus que pour son potentiel évolutif. Des hypothèses ou des probabilités sont formulées à juste titre :

- il existe un facteur génétique, puisqu'une maman ayant une scoliose aura plus de risque (et non pas de « chance » !) d'avoir parmi ses enfants, des scoliotiques qu'une maman non scoliotique.

- il existe un facteur hormonal : les scolioses idiopathiques s'aggravent surtout pendant la puberté.

- il existe un facteur dit neuro-musculaire, car il semble de plus en plus certain que des anomalies à minima du système neuro-musculaire soient retrouvées de façon non aléatoire.

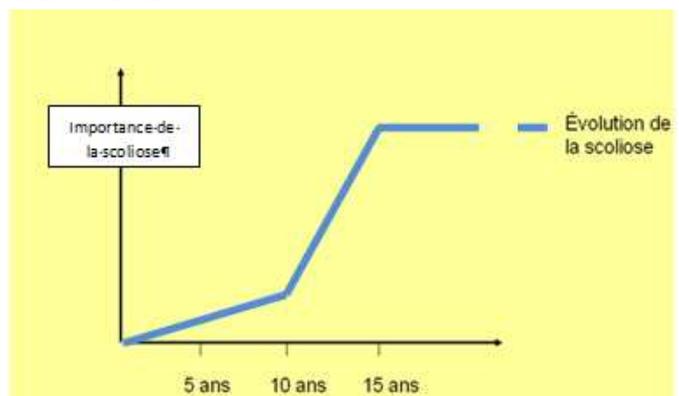
- il existe un facteur postural : des déséquilibres minimes de posture (de positionnements, d'équilibres et de déséquilibres), sont retrouvés plus fréquemment chez le scoliotique que chez le non scoliotique.

et certainement d'autres encore qui nous donneront peut-être un jour, des clés manquantes aujourd'hui, pour la compréhension, et donc le traitement de cette pathologie.

Alors, si l'on doit évoquer ce qui paraît aujourd'hui comme une « vérité », du moins ce qui est admis par la quasi totalité des spécialistes de la scoliose, il faut

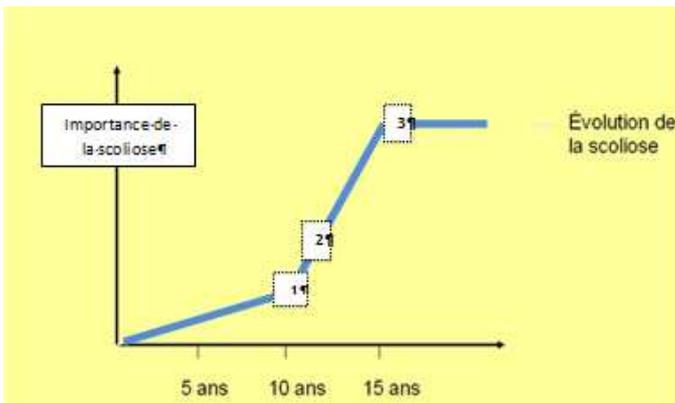
nous intéresser à l'histoire de chaque scoliose, de sa naissance à ... la fin, à son apparition ou plutôt à sa découverte (dépistage), aux traitements proposés et aux facteurs pré-disposants à la réussite de ces traitements. Pour ce faire, les études menées en son temps par Mme Duval-Beaupère remportent toujours l'adhésion de tous et servent encore aujourd'hui à la compréhension de l'histoire naturelle de la scoliose idiopathique.

II - EVOLUTION SELON LA COURBE DE DUVAL-BEAUPERE



Cette courbe schématisée représente l'évolution potentielle théorique d'une scoliose. Il faut remarquer l'accentuation de la pente représentant l'aggravation entre 10 et 15 ans : c'est pendant les périodes pré-pubertaire et pubertaire que le risque principal d'aggravation existe

. Il ne faut bien sûr pas négliger la phase de l'enfance (jusqu'à 10 ans environ), phase pendant laquelle également la surveillance devra être constante.



3 repères sont à localiser sur ce schéma, qui correspondent à 3 moments ou périodes clés.

- 1 - apparition des premiers caractères sexuels secondaires
- 2 - 1^{er}es règles (ou 1^{er} rasage chez le garçon)
- 3 - maturité osseuse

Le point 1 (vers 10 ans) correspond à l'apparition des caractères sexuels secondaires (selon la classification de Tanner). Ils s'agit de l'apparition des pilosités axillaires et pubiennes, et de la formation mammaire ou des organes génitaux masculins.

Le point 2 correspond aux 1^{er}es règles (ou aux 1^{er}s rasages chez le garçon).

Le point 3 est l'état de maturité osseuse (ou Risser 5), c'est-à-dire où il n'y a plus de risque d'aggravation de la scoliose. Il s'agit d'une lecture radiographique au niveau du bassin, effectuée sur une radio standard (le même cliché que pour le calcul de l'angle de la scoliose).

De ces 3 points découlent plusieurs constatations et remarques.

- il ne faut pas attendre l'apparition des caractères sexuels secondaires pour surveiller une scoliose débutante, éventuellement pour proposer un traitement.

- il ne faut pas attendre le début de la puberté pour surveiller une scoliose débutante, à fortiori pour proposer un traitement.

- le médecin spécialiste doit attendre les preuves cliniques ou radiologiques de l'aggravation de la scoliose pour entreprendre un traitement (la surveillance est un traitement en soi).

- au plus tôt une scoliose sera dépistée, plus elle aura des chances de voir son aggravation limitée.

- il n'est jamais trop tard pour proposer un traitement, mais le plus précoce sera le mieux.

- au fur et à mesure que l'on se rapproche de Risser 5 (maturité osseuse), le traitement mis en place peut

s'assouplir (kinésithérapie plus étalée, port du corset diminué, etc).

- à maturité osseuse (Risser 5), il n'y a plus nécessité de proposer un traitement.

III - CONSEQUENCES ET PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES

En tenant compte des éléments précédents, il est assez logique de pouvoir construire des stratégies thérapeutiques basées également sur des critères cliniques, radiologiques et d'autres, spécifiques à chaque patient.

Concernant les critères cliniques, la taille, la gibbosité, la déviation latérale Droite ou Gauche, l'aspect du profil (cyphoses et lordoses), les déséquilibres au niveau du bassin et des épaules, sont parmi les plus importants

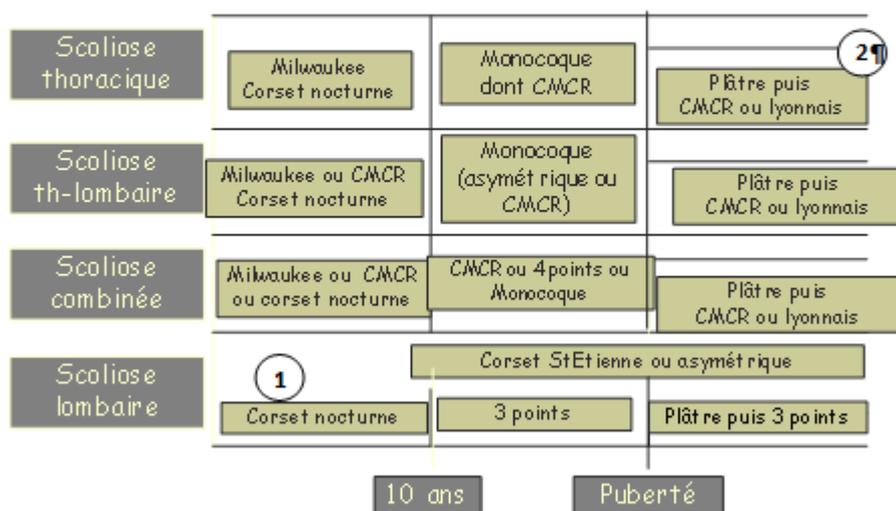
Les clichés radiologiques standard de face et de profil permettant de localiser et de définir la scoliose (thoracique, lombaire, combinée, etc), doivent être complétés par des clichés spécifiques, telle une radiographie prise en position couchée ou en suspension, pour évaluer la réductibilité (souplesse ou raideur) de la scoliose.

La lecture du Risser (appréciation de la maturité osseuse) sur le cliché de face sera accompagnée d'une radiographie de la main gauche pour estimer l'âge osseux. On peut dire que l'âge osseux est en fait l'âge réel de la scoliose, l'âge civil étant celui du scoliotique. Enfin, les antécédents familiaux (présence éventuelle de scoliotique dans la famille au sens large : grands-parents, oncles et tantes, nièces et neveux, cousins et cousines, etc) et personnels (autres troubles, affections ou pathologies) ainsi que les habitudes de vie du patient (scolarité, activités sportives et de loisirs), doivent être renseignés par le médecin spécialiste.

Toutes ces caractéristiques vont permettre d'établir une véritable « carte d'identité » de la scoliose. Mieux définie, celle-ci sera mieux connue, plus lisible, et le médecin spécialiste pourra apporter une démarche thérapeutique cohérente devant chacun de ses patients.

En prenant pour exemple les formes possibles de la scoliose (thoracique, lombaire, combinée, etc), et selon l'âge du patient, le tableau ci-dessous schématise les choix et orientations thérapeutiques que peut proposer le médecin spécialiste. Les propositions suivantes ne sont que des projets potentiels et donc à prendre qu' a priori , puisque ne tenant pas compte des autres paramètres évoqués plus haut.

Types de traitements en fonction des scolioses



NB²-CMCR²: corset rigide mis au point et utilisé au Centre des Massues dans le service Enfants-Adolescents -- J.C. Bernard - Médecin-Chef de Service. ¶

A des fins explicatives, et sans tenir compte des autres éléments diagnostiques, nous pouvons prendre 2 exemples opposés.

1 - enfant de 7 ou 8 ans ayant une scoliose lombaire modérée ; cet enfant est phase pré-pubertaire ; outre une surveillance médicale régulière, il pourrait nécessiter pour débiter le traitement, et la nuit uniquement d'un corset « court » répondant à la localisation lombaire de la scoliose (cf. NB en fin de texte).

2 - adolescent de 13-14 ans en phase pubertaire, c'est-à-dire en phase d'évolution (d'aggravation) maximum et porteur d'une scoliose dans la zone thoracique (dorsale), réputée être parmi les plus évolutives et difficiles à traiter. Un traitement plus « lourd » devra être mis en place : il s'agira certainement d'une contention plâtrée de 1 à 2 mois, suivie d'un corset rigide under-arm (remontant sous les bras), portée de 20 à 22h. par jour (cf. NB en fin de texte).

IV - CONCLUSIONS

Ces propos volontairement schématisés et simplifiés pour une meilleure compréhension, sont pourtant le résumé de la pratique quotidienne. Cette chronologie à dessein simpliste pour la démonstration, est le cheminement raisonné habituel du médecin spécialiste.

Il est clair également que toutes les propositions thérapeutiques sont encadrées par l'expérience et guidées par la pratique de chaque équipe.

Enfin, n'oublions surtout pas qu'au moment de proposer un traitement au jeune patient et à sa famille, il faut s'assurer de la bonne compréhension des explications données.

V - Pour en savoir plus ...

- R.Hilmi, P.Roussouly. Statique et vertébrale et vie quotidienne. Douleurs mécaniques et troubles de la statique vertébrale. Lyon 2006. Sauramps Médical, 2006. p.59-67
- G.Mollon, J.C.Rodot. L'efficacité de la kinésithérapie des scolioses structurales mineures – Etude statistique. La Scoliose : 20 ans de recherche et d'expérimentation. Montpellier . Sauramps Médical. 1991. p.147-150
- Dr Salles de Gauzy. Conduite à tenir devant une scoliose idiopathique. 36^e congrès du GKTS . Toulouse. cf. gkts.net
- J.C..Bernard . Le traitement orthopédique -36^e congrès du GKTS . Toulouse - gkts.net
- D. Boussard. Possibilités thérapeutiques - 36^e congrès du GKTS . Toulouse - gkts.net
- S.Injeyan . Education thérapeutique appliquée aux pathologies de l'adolescence. 36^e congrès du GKTS . Toulouse - gkts.net
- L.Fauvy, P.Filipetti. Traitement orthopédique de la scoliose et orthopédie. 2007 - RER - 15 n°45/46 - p.1917-1918
- J.C de Mauroy, P.Lacroix, C.Deroche. Scoliose et sport. 2008 - RER - 15 n°49 - p.2035-2051

- JC.Bernard, J.Deceuninck, C.Kohn. L'évolutivité de la scoliose idiopathique est-elle influencée par la pratique sportive ? A propos de 110 cas. 2009 - RER - 16 n°50 - p. 2087-2092

- JL.Vazeux. Importance des paramètres sagittaux dans la rééducation du rachis. 2009 - RER - 16 n°50 - p. 2110-2116

V.Bruyneel, P.Chavet, S.Mesure. Corset et scoliose idiopathique de l'adolescent. 2008 - Kinesither. Rev. 80/81 - p.23-29

JC.Bernard « Possibilités thérapeutiques et scolioses » Douleurs mécaniques et troubles de la statique vertébrale » Sauramps médical, 2006. p.111-136

- JC.de Mauroy « La scoliose. Traitement orthopédique conservateur » Sauramps médical, 1996. p.177 - 218

- JC.Bernard et coll.« Prise en charge orthopédique précoces des scolioses lombaires et thoraco-lombaires idiopathiques évolutives : corset toilé de St.Etienne. Etude statistique à propos de 50 cas » Rachis 2004 ; 16(6) :p.309-320

- JC.Bernard et coll. « Evaluation du résultat d'un corset monocoque carbone respectant la respiration (CMCR) dans la scoliose idiopathique chez l'enfant et l'adolescent : étude rétrospective sur 115 patients » Ann. Réadapt. Méd.Phys. 2005. 48(9) : 637-649

P.QUESADA et coll. « Méthodes de rééducations globales » Douleurs mécaniques et troubles de la statique vertébrale » Sauramps médical, 2006. p.181-195

- B.BIOT et coll. « Troubles de la statique vertébrale et douleurs. Traitement orthopédique chez l'adulte »

Douleurs mécaniques et troubles de la statique vertébrale » Sauramps médical, 2006. p.221-230

JC.Bernard « Le traitement orthopédique des troubles statiques de l'enfant. La Maladie de Scheuermann » Douleurs mécaniques et troubles de la statique vertébrale » Sauramps médical, 2006. p.211-219

Lionel Fauvy et coll. « Traitement orthopédique de la scoliose et Kinésithérapie » Résonances Européennes du Rachis 15(45-46) 2007, p.1917-1925

- M.Schneider « Scoliose de l'enfant et l'adolescent : du dépistage à la décision thérapeutique » Douleurs mécaniques et troubles de la statique vertébrale » Sauramps médical, 2006. p.99-109

Sans oublier :

- anmsr.asso.fr
- sirer.net
- gkts.net

et bien sûr : scoliose.org

NB : ces 2 exemples n'ont aucune vraie valeur décisionnelle ; ils ne sont cités et décrits qu'à titre d'exemple

* **Daniel Boussard** –Masseur-Kinésithérapeute
membre du Groupe Kinésithérapique de Travail sur la Scoliose et le rachis (GKTS) - Janvier 2010

Congrès du GKTS (Groupe Kinésithérapique Travail Scoliose) les 16 et 17 octobre 2009 à Orléans *par Chris*



C'est vers 14h40 que nous avons pris la route le jeudi. Nous arrivons donc à l'hôtel un peu après 18h00 après plus de 5 heures 30 de route et près de 600 km.

Le temps de nous installer et d'appeler nos proches afin de leur dire que nous sommes bien arrivées voilà l'heure de descendre manger. A la table voisine un jeune homme s'installe et il commence à engager la conversation, il est ostéopathe et se rend aussi au congrès, donc nous avons discuté avec lui de congrès et scoliose. Puis les dirigeants du GKTS* arrivent aussi à table, on se dit bonjour, on discute et voilà l'heure d'aller se coucher qui arrive. Nous regagnons nos chambres bien fraîches, je dirais même bien froides, malgré le chauffage à fond.

Vendredi matin debout de bonne heure, l'accueil des

congressistes se faisant à 08h00 à la faculté des sciences. Donc nous prenons notre petit déjeuner en compagnie des membres du GKTS, puis départ pour la fac des sciences.

Nous entrons dans un amphithéâtre sans chauffage, il est allumé juste à ce moment-là et il lui faudra quelques heures pour réchauffer les lieux.

Le président du GKTS fait son discours d'accueil et présente Scoliose et Partage comme le partenaire du GKTS.

Dès 08h30 les abstracts commencent, et les médecins, kinés, prothésistes, ergothérapeutes défilent les uns après les autres. Quelques messages importants sont entendus :

- On ne soigne pas un dos ou une radiographie mais une personne

Bien garder la notion qu'une scoliose est dans les 3 plans de l'espace, donc il faut corriger ces déformations, ne pas oublier la déformation dans le plan sagittal.

Nous entendons une kiné d'un centre de rééducation bien expliquer que dans leur centre il est beaucoup pris en compte l'aspect psychologique du patient, un autre centre où les enfants sont accueillis on prend du temps en hospitalisant un enfant pendant quelques jours afin de le préparer à la pose d'un plâtre. On sent bien en général que les traitements et les prises en charge s'humanisent de plus en plus.

D'autres viennent expliquer les essais qu'ils ont faits pour de nouveaux traitements qui pourraient devenir plus légers et tout autant efficaces afin d'être mieux tolérés par le patient, des essais aussi pour mieux corriger le plan sagittal.

On nous explique aussi comment se méfier d'une radiographie qui n'explique et ne reflète pas tout, 2 scolioses peuvent sembler identiques radiographiées de face mais en regardant les clichés de profil on se rend compte qu'elles ont des plans sagittaux totalement différents.

Les prothésistes présentent leurs orthèses et comment elles peuvent corriger les déformations dans le plan sagittal, comme les scolioses, les cyphoses, etc...

Il y a aussi un chirurgien qui nous explique les interventions lourdes pour soigner un spondylolisthésis et ensuite une kiné d'un centre de rééducation nous parle de la suite, c'est-à-dire la longue immobilisation suivie d'une non moins longue rééducation qui suivent cette intervention.

A 13h15 il y a une petite pause de 45 mn pour manger, nous retrouvons l'ostéopathe de la veille à notre table ainsi qu'un jeune homme qui travaille à la recherche et il y a quelque temps il travaillait au CNRS* sur l'étude d'un nouveau corset, et drôle de coïncidence ce jeune homme m'avait contactée il y a 2 ans environ par téléphone car il cherchait des financements pour ses recherches.

Le congrès repart ensuite jusque vers 18h30.

Le samedi matin le congrès a démarré à 08h30 et Rosy et moi étions programmées à 09h00

Avant de commencer, nous avons distribué une brochure de dépistage à chaque participant. C'est Rosy qui entama la tâche avec une présentation détaillée de l'association en insistant bien sur le caractère psycho-

logique et les questions diverses que se posent les membres, elle a parlé comme une vraie pro, et j'ai enchaîné sur la présentation de nos démarches de dépistage. Nous avons été très applaudies et félicitées plus que nous ne l'avions imaginé. Nous pensions qu'à la pause nous allions pouvoir prendre une table pour s'installer et présenter nos documents et l'association. Cela nous a été impossible,

les gens nous sont tombés dessus d'assaut et nous n'avons même pas pu quitter notre siège dans l'amphithéâtre. C'était des félicitations, des demandes de documentation, les coordonnées de l'association,....Les personnes faisaient la queue pour pouvoir nous parler.

On n'en revenait pas ! Les gens se sont arrachés les quelques 350 brochures de dépistage que nous avons apportées, quelques brochures de l'association (certains nous ont dit vouloir adhérer), les zig zag ainsi que des cartes de visite. Les demandes étaient diverses mais il est certain que beaucoup veulent travailler avec nous.

Un psychologue canadien nous a félicitées à plusieurs reprises pour notre initiative, très impressionné par notre présentation.. Il a fait une thèse sur la psychologie de la scoliose et de ses traitements. et nous a dit que nous lui avons beaucoup appris.

Une kiné du Québec nous a félicitées

Des kinés du Périgord ont vu sur notre site qu'il y avait le congrès du GKTS et c'est comme ça qu'ils se sont inscrits, et vont prendre contact avec nous pour mettre en place un dépistage dans leur région.

Une kiné de Toulouse va nous contacter pour avoir plus de brochures de dépistage.

Des gens de la société Ambrois Orthopédie nous ont demandé de faire un échange de liens vers nos différents sites internet.

Une kiné de Seine et Marne va contacter le conseil de l'ordre des kinés de sa région pour tenter de faire des actions pour le dépistage.

Une kiné de l'association SNMKR (association de kinés qui a fondé M'tondos avec une asso de parents d'élèves et l'asso grandir en France) veut aussi entrer en contact avec nous pour voir avec M'tondos pour faire des actions dans les écoles.

Et d'autres encore qui vont nous contacter pour avoir d'autres brochures car nous avons du limiter les transmissions de brochures, avec 350 nous n'en n'avions pas assez.

Nous avons aussi rencontré une kiné libérale qui a travaillé à Paris à Saint Vincent de Paul au service orthopédique . Bref même si nous n'avons pas pu prendre une collation et une boisson, cette pause a été plus que fructueuse pour l'association.

Voilà vers 12h30 les têtes remplies de plein de projets nous avons repris la route, La route fut aussi calme qu'à l'aller, et j'ai ramené Rosy à la gare à Montbéliard, et c'est là que nous nous sommes séparées vers 17h45.



Rosy Claudepierre : membre du Conseil d'administration



Christine Chenot - Présidente de Scoliose et Partage.

La méthode Mézières vue par une patiente

Par Biba



J'ai entendu parler la première fois de cette méthode quand j'avais 11/12 ans. C'était en fait au moment où on avait annoncé à mes parents que je devais me faire opérer. Oui, c'était l'époque où le dialogue ne se faisait pas avec le mineur .. pourtant concerné .. Mes parents complètement affolés voulaient encore tenter une "gymnastique correctrice" avant de repenser à l'opération.

C'est ainsi que j'ai commencé mes séances à raison d'une fois par semaine. C'était très dur, en plus du kinésithérapeute, il y avait mes deux parents qu'on obligeait à me tenir pendant les exercices et en fin de séance, le thérapeute me faisait craquer toutes les vertèbres, une après l'autre ..

Deux ans pour moi de "torture", alors quand plus tard, bien après mon opération, on m'en a reparlé, autant dire que je n'en avais aucune envie !

Ayant une scoliose évolutive de l'âge adulte, il a fallu se rendre à l'évidence : je devais impérativement ren-

forcer mes muscles et faire travailler mes jambes, qui avec les années et d'autres problèmes de santé commençaient à perdre en force.

J'en ai donc reparlé à une nouvelle kinésithérapeute, qui m'a expliqué en quoi consistaient les exercices Mézières.

Et depuis dix ans, j'intègre donc cette méthode à la séance de kinésithérapie "traditionnelle". Même si parfois c'est très dur, cette méthode m'aide à maintenir mes jambes actives. Les étirements assouplissent mais en même temps ils musclent. J'ai donc pu reprendre la marche, qui m'aide pour les jambes ainsi que pour le développement de la capacité respiratoire.

A plus de quarante ans, je suis prête pour signer encore de longues années !

Merci Madame Françoise Mézières !

Lexique

SNMKR : Syndicat National des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs

SOFOT : Société française de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie

SOSORT : Society on Spinal Orthopaedic and Rehabilitation Treatment

SIRER : Société Internationale de Recherche et d'Etude sur le Rachis.

PAYPAL : Système qui permet de recevoir les cotisations au travers d'un système de paiement en ligne.

GKTS : Groupe de Kinésithérapie sur le Travail sur la Scoliose

Compte-rendu de la réunion annuelle 2009 de la fondation Yves Cotrel–Institut de France par Angèle



Le 20 novembre 2009 à L'Institut de France se tenait la réunion annuelle des lauréats 2010 du prix pour la recherche en pathologie rachidienne, à l'initiative de la Fondation Yves Cotrel.

Comme chaque année l'association Scoliose et Partage était officiellement représentée par deux de ses membres fondateurs

Angèle et Mamynou



La Fondation Yves Cotrel pour la Recherche en Pathologie Rachidienne a passé cette année le cap des 10 ans d'activité.

Le programme était chargé, avec le **mercredi 18 novembre** une visite du complexe génétique de la **Géno-pole d'Évry**, un des plus importants site de Recherche d'Europe dans les domaines liés à la génétique tant fondamentale qu'appliquée aux problèmes médicaux et à l'agronomie, il comporte

Le **Centre National de Génotypage**, probablement le plus important centre de recherche au niveau européen au service de la communauté scientifique, utilisant les technologies génomiques à haut débit et à grande échelle pour l'étude des maladies complexes

Le **Génoscope** répond aux besoins de séquençage à grande échelle de la communauté scientifique nationale, et a récemment orienté ses objectifs scientifiques propres vers la génomique environnementale dans une logique d'exploitation de données de séquence

et le **Généthon**, un laboratoire presque exclusivement financé par l'Association Française contre les Myopathies (AFM) dont l'activité est centrée vers la recherche de traitement des maladies neuro-musculaires rares, notamment vers la démonstration de l'efficacité thérapeutique de la thérapie génique et le développement des biothérapies

Le **jeudi 19 novembre**, 40 des chercheurs dont les projets sont soutenus par la Fondation se sont retrouvés à l'Institut de France. Il est alors apparu évident qu'ils avaient éliminé les frontières interdisciplinaires et

avaient à cœur d'échanger tous ensemble, sans être limités par des « catégories ».

La journée s'est achevée par un cocktail organisé chez Monsieur et Madame Cotrel, moment plus informel mais tout aussi essentiel de partage entre les équipes.

Le vendredi 20 novembre.

Nous nous sommes donc retrouvées Mamynou et moi devant l'Institut de France ; Nora Muller-Conte, chargée du développement de la Fondation du Docteur Yves Cotrel nous a gentiment accueillies.

Plus de 150 personnes ont participé à la Réunion Annuelle qui se tenait, sous la présidence de Monsieur Gabriel de Broglie, Chancelier de l'Institut de France, dans la Grande salle des Séances.

La fondation continue d'axer leurs recherches sur 4 axes.

I - La génétique

Qui mène vers l'identification par les gènes de familles à risque (probablement une trentaine), puis par la suite à l'identification et au séquençement des protéines dont le dysfonctionnement entraîne la déformation avant d'en arriver à une troisième étape trouver les moyens biologiques ou médicamenteux pour contre-carrer, éliminer ou remplacer cette protéine défectueuse.

Beaucoup de tests vont être effectués sur des groupes de personnes ayant une scoliose et seront comparés avec des porteurs sains (sans scoliose)

Le financement des travaux de génétique pour 2010 a été abordé, les 4 projets de recherche présélectionnés ont été présentés par le docteur Marie-Hélène Plais.

II - La biomécanique

La biomécanique a montré que des facteurs de situation spatiale des éléments constitutifs de la colonne vertébrale pouvaient être déterminants dans le risque de progression d'une scoliose.

Des études sur le disque vertébral par imagerie vont être menées pour démontrer le rôle mécanique qui est certainement essentiel dans le déclenchement de la déformation.

III - Les études neurosensorielles

Des études neurosensorielles qui explorent le fonctionnement interne du système nerveux central et périphérique, aussi bien au niveau du cerveau qu'au niveau de la moelle épinière qui mènent vers un désordre qui pourrait bien être l'épicentre du phénomène scoliotique.

IV - Métabolisme et biologie moléculaire

Qui dit système nerveux, dit modulateurs chimiques de la biologie moléculaire des cellules du système nerveux avec leur retentissement sur le métabolisme et la fonction des cellules constitutives de la colonne vertébrale ; cette modélisation biochimique fait l'objet d'études dont les résultats paraissent bien prometteurs .

Autres aspects abordés.

Le problème du développement : d'où l'importance d'approfondir les aspects biologiques du développement pour mieux comprendre les mécanismes embryonnaires.

Le développement post-natal demande à être mieux exploré et notamment avec la période dite critique car nous avons des moments importants dans le développement post-natal durant lesquels peuvent se produire des déficits.

Des discussions sur le rôle de la musculature, le long de la colonne vertébrale se trouvent des muscles paravertébraux, para-spinaux, ils sont innervés par le cerveau et se développent d'après les experts en relation avec des bases génétiques spécifiques.

Les asymétries gauche-droite., nous avons certains organes qui sont asymétriques (le cœur , les organes internes etc), et d'autres qui sont symétriques (organe des sens, etc).

Des mécanismes subtils (moléculaires, génétiques) organisent cette asymétrie obligatoire de certains organes, mais aussi la symétrie des autres. Lorsque se produisent des déficits concernant la symétrie des organes sensoriels, il peut y avoir dans cette asymétrie gauche-droite des causes importantes pour l'étiologie de la scoliose.

Les experts aussi ont suggéré d'étendre la dimension

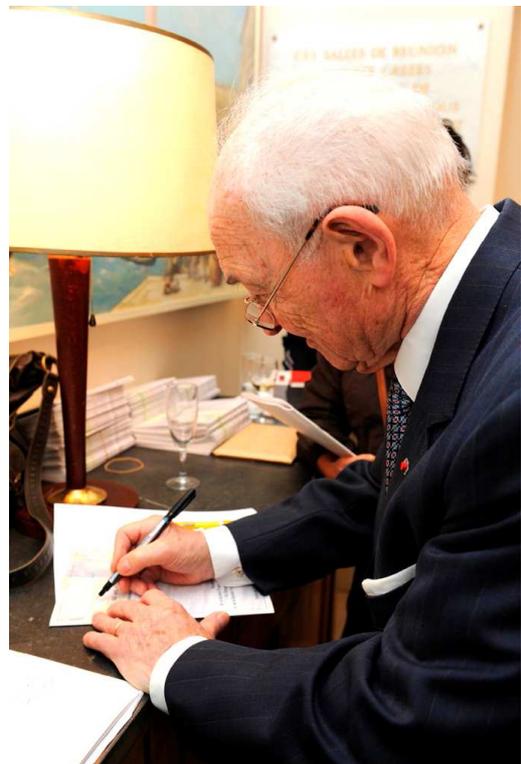
des recherches en travaillant avec des bases de données beaucoup plus larges, portant sur une plus grande quantité de patients, avec la nécessité d'avoir des populations de référence, et de faire la distinction entre l'initiation, ce qu'un expert a nommé la production de la scoliose et le caractère évolutif, sans négliger un aspect de cette évolution,, celui des aspects psycho-sociaux qui n'a pas été encore abordé, comme l'a dit un expert, un enfant n'est pas un simple prototype c'est un enfant qui adopte à l'école, à la maison, des attitudes en fonction de son travail, de son mode de vie, cette dimension psycho-sociale, comportementale, liée aux modes de vies mériterait une réflexion et des projets

En résumé.

Ces nouvelles pistes vont exiger des moyens supplémentaires, des bases de données plus nombreuses, La fondation a une tâche de réflexion sur la possibilité de s'associer aux grands réseaux qui existent.

Actuellement les 40 projets de recherche provenant de 11 pays mobilisent quelques 80 chercheurs , ces chercheurs travaillent « main dans la main », mettent en commun leurs idées, leurs outils, il n'y a pas de concurrence entre eux et selon la fondation un grand pas a été franchi concernant cet aspect, c'est en quelque sorte la clé de la réussite.

Un livret édité par la Fondation Yves Cotrel intitulé "60 ans de scoliose" était en vente au profit de la Fondation, nous avons pu avoir Mamynou et moi une jolie dédicace personnalisée de la part de notre « cher et bon Docteur Yves Cotrel » (c'est ainsi qu'il est nommé.)



Crédit Photo : Didier Plowy

Les Lauréats 2010, dans la grande salle des séances



Au cours de cette cérémonie, cinq équipes de chercheurs ont reçu des mains du Chancelier leur diplôme de sélection

Crédit Photo : Didier Plowy

Professeur Pierre-Paul Vidal, Paris, France *Asymétries vestibulaires à l'origine de la scoliose idiopathique, *Xenopus laevis* (grenouille) : un modèle animal approprié.*



Docteur Christine Assaiante, Marseille, France *Intégration sensorielle dans la scoliose idiopathique de l'adolescent*

Professeur Martin Simoneau, Québec, Canada *Quantification de la réponse des voies vestibulo-spinales et réticulo-spinales chez les adolescents atteints de scoliose Idiopathique*

Professeur Masafumi Machida, Tokyo, Japon *Mécanisme étiologique de la scoliose idiopathique de l'adolescent et analyse fonctionnelle*

Professeur Jack Cheng, Hong Kong, Chine *Relation entre la bio-disponibilité de la leptine et la formation de courbure dans la scoliose*



Livret édité par la Fondation Yves Cotrel, disponible auprès du Secrétariat de la Fondation à partir de 5 euros, intégralement reversés à la recherche .

Mamynou et moi-même avons pu discuter avec un médecin, qui nous a dit connaître l'association Scoliose & partage. Dans ses propos, nous avons compris qu'au début les médecins ne savaient pas ce que l'association allait faire, si elle allait perdurer, (nous étions dans une période d'observation) mais là selon lui, l'association est vraiment reconnue, elle est considérée comme sérieuse et fiable.

Le Docteur Cotrel nous a consacré pas mal de temps à toutes les deux, il nous a remercié pour le travail effectué au sein de Scoliose et Partage. Nous avons remis le don, celui-ci a été fortement apprécié. Nous avons bien entendu rencontré d'anciennes patientes du Docteur Yves Cotrel, des anciennes de l'Institut Calot, l'une d'elle dessinatrice à ses heures perdues a offert au Docteur Yves Cotrel une petite bande

Remise du chèque de Scoliose & Partage à la Fondation Yves Cotrel

dessinée relatant la vie à L'institut Calot, tout y était, les gouttières, la TVN (Traction Vertébrale de Nuit), le cadre de Cotrel, les bonnes sœurs... tout.... De quoi nous rappeler des bons souvenirs et hélas de moins bons aussi.

La matinée s'est achevée par un apéritif dinatoire pris avec les médecins, les chercheurs, les malades, l'atmosphère y était très sympathique.



Pour toute information, s'adresser à :

Fondation Yves Cotrel pour la recherche en Pathologie rachidienne
Institut de France

Madame Nora Muller-Conte
Chargée du développement de la Fondation

23, quai de Conti - 75006 Paris
Tél : 01 44 41 44 47 - Fax : 01 44 41 44 25
Courriel : mullerconte@fondationcotrel.org

Site internet : www.fondationcotrel.org

Blog de la fondation : <http://fondationcotrel.wordpress.com/>



Tout à commencé à l'âge de 11 ans. Lors d'un bain, maman a remarqué que j'avais une bosse dans le dos. Alors sans me donner plus d'explications, elle m'a accompagnée chez le médecin qui m'a examinée et dit « avec quelques séances de massages ça devrait aller mieux » alors maman lui a répondu « ah bon j'avais peur que ce soit une scoliose » et c'est là qu'il lui a rétorqué que si justement, c'était un début de scoliose. Mais en fait qu'est ce que c'est une scoliose ? C'était la 1ère fois que j'entendais ce mot, et c'est ainsi que j'ai appris que papa aussi a une scoliose mais qu'il ne veut pas en parler car il en est très complexé et pour lui c'est un sujet tabou.

C'est ainsi que mes traitements ont commencé, pendant 2 ans je vais alterner séances de kiné et consultations vers un spécialiste des os de la région. Au bout de ces 2 années il m'envoie me faire examiner par un chirurgien orthopédique de Lyon qui me parle de poser des plâtres et un corset et là pour moi c'est la totale inconnue, personne pour m'expliquer ce qu'on va me faire. Me voici ainsi partie pour une clinique de Lyon pour un 1er séjour d'une semaine afin de me poser un plâtre (qui va du coccyx au dessous du cou) dans une position d'élongation, sanglée et étirée dans un cadre de Cotrel et ceci m'a paru une véritable torture. Puis 2 mois plus tard 2ème séjour d'une semaine pour faire un moulage pour le futur corset et ensuite pose d'un 2ème plâtre identique au premier, encore 2 mois plus tard 3ème séjour celui-là de 10 jours pour pose du fameux corset lyonnais en plexidur. Un corset très serré qui laissera des marques sur la peau.

C'est au cours d'un des contrôles trimestriels, au bout d'un an que le spécialiste m'annonce que le corset n'était pas efficace pour moi et qu'il fallait m'opérer. Là le ciel m'est tombé sur la tête. Jamais on ne m'avait avertie que je pouvais être amenée à subir une intervention pour ma scoliose. Donc en janvier (3 mois avant mes 15 ans) j'ai été opérée d'une scoliose de 59° lombaire et 80° dorsale avec pose d'une tige de Harrington de D2 à L3 et prise de greffe osseuse à la pointe de l'os iliaque. J'avais aussi 30° cervicale qui n'ont pas nécessité de greffe. Je suis restée hospitalisée 5 semaines dont 3 passées étendue sur le dos sans pouvoir me retourner ni me lever. Je suis ressortie avec un plâtre à mentonnière que j'ai dû garder 3 mois suivi d'un identique à ceux que j'ai eu avant l'opération que j'ai conservé 2 mois puis de nouveau un corset lyonnais pendant 2 ans.

Et bien sûr depuis l'âge de 11 ans jusqu'à 18 ans ce fut 3 séances de kiné par semaine. Mon opération a été une totale réussite, je n'ai plus que 25° lombaire et 45° dorsale, ma gibbosité qui était énorme avant l'opération a disparu. Les gens qui me voient ne se rendent pas compte que j'ai un problème de dos, la seule chose qui est visible c'est une cicatrice bien discrète sur la colonne et une autre plus visible sur le bassin. J'ai toujours depuis vécu normalement et j'ai eu 3 enfants avec des grossesses et des accouchements tout à fait normaux. J'ai aussi toujours travaillé.

Mais depuis quelques années je souffre des vertèbres lombaires. Après avoir consulté deux spécialistes des scolioles le verdict est tombé : il devient nécessaire de réopérer. Le problème est en grande partie dû à la technique opératoire ancienne qui certes a fait du très bon travail et m'a permis d'avoir une vie normale mais qui ne vieillit pas toujours très bien ce qui nécessite de reprendre le travail effectué.

J'appréhende beaucoup cette intervention ce qui est normal et humain mais en même temps elle est signe d'espoir pour moi, espoir d'avoir un dos qui vieillira mieux et qui pourra mieux supporter que je puisse marcher et vivre normalement.

Je ne regrette absolument pas mon ancienne opération, le chirurgien a fait un très bon travail avec les moyens et les connaissances de l'époque.

La seule chose que je pourrais éventuellement déplorer, c'est le manque d'informations délivrées aux patients dans le passé. Nous avons subi des soins souvent lourds et contraignants sans jamais aucune explication au préalable, et aussi sans aucune connaissance de notre pathologie. Actuellement les patients sont mieux informés ce qui permet de les rendre plus actifs dans leurs traitements.



Voici quelques renseignements et conseils pour pouvoir obtenir son dossier médical :

Pourquoi réclamer son dossier médical ?

Connaître toutes les informations sur son état de santé représente un avantage évident pour un malade. Par exemple; s'il veut solliciter un second avis médical, le second praticien aura d'emblée en main tous les éléments nécessaires pour établir un diagnostic. Un malade chronique ou handicapé possédera par-devers lui le suivi de son état. En cas de complication plusieurs années après les soins, enfin, le dossier est un outil précieux pour soigner le patient à bon escient. Sa circulation ne peut que faciliter et améliorer le traitement de la maladie.

Que contient-il ?

Le décret du 29 Avril 2002 (art.111-16) fixe la liste des éléments devant figurer obligatoirement dans votre dossier médical :

- Votre fiche d'identification (nom, adresse, numéro de sécurité sociale, etc...)
- Les motifs pour lesquels vous êtes hospitalisé
- Les résultats des examens pratiqués
- La fiche de consultation précédant une anesthésie et la feuille de surveillance établie durant l'anesthésie
- Le compte-rendu opératoire ou d'accouchement
- Les prescriptions de soins et de traitements avec les ordonnances, y compris celles de sortie
- Le dossier de soins infirmiers
- Le compte rendu complet d'hospitalisation et le diagnostic de sortie

A noter : chacune de ces pièces doit être datée. Elle doit comporter l'identité du patient ainsi que l'identité du professionnel de santé qui a créé ou retransmis les informations fournies.

En outre, toutes les prescriptions médicales doivent porter la date et la signature lisible du praticien qui les a établies.

Les médecins libéraux et les professionnels des établissements de santé (hôpitaux, cliniques, etc...) sont dispensés d'inclure dans ce dossier leurs notes personnelles "non formalisées" :

Les renseignements recueillis auprès de la famille, le vécu psychologique du malade, les éléments de réflexion du médecin, etc ..

Comment l'obtenir ?

Puisque chaque patient peut désormais obtenir son dossier sans intermédiaire, il a fallu préciser la procédure de ce droit d'accès aux informations sur sa santé.

Remarque : le dispositif législatif ne parle pas de "dossier médical", mais "d'informations et de données concernant la santé". Ce qui, certes, est plus large, mais s'adapte mieux aux médecins de ville, qui ne constituent pas toujours de dossier, mais se contente de simples notes sur des fiches ou, de plus en plus, de quelques lignes dans un fichier informatique.

Vous avez deux possibilités pour avoir accès à votre dossier, la demande pouvant être faite par vous-même ou par le médecin de votre choix :

1) Consulter les documents sur place. C'est gratuit, sauf, éventuellement, les frais de photocopies. Le médecin peut recommander la présence d'un tiers auprès du patient "pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée".

Mais il s'agit là d'un simple avis, qui ne fait aucunement obstacle à la consultation des informations.

2) Vous faire remettre sur place ou par envoi postal toutes les données écrites qui composent votre dossier médical.

Notre conseil : adressez une simple lettre au praticien (médecin de ville ou médecin chef de service, en hôpital), en joignant un justificatif de votre identité. Dans ce cas, indiquez à quelles informations vous souhaitez avoir accès et sous quelle forme (sur place ou par envoi recommandé avec A/R).

Pour éviter de recevoir quelques pièces prises au hasard ou seulement des résumés, précisez les documents souhaités.

Par exemple, le nom du médecin à l'origine de l'hospitalisation (ou de la consultation), la recherche de facteurs de risques; les conclusions des examens (scanners, radiographies...), la fiche de liaison des soins infirmiers, le compte rendu opératoire, les correspondances échangées avec votre médecin traitant, etc...

Quant aux délais, la loi est formelle : entre 48 heures au minimum (période de réflexion pendant laquelle le malade peut renoncer à sa demande) et 8 jours au maximum, sauf quand les informations datent de plus de 5 ans : ce délai est alors de 2 mois.

Noël de Scoliose & Partage *par Chris*



Lors de l'Assemblée Générale de l'Association de novembre 2008, Sylvie06 nous a fait une proposition très intéressante, que le père Noël de Scoliose et Partage fasse de petits cadeaux aux enfants de l'association.

Tout de suite nous avons trouvé cette idée très intéressante, si les enfants se sentent aidés et soutenus et surtout voient qu'on s'intéresse à eux, cela pourra les aider à mieux accepter leurs traitements.

Donc après recherches et concertations, nous avons trouvé de petits ours qui portaient des maillots sur lesquels il était possible de faire inscrire le logo de l'association.

Juste avant Noël chaque enfant a reçu le présent du Père Noël de l'association accompagné d'un petit mot et d'après les commentaires reçus, ce modeste présent a été accueilli avec beaucoup de joie.



Congrès SOSORT LYON 21-22-23 Mai 2009 *par Chris*

Biba et moi-même nous nous sommes retrouvées le mercredi en fin d'après midi à la gare Lyon Part-Dieu. Après échange de quelques mots, nous sommes parties direction la cité des congrès pour y découvrir notre chambre, claire, spacieuse et confortable et surtout à proximité du centre de congrès ce qui nous évite les grands déplacements fatigants.

Le 1er soir, la veillée fut brève car d'une part nous avions la fatigue de la journée et du voyage et d'autre part de dures journées nous attendaient.

Le jeudi matin le Rendez-vous à la salle de congrès était pour 07h30, heure de remise des badges. Nous avons dans le courant de la matinée pu saluer notre hôte toujours aussi sympathique.

Nous voyons beaucoup de monde arriver, quelques rares têtes connues et beaucoup d'inconnues. Le 1er jour nous étions un peu intimidées sans trop oser aller au devant des gens. Mais le lendemain nous avons pris notre courage à deux mains et avons fini par en aborder quelques uns afin de mieux nous faire connaître et surtout faire connaître l'association. Nous avons

renforcé les relations avec des sociétés que nous connaissions déjà, mais aussi crée de nouveaux liens auprès de psychologue, infirmier plâtrier, médecin étranger (j'ai pu ainsi avoir le plaisir d'écouter Biba dialoguer en italien avec aisance),

Les journées étaient presque non stop de 08h00 à 18h00, petite pause de 30 mn le matin et l'après midi et 1h00 pour manger pendant l'heure de midi au milieu

Nous avons mis deçà delà des brochures de l'association et de dépistage ainsi que des n° de « ZigZag », presque tout est parti et nous avons pu voir des personnes en train de lire les documents de l'association et certains nous ont confirmé vouloir venir sur le site grâce au lien sur nos documents.

Comme le congrès était tout en anglais il nous a fallu des efforts supplémentaires d'attention afin d'essayer de comprendre le plus de choses possible, surtout que ce n'était que des termes assez techniques, mais heureusement parfois les diaporamas qui défilaient nous ont bien aidées tant par leurs écrits que par leurs images ou vidéos .

Le président de la SRS (Scoliosis Research Society) était présent, un éminent chirurgien qui nous a relaté un de ses exploits car on ne peut le qualifier autrement et le tout accompagné d'une vidéo de l'intervention, il a opéré une jeune fille atteinte du syndrome de Vater, elle était pliée en 2 à 90°, lorsqu'il l'a ouverte et tout dégagé nous pouvions voir la colonne qui faisait un pont, il lui a carrément retiré 2 vertèbres que rien n'a remplacé et il a mis ensuite du matériel métallique pour maintenir le tout redressé. Il fallait oser le faire et je pense que cette jeune fille a vécu un miracle !

Les canadiens sont venus parler de leur corset Spinecor. Les conclusions de part et d'autre de l'océan semblent bien différentes. Pour nous non professionnels de santé il est difficile d'émettre une opinion.

Il a beaucoup été défendu l'importance et l'utilité des traitements orthopédiques et de la kinésithérapie qui pourraient bien souvent suffire à éviter une intervention chirurgicale qui n'est pas un geste anodin. Certains n'ont pas oublié de parler de l'importance de l'aspect psychologique du patient alors que d'autres ne semblaient s'intéresser qu'à des "colonnes vertébrales". Le créateur du corset rigide le plus porté actuellement chez nous était également présent. D'autre pays venaient aussi parler de "leur corset" tous un peu différents et semblables en même temps, avec leurs études comparatives de résultats.

Il a été parlé dépistage, notamment par une spécialiste d'Algérie où le dépistage est devenu obligatoire, la France a bien du retard. Après en avoir parlé avec certains professionnels français, ils pensent même que de ce côté là nous régressons, ils commencent à voir de nouveau des enfants arriver chez eux avec des scolioses importantes détectées un peu tard.

Après chaque exposé une discussion entre les praticiens était animée afin de mettre leurs idées en commun et donner leur avis sur chaque idée. C'est ainsi en mettant en commun leurs travaux que les choses pourront avancer pour notre bien.

Il y avait aussi des exposants qui en même temps sponsorisaient le congrès : appareilleurs, société d'imagerie en 3D, matériel médical pour le dos, logiciel, etc....

Le vendredi soir le comité organisateur a eu la gentillesse de nous inviter au dîner de gala ce qui nous a permis de discuter sur place avec les autres convives avec plus de facilité.

Le samedi matin j'ai pu me réconcilier avec le cadre de Cotrel en assistant à un atelier de travail sur la pose

de plâtre sur un mannequin, cela fait drôle de se retrouver de l'autre côté.

Une collation pour midi était prévue sur place à la clinique puis vint l'heure du départ pour la gare, saluer notre hôte et le remercier pour tout et nous revoici sur le chemin pour prendre notre train. 14h00 l'heure de se séparer de mon amie Biba avec qui j'ai passé des moments très agréables et émouvants mais qui ont passé si vite.

Nous avons, pendant ces journées, entendu beaucoup de commentaires sur l'association qui est devenue une référence pour le milieu médical qui n'hésite pas à la recommander à ses patients.

Nous avons appris aux côtés des professionnels de santé qu'ils attachent une grande importance à l'association et au ressenti des patients, ils ont besoin de savoir ce que chacun de nous peut ressentir pour pouvoir aussi faire évoluer les traitements.



Biba



Chris

Pilates : une musculation sous contrôle

par Corilora



La gymnastique Pilates n'est pas seulement une méthode appréciée des « stars » américaines. Elle est conseillée pour les personnes souffrant de douleurs du dos. A condition d'être correctement pratiquée !

Imaginez-vous, le corps raide comme un piquet, tenant en suspension au dessus des coudes posés à terre. Vous n'avez pas le droit de bouger. Pendant une minute, tous vos muscles abdominaux et dorsaux sont sous tension maximale. Une véritable torture, pensez-vous ? Et pourtant, je m'adonne à de telles séances toutes les semaines, malgré une scoliose fixée, et des tiges de Harrington vieilles de plus d'un quart de siècle. Cette gymnastique, c'est la fameuse méthode Pilates, du nom de son inventeur Joseph Pilates, allemand émigré aux Etats-Unis qui développa la méthode au début du 20^e siècle. Pratiquée depuis les années 70 outre-Atlantique, en vogue en Europe depuis quelques années, c'est la gym préférée des stars (à en croire la presse « people ». Elle pourrait également devenir la gymnastique préférée des scoliotiques car particulièrement bien adaptée à nos pathologies.

La plupart des exercices sont adaptés à nos dos car ils font travailler en toute sécurité des muscles profonds essentiels à la stabilisation de la colonne vertébrale. Les muscles les plus mobilisés sont ceux de la ceinture abdominale, le plancher pelvien et les muscles dorsaux dont les transversaux, les intervertébraux ou les intercostaux. J'ai découvert avec surprise que je pouvais faire travailler des muscles que je croyais à jamais figés car situés dans la partie fixée de mon dos. Cette gymnastique est de plus en plus recommandée par les thérapeutes. Et pour cause : de nombreux exercices sont ceux pratiqués dans les cabinets de kinésithérapie.

Contrairement à certaines pratiques de fitness ou à l'aérobic, par exemple, l'objectif n'est pas de bouger le plus vite et le plus fort possible. Les trois maîtres mots sont la position, la respiration et la maîtrise du mouvement. La première étape lors d'un exercice est d'adopter une posture correcte pour mettre le corps en sécurité : un élément essentiel, surtout pour des patients souffrant de pathologies du rachis. Ensuite, on contrôle sa respiration. La posture et la respiration assurées, on travaille sur un groupe de muscles donnés

en maîtrisant ses mouvements et en bougeant lentement. Comme le yoga, le Pilates est donc une gymnastique de posture et de tenue plutôt qu'une gymnastique de mouvements. Autre avantage pour les scoliotiques que nous sommes, elle respecte l'alignement du corps. Enfin, toute séance Pilates digne de ce nom associe également des étirements.

La méthode vous paraît douce ? Détrompez-vous, si les exercices sont simples, ils sont très efficaces comme en témoignent les courbatures intenses du lendemain. Les résultats sont en tous cas patents. Après quelques mois de pratique, mes muscles abdominaux et dorsaux sont renforcés et je ressens une nette diminution des douleurs lombaires. Pour autant, comme toute pratique sportive, elle doit faire l'objet de précautions. Tout d'abord, mieux vaut recevoir l'aval de son praticien. Ensuite (et c'est plus ardu), il faut trouver un instructeur patenté. Là, les choses se compliquent, car comme dans de nombreuses disciplines, les professeurs peuvent être formés et compétents comme tout l'inverse.

Deux questions à Adrian Krawczyk, professeur de Pilates



Adrian Krawczyk est professeur de gymnastique Pilates à Genève. Diplômé de l'Université des sports de Nice et de Las Palmas, il est titulaire d'un diplôme d'instructeur Pilates reconnu internationalement.

Pour quelles raisons la méthode Pilates est conseillée aux personnes souffrant de pathologies du rachis ?

C'est une méthode qui fait travailler la musculation en sécurité. La gymnastique classique est tournée vers le travail intensif des muscles moteurs.

De plus, elle permet de faire travailler les muscles profonds, et notamment les muscles stabilisateurs de la colonne vertébrale. Ce sont d'ailleurs les physiothérapeutes (*kinésithérapeutes en France, ndr!*) et les ostéopathes qui ont d'abord fait travailler cette méthode en Europe. En Australie, il y a même des assurances médicales qui remboursent les séances de Pilates !

Quels conseils donneriez-vous à nos lecteurs désireux de pratiquer le Pilates ?

Je conseille d'être vigilant car le Pilates est une méthode très à la mode avec les dérives que cela implique. Des professeurs de fitness se convertissent au Pilates sans avoir suivi une formation. Or, un même mouvement effectué dans une mauvaise position peut être néfaste. Le fitness et le Pilates sont deux univers totalement différents. Il faut donc être certain que le professeur est bien formé pour enseigner le Pilates.

Quatre mouvements de Pilates :

La règle est d'adopter une posture en rentrant si possible le ventre et en respirant lentement. Il faut tenir la position plusieurs respirations.

Exercice 1

Le buste en arrière, les bras droits et les jambes pliées pour faire travailler les abdominaux, et notamment le transverse.



Exercice 2

Sur le dos, les pieds et la tête au sol, le buste et les cuisses en tenue au dessus des jambes, pour faire travailler les muscles dorsaux et les cuisses.



Exercice 3

Allongée sur le côté, les deux jambes tendues soulevées de terre pour faire travailler les muscles obliques.



Exercice 4

Sur le ventre, le corps tenu raide au dessus des coudes pour les muscles dorsaux et les abdominaux.



Le lit à eau par Deltav33



Mes douleurs et mon quotidien améliorés grâce au lit à eau

J'ai souhaité vous transmettre mon expérience et mes ressentis par rapport aux lits à eau, notamment en ce qui concerne leurs bienfaits dans la gestion de nos divers problèmes de scolioses et de mal au dos.

Les principales caractéristiques :

le lit à eau est principalement composé d'un matelas contenant de l'eau et de fibres, voire de la mousse.

Possibilité de choisir la fermeté du matelas (stabilisation de 25 à 0 seconde).

les matelas à eau sont équipés d'un renfort lombaire pour le soutien du dos et du cou.

Une meilleure circulation du sang car les points de pression sont divisés par dix par rapport à un matelas traditionnel .

Question Hygiène, la housse du matelas est entièrement lavable.

Réglage avec thermostat de la température. Le plaisir d'avoir un matelas tiède l'hiver et frais l'été, au degré près

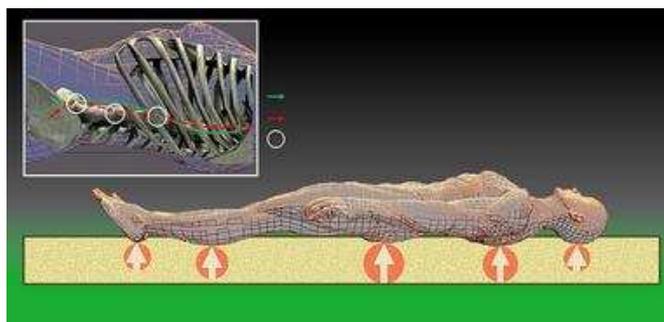
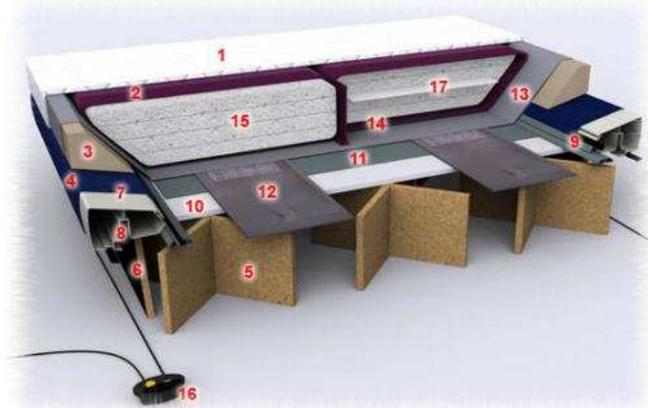
Fabrication Européenne. Norme CE

Risque de crevaison extrêmement réduit en raison de l'épaisseur de l'enveloppe et de la protection textile.

Conception d' un lit à eau à base d'eau et de fibres :

1. Housse
2. Surface du matelas confort 4D
3. Mousse du soft-side
4. Tissu changeable du soft-side) (optionnel)
5. Répartiteurs de poids
6. Socle (blanc, noir,bois,miroir,tissu...)
7. Tissu du soft-side
8. Profil synthétique du soft-side
9. Fixation de la mousse
10. Plancher
11. Isolation thermique
12. Élément de chauffage
13. Housse de sécurité
14. Surface inférieure du matelas confort 4D

15. Eau et fibres de stabilisation
16. Thermostat de l'élément de chauffage
17. Support lombaire du matelas confort 4D



Notre colonne vertébrale n'est pas droite sinon un lit dur serait parfaitement adapté.

Sur un matelas traditionnel plusieurs parties de notre corps ne sont pas soutenues correctement et d'autres appuient de trop (points indiqués par les flèches sur l'image plus haut). Des points de pression se créent et gênent la circulation du sang (des fourmillements dans le bras au réveil par exemple) nous obligeant à bouger fréquemment pendant toute la nuit pour chercher une position de couchage confortable.

En moyenne, des études ont montré que nous nous retournons près d'une centaine de fois par nuit, et ce, de manière inconsciente. Dans un lit à eau, les points de pression étant considérablement réduits, il est prouvé que ce chiffre peut aisément être divisé par trois! La qualité du sommeil s'en trouve donc largement améliorée.

De plus, dans un lit à eau les jambes sont naturellement surélevées par rapport au reste du corps, ce qui favorise la circulation sanguine.

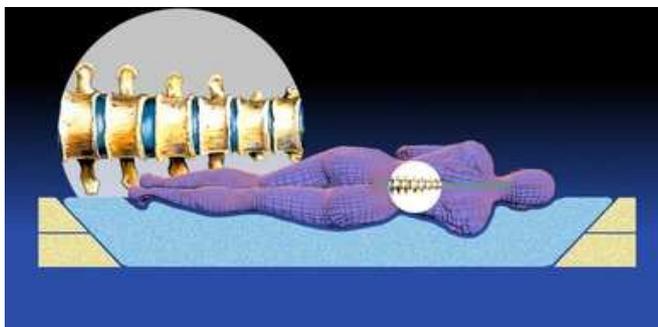
Il faut que le matelas s'adapte à votre dos et pas l'inverse...

Sur un lit à eau moderne on choisit la température du matelas à son goût, avec la possibilité d'avoir deux matelas séparés et donc chacun son réglage !

La chaleur va détendre rapidement les muscles sollicités durant la journée.

Vous ressentez instantanément une sensation de bien-être car votre dos est totalement soutenu.

Aucun point de pression, les jambes plus légères que le corps sont naturellement surélevées, favorisant une meilleure circulation du sang



Mon ressenti :

Quel que soit le stade que nous avons atteint avec notre scoliose, nous avons tous en commun le fait de devoir gérer divers problèmes liés à notre maladie. Parmi ces écueils se trouve le confort durant le sommeil, et en raison de cela nous sommes très exigeants en ce qui concerne notre literie.

Pour ma part, depuis plusieurs années j'ai opté pour un lit à eau (à deux places) et j'avoue que cela a changé ma vie.

Le fait d'être allongé sur ce type de matelas permet de ne pas avoir un appui uniforme au niveau du dos mais une répartition égale sur l'ensemble du corps. Celui-ci est pratiquement en sustentation dans la même position que si on flottait dans la mer ou la piscine, finies

les contraintes d'appuis liées au poids et donc les douleurs qu'elles nous occasionnent. J'avoue qu'avant mon opération, le fait d'aller m'allonger quelque temps même dans la journée me permettait d'atténuer ponctuellement mes douleurs, en particulier au niveau des lombaires.

De plus le fait que le lit soit conçu en deux parties indépendantes me permet de chauffer mon côté entre 30 et 35 degrés pour pouvoir me détendre les muscles et atténuer les douleurs, c'est le même principe que la lampe chauffante de chez le kiné, mon épouse préférant le régler sur des températures plus basses qui lui donnent une sensation de fraîcheur

Lors de mon opération (arthrodèse complète D3-L5), à l'hôpital je ne pouvais être allongé que sur le côté pendant les premiers temps - les opérés me comprendront. Or, dès mon retour à la maison, me coucher sur le dos ne m'a posé aucun problème, bien au contraire.

Je pense que si ma convalescence a été rapide par la suite (six mois après l'opération, j'ai pu me rendre sans problème à l'AG de l'association à l'autre bout de la France) le lit entre pour une part importante dans ma phase de récupération.

Durant cette période, j'ai eu l'occasion d'aller dormir chez des amis ou de la famille, et même si chaque fois mes hôtes ont fait attention à la literie sur laquelle je dormais, j'ai immédiatement ressenti des douleurs qui m'ont suivi même le lendemain.

Je n'ai pas l'option avec les programmes de massage mais j'ai eu l'occasion de la tester et c'est vraiment très efficace, en plus d'être un bon moment de détente.

Il y a quelques années et comme beaucoup d'ados présents sur le site j'ai dû porter des corsets et aussi des plâtres. Je me souviens que la position couchée était assez inconfortable. J'avais un lit avec un matelas assez dur et lorsque je m'allongeais, les frottements du matériel sur la peau me génèrent des douleurs voire me blessaient.

Je pense que, à ce moment-là, un lit à eau m'aurait bien simplifié la vie et m'aurait permis de mieux vivre cette période.

Le lit à eau au quotidien et ses contraintes :

Bien sûr le lit à eau a quelques contraintes et quelques inconvénients :

Tout d'abord on ne rentre pas et se couche pas dans ce type de lit comme dans un lit classique, il faut « rouler » pour se coucher, mais on apprend très vite ce mouvement.

On peut difficilement d'asseoir sur un lit à eau.

Les premiers lits donnaient la sensation de tangage lorsqu'on était couché mais il semble que cet inconvénient ait été supprimé et je ne le ressens pas du tout dans le mien. Un lit à eau ne se déplace pas facilement une fois installé. Il faut calculer minutieusement son emplacement (encombrement, prises électriques) avant son installation. Ne pas négliger son poids sur le sol par exemple éviter de l'installer sur une mezzanine classique en bois.

Par ailleurs, le matelas à eau ne se déplace pas lorsqu'on refait le lit, et s'utilise de préférence avec une couette car on ne peut pas passer sous le matelas pour « border » une couverture. Bien sûr la housse du matelas est lavable et s'enlève facilement à l'aide de fermetures éclair.

Le principal problème est la question du prix d'achat. Un lit à eau reste un investissement élevé : en moyenne entre 3 et 5 mille euros.

En revanche, ce type de lit se garde à vie et l'on n'a pas besoin de changer le matelas tous les dix ans car notamment, étant essentiellement composé de fibres synthétiques et d'eau, il n'attire pas les acariens et ne se déforme pas dans le temps. A comparer avec les matelas à lattes orientables et autres sommiers pas toujours beaucoup moins coûteux mais moins durables.

Il est à préciser qu'en cas de déménagement ou de déplacement du lit, un kit est disponible pour vider et remplir à nouveau l'eau du matelas. Par ailleurs, le matelas ne s'adapte pas sur les lits classiques (contraintes de poids). Il faut donc acheter le lit complet. Il existe aussi un autre coût qui est la consommation électrique liée au chauffage du lit (2 fois 250 watts régulé avec très peu de pertes calorifiques). J'avoue ne pas avoir vraiment pu chiffrer ce poste mais il reste à considérer. Il existe avec le lit des oreillers à eau, personnellement je n'en suis pas très satisfait et je suis revenu à des oreillers classique.

Entretien

il faut ajouter une dose de produit dans l'eau de chaque matelas tous les six mois environ et passer un produit spécifique de nettoyage (prix global entre 30 et 40 euros par an). On n'a pas à vider et changer l'eau du lit tant qu'on ne souhaite pas le déplacer.

Il faut également enlever les bulles d'air qui s'accumulent dans le matelas deux fois par an avec la pompe fournie lors de l'achat. L'opération dure environ 5 minutes par matelas. Il existe des produits permettant

d'éviter cette contrainte mais je ne les ai pas essayés, car la pompe marche très bien.

Bilan

Personnellement, ces diverses contraintes qui sont surtout des changements d'habitudes m'ont paru dérisoires en comparaison avec les bienfaits apportés par le lit à eau. Il a vraiment amélioré mon quotidien, à tel point que j'ai investi dans un second lit pour mon fils, qui est devenu un vrai adepte.

Voilà j'ai juste voulu au travers de cet article vous faire part de mon ressenti et de mon expérience et peut-être vous donner envie d'aller en essayer un.

Scoliose

poème par Daliflore



Il n'y a pas d'âge,
Pour s'occuper d'une scoliose
ça touche les vieux sages,
Comme les petits gosses.
Le mieux est un dépistage
Le plus précoce
Nous conseil « Scoliose et Partage »
Ce forum qui dit tant de choses,
Nous aide et nous encourage,
Nous permet même d'étaler notre prose
Afin d'évacuer notre rage,
Se demandant à qui la cause ?
Pourquoi je ne supporte plus mon image ?
Ce corps avec une bosse
Que je porte comme un bagage
Et attire la moquerie des autres gosses.
Sur le forum, on lit des témoignages,
Scolioses, cyphoses, lordoses,
Quelles solutions pour ces ravages :
Se muscler est la première des choses,
Mais pour certains c'est corset ou plâtre,
Mais si la déformation est trop grosse,
C'est la chirurgie qu'on envisage.
Alors le forum devient magicien « d'os »
Au secours « Scoliose et Partage »
Je suis la fée qu'a la bosse.
-Tiens bon, on est là, courage !
Le chirurgien te métamorphose
Avec ton nouveau carénage
Ce sera l'apothéose,
Au début, évite ménage et jardinage
Il faut que tu te reposes,
Mais bienvenu à ton témoignage
Qui prouvera aux autres que la vie Peut être rose.
Merci à « Scoliose et Partage »
C'est l'heure de la pause, Je laisse là mon bavardage.



"Une journée comme les autres, finalement..."

Aujourd'hui, c'est Jeudi, jour d'école ordinaire. Thomas s'est levé aux aurores, il a un peu mal dormi. Cela le rend plus calme à son réveil que d'habitude. Il ne se jettera pas sur le tapis du salon dès son lever pour jouer avec ses petites voitures à telle ou telle poursuite à laquelle il a rêvé durant sa nuit. Son premier geste du matin sera un câlin pour son Papa déjà levé. Papa aurait-il mal dormi lui aussi... ? On se serre un peu, sans un mot, à s'écouter respirer juste pour être là, côte à côte. Malgré le corset, l'affection passe sans failles.

Le petit déjeuner avalé, Thomas part en compagnie de sa Maman et de sa sœur à l'école. Papa a déjà pris la route du travail. La matinée sera calme, presque trop calme ou trop longue pour tout le monde. Thomas n'ira pas à l'école cet après-midi avec tous ses copains. C'est une journée spéciale, le rendez-vous trimestriel chez le docteur de Thomas et la radio semestrielle. Une journée à part dans une vie de parents, dans une vie d'enfant en corset aussi. En rentrant à Midi, Thomas n'a pas trop mangé. Il dit qu'il n'a pas faim, qu'il a eu mal au ventre toute la matinée. Pas bien, quoi... Le docteur l'a déjà dit à Thomas, qu'il ne devait pas avoir peur de lui, que les choses se passeraient bien, que s'il devait un jour se faire opérer ce serait plus tard. Rien n'y fait, la confiance est là mais la peur aussi. Le doute des choses que l'on ne contrôle pas et l'angoisse de ces moments est dure à effacer. Pour les petits et les grands. Même l'affection ne permet pas toujours de masquer ces craintes.

Au sortir du déjeuner, Maman pose Justine à l'école et file à l'hôpital avec Thomas qui s'est endormi dans la voiture, les sourcils un peu froncés par l'inquiétude qui nous poursuit parfois jusqu'à notre sommeil. Je les rejoindrai tout à l'heure, à l'entrée de l'hôpital. Je ne conçois pas de ne pas être là, ne serait-ce qu'une seule fois...

A mon arrivée à l'hôpital, au pied des bâtiments immenses, un petit bonhomme accompagné de sa Maman se met à courir vers moi. Il me percute et me serre contre lui. Il ne le fait pas souvent, mais l'heure du combat est arrivée, il va falloir être solide. Un geste d'affection à sa Maman et nous nous engouffrons dans le vaisseau de béton, véritable ville dans la ville. Fleurie ça et là de banderoles pour défendre notre système de santé. Nous ne ferons pas la queue pour les étiquettes. A en juger par la taille de la file d'attente, on se laisserait presque aller à croire que nos habitudes ici sont finalement un luxe. Les gens cherchent leur destination dans ce labyrinthe coloré. Nous, nous savons où nous allons. Serait-on devenus des habitués à force ? Arrivé à la radio, Thomas entre dans le box avec sa Maman. La radio, c'est avec Maman. Papa restera dehors à attendre en regardant vivre cette fourmière géante, avec cette impression bizarre que le temps s'est arrêté.

Au bout d'un moment, ils ressortent radios à la main en guise de sésame. Nous reprenons notre chemin dans le dédale pour arriver au service, but de notre quête.

Ici, on est connu. Par les infirmières, les secrétaires de par l'habitude de se voir tous les trois mois. Ici, on se connaît aussi. Les enfants, les parents sont les mêmes au fil des consultations. Alors on apprend à reconnaître les visages. Un sourire, un regard suffisent pour se rappeler les uns des autres. On arrive presque à deviner les résultats en voyant les gens repartir après leur consultation avec leur enfant, à encourager du regard ou partager les joies. Chacun vient pour la même chose, chacun a sûrement passé la même nuit nébuleuse que nous, chacun a probablement les mêmes perceptions que nous. Thomas croise son appareilleur. Il se tapent dans la main comme deux vieux amis, de longue date, de fortune commune. Il en est fier, Thomas, de ce copain. Je crois que tout cela est réciproque, que son appareilleur a lui aussi de la tendresse pour tous ces mômes, même s'il leur fait porter des corsets. Au-delà de sa réussite, qu'elle soit financière ou médicale, il a autre chose. Un truc qui brille dans les yeux, l'amour de ce qu'il fait et l'envie de devenir un jour juste un souvenir pour ces enfants, preuve que son travail aura réussi. Il nous salue poliment à notre tour et retourne à ses affaires. D'autres aussi ont besoin de lui...

Après quelques minutes d'attente, c'est enfin à nous. Nous pénétrons dans le box du spécialiste. Thomas quitte son pull et reste en corset à attendre sagement, mal à l'aise, l'arrivée du docteur. Calme, comme ses parents. Le docteur pénètre dans la pièce. Grand et sérieux, presque sévère à son arrivée, son visage s'illumine finalement. Il se dirige vers Thomas et lui serre la main en lui demandant comment il va. Thomas sourit poliment, presque inquiet de l'arrivée de cet homme. Il nous salue à notre tour. Il ausculte Thomas sans corset sous toutes les coutures. Thomas chatouilleux se trémousse et rit alors que le docteur passe ses mains sur son dos. L'atmosphère se détend. L'examen terminé, le docteur se dirige satisfait vers les radios, trace des traits. Pensif et appliqué. Il note 20° avec un feutre rouge sur les clichés. Je marque le résultat dans mon cœur, soulagé que rien n'ait bougé. Je reprends à écouter ses paroles en espérant en entendre le plus possible. Le compte rendu que nous fait le docteur est convenable. Les choses vont bien et on aura même un peu plus de liberté pour l'Été, un peu plus de temps pour courir et jouer sans penser à tout cela.

Tout cela est passé si vite, le temps de deux ou trois questions. On aurait pu rester une journée entière à l'écouter, à discuter de nos doutes, nos craintes, nos joies... Le grand Monsieur repart vers un autre rendez-vous, nous laisse des certitudes pour aujourd'hui, de l'espoir pour les lendemains à venir. Mais pas de doutes ou de fausses idées.

Il sait et il nous a appris que le chemin sera encore long, que nous maîtrisons les choses pour le moment mais que rien n'est jamais gagné. Il ne nous a jamais fait de fausses promesses. Lui non plus ne sait pas ce qu'il adviendra de demain. Il essaye de prévoir, d'interpréter, de faire au mieux. Il a droit à notre reconnaissance de parents. Qu'il sache au moins que je lui rends grâce. A lui, à son équipe. A l'appareilleur de Thomas aussi et ceux qui travaillent avec lui. Pour leur sérieux, leur patience, leur attention à la santé de mon môme. Physique mais aussi morale. A la fierté qu'a Thomas de taper dans la main de Mr L..., son appareilleur, lorsqu'il croise sa route dans l'hôpital. Je suis respectueux de ces bonshommes en blouse blanche que mes cauchemars accusaient de mettre ma vie de Papa en l'air, de m'imposer une épreuve de trop, il y a de cela presque deux ans. Aujourd'hui, de bourreaux du premier jour, ils sont devenus compagnons de cordée, amis de route. De ceux à qui l'on accorde sa confiance, son affection sans tergiverser au bout de quelques rencontres. Je crois qu'ils font un beau métier, qu'ils exercent avec passion et volonté.

Maman s'est sentie un peu mieux en sortant de l'hôpital, elle a souri et regardé gambader son fils reparti dans ses jeux d'enfants qu'il avait mis de côté depuis ce matin. Elle m'a tendue sa main et je l'ai prise. Cela aussi n'arrive pas souvent. Quelquefois, son cœur de Maman se serre face à tout cela. Elle ne veut pas trop en parler, alors elle lit l'Histoire de Thomas de temps à autre pour continuer la route. Parfois, il lui arrive de croire que tout cela est de sa faute, vient d'elle, qu'elle aurait pu lui permettre d'échapper à tout cela. Pourtant, même si rien n'a changé aujourd'hui pour Thomas, il s'en contente. Il rentrera ce soir tranquillement chez lui,

c'est son essentiel. Avec les siens et ses habitudes de toujours, cela suffit pour être heureux à ses yeux.

Chacun des enfants de ce jour est reparti avec son corset. Sur lui ou sous le bras, au gré de la chance que laisse parfois le traitement. Peut-être que certains ont pleuré d'avoir eu de mauvaises nouvelles ou que d'autres ont eu de la joie à se libérer un peu ou... définitivement. A l'heure actuelle, ils se sont fondus dans la masse des gens de tous les jours. Sûrement que leurs corsets se voient peu au milieu des autres, alors les gens n'y prêtent pas attention. Néanmoins, ils appartiennent pour toujours à une catégorie d'enfants exceptionnels, différents en volonté. Armés pour demain, sans nuls doutes. Nous reprendrons demain le travail ou l'école. Le rendez-vous sera passé, la nuit aura été plus douce, paisible. Auparavant, Thomas aura un peu pleuré au coucher, pour évacuer la pression de la journée sûrement. Qu'en sera-t-il dans un jour, dans six mois, un an ? Nous verrons au fil du temps. Sans regretter. Au hasard de la journée, nous croiserons d'autres gens. Ils nous demanderont : « Bien passé, hier ? ». Nous leur répondrons que les choses n'ont pas bougé et que tout continue comme maintenant. S'ils savaient ce que cela a de bon quand les choses ne bougent pas. Sans doute nous entendrons nous dire qu'il n'y a pas lieu de s'angoisser, que ce n'est pas grand-chose et que tout se passera bien. Jusqu'à la prochaine journée comme les autres, finalement...

Dédié à tous ceux, parents ou enfants, qui vivent de temps en temps ces journées ordinaires..."

Dame scoliose - je me bats *poème par Mimi-princesse*



Je me bats contre elle
Celle qui se nomme dame scoliose
Celle qui est le sujet de mes querelles
C'est à cause d'elle que ma porte est close

Désormais on surveille mes degrés
Ce que je porte se nomme un corset
On me dit qu'il faut souvent le porter
Je sais que je me renforcerai

C'est ma santé qui est en jeu
Je suis convaincue que je vais réussir
Même si cela me fait des bleus
Il faut souffrir !

Ma colonne vertébrale forme un s
J'ai un peu mal
Ça me blesse
Mais on ne me dit pas que je suis anormale

Moi je vis très bien
Des fois il me gêne
Il faudra désormais que je retrouve mon train-train

Ce n'est pas à cause de ça
que je manque D'OXYGENE !

Le dépistage de la scoliose par Chris



Comme vous le savez il y a quelque temps l'association a édité une brochure "dépister tôt pour mieux soigner" afin d'apprendre aux parents à regarder le dos de leurs enfants. Nous essayons d'ouvrir les portes des différentes académies afin de pouvoir la distribuer. Certaines ont déjà accepté.

D'autres demandes d'accord ont été faites aussi dans différentes administrations, associations de parents d'élèves, mutuelles, etc...

Notre imprimé a aussi été distribué par des membres de l'association chez différents médecins généralistes, dans des pharmacies, etc

Ensuite nous voulions faire valider notre publication par le ministère de la santé afin de lui donner un caractère plus officiel et ainsi lui ouvrir plus facilement les portes.

Pour cela, le ministère nous a demandé dans un 1^{er} temps de la faire viser par un comité scientifique comme la SOFCOT, ce qui fut fait.

Après leur approbation, nous avons repris contact avec le ministère qui à son tour l'a officialisée et nous a permis d'y apposer son logo. Nous pouvons dire qu'il s'agit là d'une grande avancée dans notre démarche et nous espérons que grâce à cela notre brochure sera plus facilement acceptée.

D'autre part, le rectorat de l'académie de Besançon, malgré le soutien que nous a apporté dans notre démarche monsieur le député de la région de Montbéliard, pense hélas à tort que le dépistage est suffisamment bien pratiqué dans la région. Il est bien dommage que les académies voisines aient accepté la transmission de notre brochure dans leurs établissements scolaires et que, au milieu, l'académie où se situe le siège social de notre association, ne soit pas réactive à cette sollicitation. Mais comme nous sommes très motivées et surtout très déterminées, nous ne voulons bien entendu pas en rester là et avons sollicité un entretien auprès de Mme le Recteur afin de mieux lui expliquer notre pathologie, et l'importance de sa détection précoce. Nous sommes en attente d'une réponse de sa part.

Le ministère de l'enseignement pense également que le dépistage est suffisamment bien réalisé sur le territoire national et que par conséquent notre brochure ne présenterait aucun intérêt. Malgré plusieurs relances nous n'avons plus de réaction de leur part. Ils semblent difficiles à convaincre, mais ce serait mal nous connaître que de penser que notre requête s'arrêtera là, nous serons aussi déterminés qu'eux.

Dépister, et après ?

Si vous constatez une anomalie lors du dépistage vous devez emmener votre enfant chez votre médecin traitant qui l'examinera et lui fera passer des radios.

S'il y a confirmation de scoliose, il adressera votre enfant à un spécialiste des scolioses (ophtalmologue orthopédiste) qui l'examinera régulièrement pour permettre d'évaluer si cette scoliose est évolutif ou non et adapter le traitement en fonction de cela.

Quels traitements ?

Le traitement orthopédique consiste dans le port d'un corset ou d'un plâtre, qui agit alors comme « tuteur » externe pour le dos de l'enfant.

Il se complète souvent par des séances de kinésithérapie.

L'objectif est d'arrêter l'évolution de la scoliose jusqu'à la fin de sa croissance.

Quelques précautions seront préconisées dans le cadre du port du corset ou du plâtre concernant la pratique de certains sports, de l'alimentation... Le corset, facilement dissimulable sous les vêtements, permet cependant une vie tout à fait normale.

Le traitement chirurgical est réservé aux scolioses sévères.

Plus le traitement est commencé tôt, plus il est efficace

J'ai découvert moi-même la scoliose de ma fille Anais quand elle avait 6 ans. Pendant la toilette, il m'a semblé que sa colonne était déviée, de là à demander de se pencher en faisant tomber ses bras vers ses pieds, et le « S » a été constaté. J'ai consulté un spécialiste qui a confirmé une scoliose déjà importante. Aujourd'hui, Anais porte un corset qui donne de bons résultats pour l'instant, et elle vit très bien avec.

Adeline, Val-de-Marne

« A son entrée en CP, Solène a passé une visite médicale à l'école. J'étais présente. Le médecin lui a demandé de tendre les bras, de serrer les mains et de se pencher lentement. J'ai alors tout de suite vu une légère bosse du côté droit de son dos. Nous n'avions jamais rien remarqué, et Solène ne s'était jamais plainte du dos. Ensuite, sa scoliose a été découverte tous ses ans par un examen radiologique. Lors du dernier contrôle (Solène avait 12 ans), une aggravation a été détectée, et le pédiatre a prescrit le port d'un corset ortho pour empêcher l'évolution. Grâce au dépistage précoce, nous avons donc tout juste au bon moment ! »

Isa, Morbihan

« Le dernier jour de l'année scolaire en juillet 2006, Gaëtan est rentré de l'école avec un message de l'infirmière scolaire nous conseillant de consulter pour une suspicion de scoliose. Gaëtan partant en colonie le samedi, j'ai appelé la pédiatre qui avait examiné à plusieurs reprises pour lui demander un rendez-vous. Il a répondu que s'il s'agissait d'une scoliose (il) avait peu d'importance. A la rentrée c'est tout sorti de l'emploi, et en décembre l'infirmière scolaire a insisté sur l'urgence à consulter un médecin. Résultat : une scoliose à 48° qui aurait sans doute été ignorée en cas contraire par l'infirmière scolaire n'ayant pu la mission au début de l'année ! »

Sophie, Aisne

Pour en parler avec d'autres parents et d'autres patients, vous êtes les bienvenus sur notre forum :

www.scoliose.org

Brochure approuvée par le Dr J.C de Mauroy, Responsable du Service de Médecine Orthopédique à la Clinique du Parc - Lyon et auteur de "La Scoliose" aux Editions Sauramps Médical.

SCOLIOSE

Dépister tôt pour mieux soigner



Un simple geste à la portée de tous

Une brochure proposée par :

L'Association Scoliose & Partage

www.scoliose.org

29 rue de Vandœuvre 75230 Salignon



La plaquette de dépistage « recto », validée et par le Ministère de la Santé.

La plaquette de dépistage, « verso » approuvée par le Dr J.C de Mauroy et par la SOFCOT

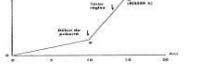
Qu'est ce que la scoliose ?

La scoliose est une maladie qui déforme la colonne vertébrale dans les 3 plans de l'espace. Elle se déforme en forme de « S » et tourne sur elle-même, un peu comme un escalier en colimaçon.

Les vertèbres entraînent les côtes, et la cage thoracique se déforme. Outre les conséquences esthétiques (gibbosité, plus communément appelée "bosse", asymétrie de hanches), cette déformation importante de la cage thoracique menace aussi le bon fonctionnement de certains organes vitaux. A l'âge adulte, la scoliose peut aussi causer des douleurs très importantes.

Pourquoi dépister tôt ?

L'adolescence, en particulier, est une période où la scoliose peut évoluer très rapidement.



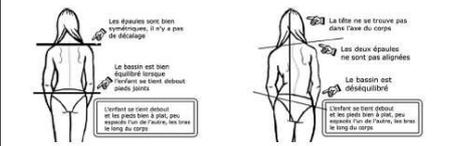
Il est donc important de dépister la scoliose avant cette phase d'évolution. Ainsi, un traitement approprié peut débiter très tôt. On peut ainsi freiner ou même stopper cette évolution. La scoliose de l'enfant est rarement douloureuse, mais à partir de gestes simples qui peuvent être pratiqués aussi par les parents, il est possible de la détecter.

Ce n'est pas une maladie rare

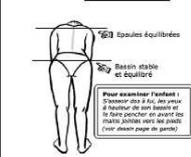
La scoliose concerne 2% de la population, soit une personne sur 50. Les filles sont plus souvent touchées. Si une personne de votre famille a une scoliose, votre enfant a plus de risques d'en être atteint. Mais elle peut aussi apparaître à un jeune membre de la famille n'est touché. Il est donc plus prudent de surveiller le dos de tous les enfants.

QUELQUES GESTES SIMPLES A LA PORTEE DE TOUS

N'oubliez pas que la scoliose évolue. Il faut donc observer régulièrement le dos de votre enfant tout au long de sa croissance.



Sans scoliose



Les deux épaules sont à la même hauteur et les pieds sont à plat, peu importe l'un ou l'autre, peu importe le long du corps

Le bassin est bien équilibré lorsque l'enfant se tient debout

Avec scoliose



Les deux épaules ne sont pas à la même hauteur, la gibbosité (bosse) apparaît au niveau des omoplates

Le bassin est déséquilibré

Si vous remarquez l'un de ces signes chez votre enfant, parlez-en sans tarder avec votre médecin traitant.

Sous marin par Actarus

Sous marin

Ce mot quoi que courant est entouré de mystère pour beaucoup de gens .

Lorsque l'on me demande mon métier, je sais que je vais en parler longtemps et qu'il y aura beaucoup de questions, que mes interlocuteurs trouveront incroyables des choses qui me paraissent élémentaires après 15 ans au service de la base des sous-marins de la méditerranée.

Le métier de sous-marinier est ouvert aux hommes de nationalité française, âgés de 17 à 25 ans, un niveau scolaire entre le BEP, CAP et le Bac, être médicalement, physiquement et psychologiquement aptes, sachant nager, n'ayant pas de condamnation de plus de un mois sur son casier judiciaire et être en règle avec la journée d'appel de préparation à la défense (JAPD).

Ensuite l'apprenti marin doit choisir sa spécialité parmi celles proposées dans la marine et se déclarer volontaire pour l'embarquement aux sous-marins.

Il devra effectuer ses classes ainsi que son brevet élémentaire de spécialité, son brevet d'aptitude de spécialité et ira à la base sous-marine (Brest ou Toulon) pour y passer des tests médicaux plus sérieux et surtout tous éliminatoires.

Une fois les formalités médicales effectuées, il devra avoir son certificat élémentaire de sous-marinier qui dure deux mois, qui pour moi a été le cours le plus exigeant qui m'ait été donné de faire

Apprendre un submersible par cœur en deux mois demande énormément de travail et de concentration.

Maintenant, la marine le considère comme un sous-marinier alors que ses futurs camarades ne le considèrent pas du tout comme faisant partie de la famille, c'est un néophyte ; il doit faire ses preuves ! La première est son baptême de plongée.

Lors de ses premières plongées à bord il sera baptisé par les dignitaires et devra passer toutes les épreuves avec succès et en faisant honneur à son parrain qui en général est le plus méchant de tous ceux présents .

Si il passe ces épreuves honorablement il fera partie des nôtres. Le baptême relève plus de la torture psychologique que du simple bizutage, c'est vraiment une initiation, une façon de voir si notre futur frère sera capable d'endurer la dure vie à bord et si on pourra remettre notre vie entre ses mains.

Nous sommes tous dépendants les uns des autres, et toutes les actions ont une répercussion sur le sous-marin, son comportement et même le plus petit matelot

est à un poste vital, car tout les postes à bord sont vitaux. C'est un monde vraiment en marge même dans la marine.

La vie à bord est réglée par les quarts qui peuvent durer de deux heures à six heures de jour comme de nuit, car on ne raisonne pas en journée de travail mais en 24 heures de quart de 8h à 8h le lendemain matin.

Nous avons la lumière blanche de 8h à 20h et la lumière rouge de 20h à 8h.

La lumière rouge est aussi en fonction quand nous sommes aux postes de combat de jour comme de nuit. Nous pouvons être par tiers (3 équipes pour 24h) mais nous sommes le plus souvent par bordée (2 équipe par 24h) auquel nous devons rajouter les exercices incendies ainsi que les postes de combat. En réalité, un sous-marinier dort peu voir très peu. Lorsque l'on monte à bord pour partir en mer nous enlevons nos galons et nous mettons nos tenues de pompiers car tout l'équipage est pompier.

Nous rangeons nos vêtements nos livres ainsi que notre mp3. Nous préparons notre bannette (lit de 185 par 70 dans un caisson de 50 cm de haut). Après un poste de combat de vérification (check up du matériel), nous prenons la mer aux postes de manœuvre générale pour rallier notre point de plongée . Ensuite nous prenons nos quarts effectifs puis le repas arrive. C'est un moment crucial dans la vie du bord car sous l'eau nous devons nous accommoder d'un air vicié, du manque de soleil, du manque affectif et pour certain du manque de nicotine.

Dans toutes les marines du monde, on a coutume de dire que le commandant est le seul maître après dieu.

Eh bien je peux vous dire que la personne la plus importante à bord, c'est le cuisinier dit la cuisine.

Il doit faire à manger pour environ 80 personnes dans une cuisine de 4 mètres carré et nos cuistots sont vraiment des chefs et l'on mange très bien dans un sous-marin.

Il fait partie des quelques personnes qui sont hors quart donc qui n'ont pas d'horaires définis.

Il y a le sorcier (l'infirmier), le chichi (chimiste) qui surveille en permanence la radioactivité à bord, maman (commandant en second) qui est notre assistante sociale et le vieux (commandant) et seulement les deux derniers ont une chambre enfin plutôt un cagibi personnel.

De toutes les spécialités présentes à bord, je vous parlerais du DEASM qui est le détecteur en armes sous-marines qui passe sa vie devant un sonar à écouter la plupart du temps des bruits bizarres pour 99,9% des gens. Outre les grades, nous sommes divisés en 3 groupes. Les écouteurs qui sont en charge de révéler la présence de bruits biologiques ou mécaniques.

Il doit compter le nombre de tours d'une hélice et en donner le nombre de pales et repérer les émissions sonars des bâtiments de combat dans notre zone. Le second groupe est le groupe des classificateurs qui lui doit déterminer s'il s'agit d'un bâtiment de commerce, d'un bâtiment de combat ou si il s'agit d'un sous-marin. Le troisième groupe, le plus prestigieux est celui des oreilles d'or

Il doit quant à lui donner le nom du bateau ou sous-marin se trouvant près de nous et il est le seul homme non officier à pouvoir imposer ses choix au commandant.

La plupart des gens que je rencontre sont surpris quand je leur dis que l'on peut reconnaître un bateau uniquement au bruit qu'il fait mais il faut savoir qu'une oreille d'or à une formation continue d'environ 10 ans et qu'ils n'ont pas une oreille exceptionnelle, mais un entraînement rigoureux et intensif.

Je fais toujours le parallèle avec les voitures. Je m'explique ; il est aisé de noter une différence entre le bruit d'une Deux-Chevaux et le bruit d'une Ferrari , hé bien dans l'eau c'est pareil sauf que les bruits les plus courants sous l'eau sont quelque peu déroutants pour le non-initié. On découvre alors que les crevettes claqueuses sont les plus bruyantes, que le chant d'une baleine peut s'entendre à plusieurs centaines de kilomètres, que le cachalot fait des claques-claques franchement bizarres et que la terre à des craquements vraiment inquiétants.

Dans ce métier de sous-marinier assez rude, il existe de bonnes compensations comme le salaire et les escales pour les Toulonnais car les Brestois ne font pas d'escales.

J'ai pu ainsi découvrir des pays que je ne ferai plus dans ma vie, mais j'ai aussi découvert que les plus beaux endroits du monde ne sont pas à l'autre bout de la terre mais bien plus proche comme Chypre, les îles Eoliennes en Grèce, la Corse qui est sans nul doute la plus belle île de la méditerranée.

Ceci étant le sous-marinier visite les pays mais il est quand même très attiré par la fête ce qui nous permet de décompresser mais qui peut s'avérer onéreux suivant les pays.

Un sous-marinier n'est rien sans sa femme car lors de nos petites escapades qui peuvent durer plusieurs mois, elle doit tout gérer de A à Z car on nous considère souvent comme des hommes exceptionnels mais nos femmes le sont bien plus encore.

Le plus dur commence au moment où nous avons des enfants, car partir loin de sa femme est dur, mais partir loin de ses enfants est déchirant surtout lorsque vos enfants vous demandent de ne pas partir et le tout en pleurant. Là je peux vous dire que la carapace du sous-marinier en prend un coup et on part de la maison avec le cœur en mille morceaux, mais les retrouvailles sont des moments merveilleux.

Nous sommes tous fiers de servir à bord des vaisseaux noirs et les civils peuvent monter à bord d'un sous-marin une fois par an à Toulon pendant les journées du patrimoine.

C'est avec une grande joie que les hommes du bord pourront vous accueillir pour une petite heure et vous montrer tout ce que vous voulez (enfin presque).

Je finirai sur un poème d'un sous-marinier allemand qui était gravé sur du cuivre à bord de mon premier sous-marin.

Le sous-marin est ta maison.
Rends le propre et agréable
le sous-marin est ton arme.
Maintiens le prêt et efficace
le sous-marin est ta patrie.
Ne le déshonore jamais
le sous-marin est ta tombe
Sache y mourir comme un sous-marinier

Être sous-marinier n'est pas un métier c'est une passion.



Sous-marin



Les origines

Le professeur Alfredo Cayceco, neuropsychiatre d'origine colombienne et travaillant à Madrid, est à l'origine, en octobre 1960, de la sophrologie « caycedienne ».

Le mot « sophrologie » tire ses racines étymologiques du grec ancien

Sos : harmonie
Phren : conscience
Logos : étude

Définition

La sophrologie considère la personne dans son ensemble et non pas seulement à travers les symptômes qu'elle peut présenter. On dit que c'est une thérapie holistique : qui considère l'homme dans sa totalité.

Elle est profondément ancrée dans la pensée de Socrate :

Connais-toi toi-même.

Inspirée des philosophies orientales, la sophrologie joue sur la circulation des énergies dans le corps, l'être étant entièrement conscient, à l'inverse de certaines méthodes de relaxation. Le corps est relâché mais on ne s'endort pas. Au contraire, les capacités sont activées. On parvient à une meilleure concentration en lâchant prise par rapport aux problèmes qui nous assaillent, on travaille mieux avec les autres....

La sophrologie est aussi un éveil de la conscience de soi, de son corps avec son lâcher-prise.

Elle peut être pratiquée avec une facilité étonnante dans la vie moderne, assis ou debout. Ses outils sont des exercices mentaux et respiratoires, de la visualisation et certains exercices corporels, parfois ludiques.

On peut apprendre les exercices et les pratiquer ponctuellement à la manifestation d'une douleur, par exemple. Dans ces cas-là, les techniques visent entre autre, à détourner l'attention du patient en suggérant par exemple, le remplacement de la douleur par une sensation plus agréable. S'y associent des suggestions pour diminuer l'anxiété et la peur de la douleur, pour mieux aider aussi à affronter l'angoisse qui découle de cette douleur.

On peut aussi répéter quotidiennement des exercices dans le but de poursuivre un travail de développement personnel.

La respiration

La respiration est très importante. D'ailleurs, dans les premières années de la vie, l'enfant respire par le ventre. Or, plus tard, à cause du stress entre autre, le voilà qui respire en rentrant le ventre et en sortant la poitrine, ce qui fait que le diaphragme, qui est le grand muscle de l'émotion, est bloqué.

La respiration est à la base du développement de nos capacités physiques et psychiques, et est donc essentielle à notre équilibre physique et mental, ainsi qu'au maintien de notre harmonie. C'est pourquoi, il est important d'apprendre à utiliser correctement notre respiration.

La sophrologie, prenant en compte l'homme dans sa globalité, peut aider toutes les personnes qui souffrent de maladies fonctionnelles générées par le stress. Elle propose aussi, des techniques spécifiques adaptées par exemple à l'accouchement, aux examens scolaires, aux interventions chirurgicales,....

A une époque où le stress prend le dessus sur notre vie, la sophrologie apprend à faire des pauses, à se ressourcer rapidement, à prendre du recul face aux événements négatifs, à positiver. Elle permet d'améliorer le quotidien et de mettre en place une prévention efficace vis-à-vis de toutes ces pathologies liées au stress, mais aussi nous aide à augmenter ou à retrouver la confiance en soi et le sentiment de sécurité.

Durant les exercices, il est important de laisser voyager sa conscience autour de son corps, prendre l'instant pour apprécier de l'intérieur la vision d'ensemble et la sensation de bien être liée à cette perception.

Effectivement, nous ne pouvons vivre les choses pleinement si notre attention est ailleurs. Donc, afin de les vivre totalement, cela dépend de la maîtrise de notre mental. Il est donc très important de vivre le moment présent.

C'est le centrage dans le temps qui évite au mental de se projeter dans le passé ou le futur, alors que nous en avons le besoin pour profiter de nos expériences présentes.

Le centrage dans l'espace et le temps, ouvre la porte à l'intuition.

Mon expérience personnelle

J'ai découvert la sophrologie en groupe à l'automne dernier. Lors d'une séance, grâce à un parler lent et monocorde, le sophrologue nous guide et nous apprend à atterrir dans un état de veille, sans nous endormir, grâce à la respiration et à la détente neuromusculaire. Une fois cet état de détente atteint, on utilise la visualisation, la respiration, mais aussi des mouvements lents et doux et bien sûr, la technique de la pensée positive.

Après une heure de temps, j'en ressors avec un sentiment d'apaisement, de « légèreté ». Je me trouve aussi moins anxieuse et m'étonne moi-même parfois, de mon calme intérieur.

Dans certaines situations qui génèrent le stress, il m'arrive de pratiquer l'un ou l'autre exercice, avant d'affronter ces moments. Et je suis hébétée de voir que tout se déroule de la meilleure façon.

Petit exercice

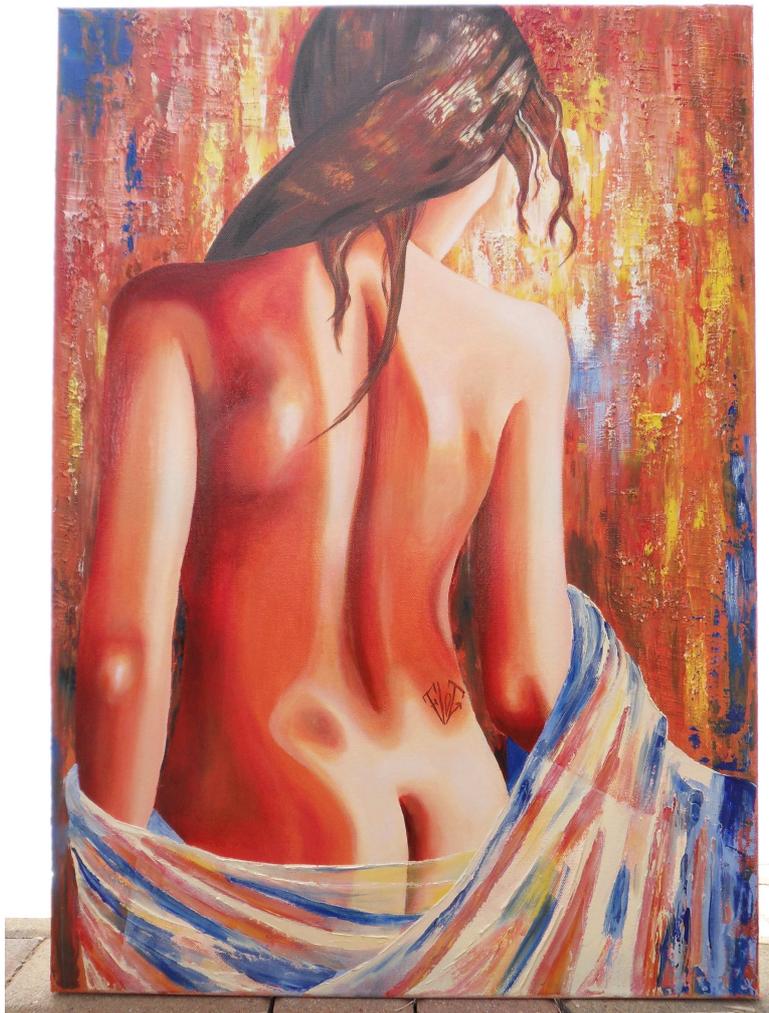
Je vous livre un exercice très simple, si vous ressentez le besoin à ressentir l'instant présent, et oublier un temps ce qui vous tracasse :

Assis, debout ou allongé, le soir par exemple dans votre lit, ou tout en poursuivant vos activités quotidiennes, observer votre respiration. Prendre conscience de l'air froid qui pénètre par le nez et qui ressort par la bouche, bien consciencieusement, et en visualisant le chemin emprunté par l'air. Bien vous attacher à percevoir les intervalles entre inspir et expir, suivre le flux et le reflux de l'air et autant de fois que possible. Si une pensée vient, l'accueillir, la nommer sans jugement, puis laisser passer et revenir à sa respiration.

Vous cultiverez ainsi le recul face aux événements extérieurs.

La sophrologie, accessible à tous, ne peut qu'être fructueuse en la pratiquant régulièrement....ou occasionnellement.

Nos adhérents ont du talent *peinture de Daliflore*



**Peinture d'après une
photographie de Graux-
Dumas**

Spectacle du 2 mai 2009 à Muntzenheim par Rosy



Ce sont plus de 6 mois de préparation, avec plus de 4000 tracts distribués de boîte à lettres en boîte à lettres, plus de 200 affiches collées, des annonces régulières dans les journaux locaux, sur les radios locales,qu'a nécessité la préparation du spectacle « **Les alsagoths** » avec Gérard l'alsacien et le groupe des Sucré c'Allez, le samedi 2 mai.

Et puis, voilà que le jour J arrive.

Chris, son mari et son fils ainsi que Mamynou et son mari sont là, à mon domicile, depuis ce samedi matin. Sans embûches et sans détours, comme des chefs !

On fait une petite mise au point au déjeuner, afin de mettre au point les différents postes à occuper par chacun.

Il est tout juste 14 heures quand les techniciens de Gérard l'Alsacien téléphonent pour nous prévenir de leur arrivée afin qu'on leur ouvre les portes du lieu (j'avais récupéré les clefs la veille). On est à 5 mn, la voiture est déjà chargée, on s'y rend tous.

Les présentations faites, je fais visiter l'espace du Ried Brun à tout le monde. Un grand et bel endroit, il faut le dire, où de nombreux spectacles et autres animations ont lieu chaque week-end. Il n'a d'ailleurs pas été facile de trouver une date de libre point de vue disponibilité de salle et bien sûr aussi, qui colle avec celle des acteurs



La salle

Chris et Mamynou sont restées bouche bée en voyant la salle de spectacle ! C'est vrai que c'est très impressionnant ! 435 places, fauteuils en gradins et chaises pour pouvoir asseoir tout le monde. Y'a plus qu'à imaginer tous ces sièges occupés ! Et ce sera chose faite, jusqu'à la dernière place !

Il nous faut passer aux choses sérieuses, la préparation du hall d'accueil, du bar,.... (La salle de spectacle, nous l'avions préparée la veille, afin de ne pas déranger les techniciens qui y travaillent dès ce samedi après-midi.)

Plusieurs membres de ma famille arrivent ainsi que des amis, tous m'ont proposé spontanément leur aide. On sera une vingtaine de personnes à œuvrer jusqu'au petit matin, et personne ne sera de trop. Distribution des rôles à chacun.

Nous préparons un coin « pâtisserie » alimenté par de nombreux gâteaux que chacun à apportés et que nous vendrons.....comme des petits pains !

les tables pour l'accueil des gens, dès l'entrée dans le hall, afin qu'ils puissent y prendre leur billet. 2 tables, l'une avec Mamynou et ma nièce qui, avec la liste des gens de A à L, vérifieront les coordonnées des gens, le nombre de places payées et délivreront les tickets.

L'autre table, avec Chris et moi avec la liste M à Z.

Les réservations me sont arrivées par téléphone, et le règlement a été fait d'avance aussi.

une table Scoliose & Partage aussi, avec des brochures de dépistage, de l'association, les derniers zigzag,que Chris a ramenés, à la disposition des gens à l'entracte.

Les hommes s'affairent à préparer le bar, verres à mettre en place, boissons à mettre au frais, bretzels (indispensable en Alsace !)......

Et voilà que Gérard arrive dans son costume alsacien. Les répétitions démarrent pour lui. On rigole déjà bien. Certains s'amuse même à lui donner la réplique



Gérard au milieu de Mamynou, Chris et Rosy

Il est près de 17 heures. Nous rentrons afin de casser vite fait la croûte et nous préparer. Les premières personnes se sont annoncées pour 19 heures, il nous faut être à l'heure ! A 18 heures, nous sommes à nouveau dans les lieux, à pied d'œuvre.

La préparation continue, les danseurs de Sucre C'allez arrivent à leur tour pour les répétitions. Au fur et à mesure que le temps passe, la tension commence à monter.

Ca y est, voilà, les premières personnes ! Tout le monde est à son poste. Et les 430 personnes arrivent ! Que de monde ! Des groupes de 7, 8, même un groupe de 27 ! Tout se passe à merveille. Chacun attend son tour, sans anicroches. Les gens sont devant les portes de la salle de spectacle, attendant qu'elles s'ouvrent.

19h45, ...les gens prennent possession de leur fauteuil, après contrôle des billets, 2 personnes par porte, et distribution d'une brochure de dépistage par le fils de Chris et mon neveu, à ceux qui le désirent.

Le programme étant bien chargé, il fallait commencer à l'heure exacte, soit 20h30. C'était les règles du régisseur.

Tout le monde est installé. Une salle comble ! Plus une place de libre ! Impressionnant !

Avec en première ligne, le président de la communauté des communes et donc de la salle, plusieurs maires des communes environnantes, et, venu un peu plus tard, le député et conseiller général du canton. Super !

Il est l'heure, pile poil !

Il me fallait me lancer !

Une grande respirationEt je monte sur scène, micro en main afin de souhaiter la bienvenue à tout le monde et de remercier tous ceux qui, de par leur générosité, nous ont permis de réaliser cette soirée. Je présente aussi le programme de la soirée.

Puis, c'est une danseuse de Sucre C'allez qui en quelques mots brefs, présente leur association.

Et voilà que, « ...**et c'est parti pour le show** », avec un beau spectacle de cabaret, haut en couleurs, sur des musiques où l'on avait envie de se lancer et de danser..... Des danseurs amateurs, de 7 à X ans, ...mais alors avec un déhanché...waow ! ...que malheureusement, à nous greffés de la scoliose, il est difficile d'accomplir ! Une demi-heure au rythme de danses et de musiques, la salle était chauffée !

Puis, c'est Chris qui gravi les escaliers qui mènent sur scène, afin de nous parler de la scoliose et de présenter l'association et ses buts. Une habituée du micro, notre présidente ! A l'aise devant tout ce monde ! Les gens semblent bien attentifs et réceptifs quand Chris



Les Sucre c'Allez

annonce la nouvelle du Ministère de la Santé nous autorisant de déposer leur logo sur nos plaquettes de dépistage. Quelle superbe nouvelle reçue à peine quelques jours plus tôt !

Puis, c'est Gérard qui arrive sur scène, nous présenter un cours d'histoire humoristique, à sa façon, « Les Alsagoths », depuis « l'Université de Muntzenheim », entrecoupé d'histoires truculentes quelques fois bien coquines qui ont bien fait rire le public.

Pendant une heure, il a su garder les spectateurs en haleine, puis, l'entracte a été le bienvenu car il faisait chaud dans la salle, très chaud !

Dans le hall, tout le monde est à son poste. La buvette et la pâtisserie sont envahies. Malgré les 7 ou 8 personnes au bar, ils ont du mal à suivre.

Chris et Mamynou répondent aux personnes venues se renseigner et faire connaissance ou revoir certains membres de Scoliose et Partage qui ont fait le déplacement ce soir-là. Et il y en avait quelques uns ! Merci à vous de vous être déplacés.

Gérard, à sa table, signe de nombreux autographes et vend des DVD, dont il a reversé une partie à l'association. Quelle générosité à notre égard, cet homme !

La demi-heure d'entracte passée, les Sucre C'allez repartent pour quelques danses suivies par Gérard dans son cours d'histoire, en récoltant toujours autant d'applaudissements.

Il est minuit 15 quand le spectacle se termine ! La foule se disperse, certains s'accourent encore une fois de plus au bar.



Toujours les Sucré c'Allez en plein show

Un buffet froid, offert par notre partenaire La Verrerie du Futur, nous attendait dans la salle. Avec les artistes et nous tous, acteurs de la soirée, nous avons encore passé de superbes moments de rigolades. Il était 3h30 du matin, quand on est rentré, fatigué mais heureux de cette belle soirée. Que du bonheur !

Après seulement quelques petites heures de sommeil, dès le dimanche matin, nous étions en forme pour repasser de supers moments ensemble avant de se quitter, la tête encore pleine de belles choses de la veille.

Les artistes, qui méritent bien leur nom, sont d'une grande générosité. Ils ont tous participé à notre spectacle gracieusement et on peut leur en être infiniment reconnaissant. Des gens, vraiment au grand cœur et qui savent donner. Mille mercis.

La salle nous a été prêtée gratuitement aussi, grâce à un ami.

Merci à eux, merci à Chris et Mamynou d'avoir fait le déplacement jusqu'en Alsace, merci à notre partenaire pour les impressions des affiches, des tracts, pour le buffet. Merci à ma famille, mes amis, à ceux qui de près ou de loin, m'ont aidée dans la réalisation de ce spectacle et à son succès. C'était **GENIAL** !



Gérard et le trio

Coin détente

Blagues par Rosy

Il s'agit d'un couple d'Alsaciens avant le dîner :
Chérie, qu'est-ce que tu nous fais à dîner ce soir ?
- Oh, devine, ça commence par un C.
- Du chambon ?
- Non des crenouilles !!

Un père de famille demande à son jeune garçon qui revient de l'école :
-Alors, mon petit Bidou, tu as dit à ton professeur que tu étais absent hier car tu venais d'avoir deux petites sœurs ?
Bidou hoche la tête et répond :
-Oui, papa, mais je n'ai que parlé d'une seule.
-Tiens, mais pour quelle raison ?
-J'ai gardé l'autre pour la semaine prochaine !

Un alsacien demande à un autre :
- Quelle est la plus petite fleur du monde ?
- Je ne sais pas.
- Hé bien, c'est la pichiclette, car elle n'a que deux pétales !!!

Blagues, charade et devinettes tirées du forum Scoliose & partage

L'instituteur demande à Toto de conjuguer le verbe marcher au présent de l'indicatif.
Très nonchalamment, ce dernier commence :
- Je marche, tu marches, il marche...
- Mais plus vite ! s'impatiente l'instituteur.
- Je cours, tu cours, il court...

Charade

Mon premier est bavard
Mon deuxième est un oiseau
Mon troisième est au chocolat
Mon tout est un gâteau

Devinettes

- Quel est le pluriel d'un coca ?
- Qu'est-ce qu'une gousse d'ail jetée contre un mur, qui revient ?
Qu'est ce qui est vert et se déplace sous l'eau ?
Que s'est-il passé en 1111 ?
Je commence par un "e", je finis par un "e" et je contiens une lettre. Qui suis je ?

Sudoku : niveau facile

4		2					5	
9			4	5	2			8
3				8	9	1		
7		5			4		9	6
	4						8	
2	6		5			4		3
		3	6	4				9
5			2	3	8			1
	2					8		4

Sudoku : niveau moyen

6	9	5				7	8	3
				7				
					3		5	4
4		6		5	9	8		
	2			1			9	
		9	7	8		4		1
1	7		6					
				4				
3	6	4				5	1	2

Mots codés par Rosy

Vous devez décrypter cette grille de mots codés en remplaçant les nombres par les lettres correspondantes. Un même nombre représente toujours la même lettre.

Aidez vous de la définition ci-dessous, première définition du B horizontal « **absolument extraordinaires** »

A	B	C	D	E	F
		7			
G	H	I	J	K	L
10		4			
M	N	O	P	Q	R
8		3			17
S	T	U	V	W	X
					9
Y	Z				

A vous de jouer...

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
A	13	3	7	3	8	3	13	4	6	2
B	4	15	8	12	4	5		15	3	15
C	7	12	13	16	2		5	6	12	7
D	2	5	16	1	13	6		2	16	1
E	15	4		17		3	7	17	2	17
F	7	2	15	14	17	4	2	17		16
G	4	15		2	3	5		3	11	2
H	2	5	16		7	3	15	10	17	12
I	2		2	8	3	15	14	2	2	5
J	9	2		2	12	5		2	16	2

Solutions : Sudoku

6	2	1	9	7	5	8	3	4
5	9	4	2	3	8	6	7	1
8	7	3	6	4	1	5	2	9
2	6	8	5	9	7	4	1	3
1	4	9	3	2	6	7	8	5
7	3	5	8	1	4	2	9	6
3	5	6	7	8	9	1	4	2
9	1	7	4	5	2	3	6	8
4	8	2	1	6	3	9	5	7

3	6	4	8	9	7	5	1	2
9	5	8	1	4	2	3	7	6
1	7	2	6	3	5	9	4	8
5	3	9	7	8	6	4	2	1
8	2	7	3	1	4	6	9	5
4	1	6	2	5	9	8	3	7
7	8	1	9	6	3	2	5	4
2	4	3	5	7	8	1	6	9
6	9	5	4	2	1	7	8	3

Solution Charade :bavarois -

Solution : devinette :

- Des haltères ! (car un coca désaltère)
- C'est le retour du jet d'ail !
- Un chou marin !
- L'invasion des Huns !
- Une enveloppe

A bientôt pour un prochain numéro...