

move it!

Bouger de manière réfléchie dans les cours de bechterew.ch



Éditorial

Chère lectrice, cher lecteur,
Les questions de santé ont été sur toutes les lèvres ces derniers mois. Nous avons tous été profondément préoccupés par le coronavirus. Les groupes de thérapie et les manifestations, entre autres la rencontre des personnes de contact en mars, ont dû être annulés. Nous sommes sûrs que vous comprenez cela. Nous espérons pouvoir revenir à un service normal dès que possible. Car la SSSA veut accomplir beaucoup de choses. Après de nombreuses heures de travail préparatoire, le projet «BeFit» se concrétise aujourd'hui. Au cours des prochaines années, les différentes pièces du puzzle seront progressivement assemblées pour former un grand ensemble. Et la thérapie de la spondylarthrite spécifique en Suisse sera ainsi préparée pour l'avenir. Dans cet esprit: restez en mouvement!



B. Walker

Beatrice Walker

Responsable Thérapies et formations

«BeFit»: ça se concrétise

Le projet «BeFit» de la SSSA a été lancé. Il a été sélectionné par «Promotion Santé Suisse» comme projet innovant et sera soutenu au cours des quatre prochaines années. Beaucoup de travail attend maintenant la SSSA. Mais les premiers retours sont très positifs et motivants.

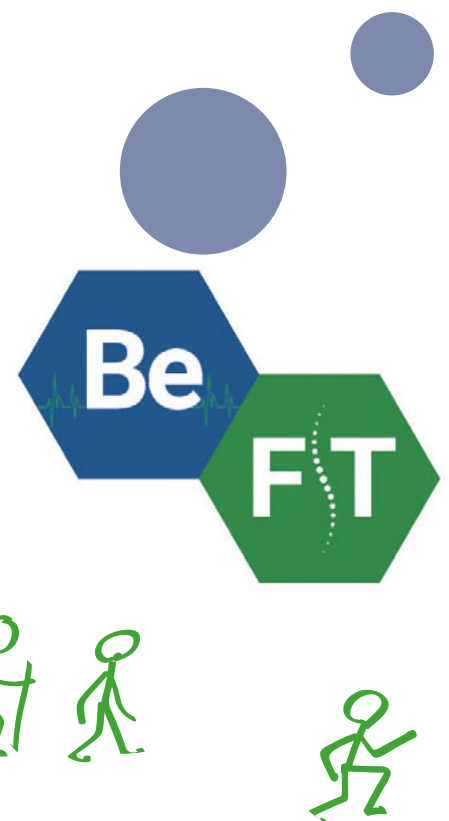
page 2

«Notre groupe est actif et plein de joie de vivre»

Claudia Wiese de Bottmingen BL adopte depuis son diagnostic une gestion active de la spondylarthrite. La biochimiste originaire du nord de l'Allemagne apprécie non seulement l'exercice physique, mais aussi l'atmosphère positive qui règne dans le groupe de thérapie.

page 6

Faisons le point



«BeFit»: ça se concrétise

Le projet «Fitness pour les personnes atteintes de spondylarthrite» ou «BeFit» suit son cours. Il a été sélectionné par «Promotion Santé Suisse» comme projet innovant et sera soutenu au cours des quatre prochaines années. Beaucoup de travail attend maintenant la SSSA. Mais les premiers retours de personnes concernées et de physiothérapeutes sont très positifs et nous motivent à poursuivre sur la voie empruntée.

LARS GUBLER, RÉDACTEUR SSSA

Les groupes de thérapie sont un service central de la SSSA depuis la fondation de la Société de la spondylarthrite. Si la Société a toujours maintenu cette offre, les conditions environnementales et générales ont fondamentalement changé à plusieurs reprises au fil des années. Dans le même temps, l'offre devait toujours répondre aux exigences les plus élevées en ce qui concerne le contenu et évoluer en permanence. Ainsi, la SSSA a développé, en collaboration avec la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW), un concept de gestion de la qualité des groupes de thérapie et elle s'assure, par le moyen de formations

continues régulières, que les responsables des groupes de thérapie soient toujours au fait des dernières connaissances relatives à la spondylarthrite ankylosante et son traitement thérapeutique.

«Compris et accepté»

Et maintenant, la prochaine étape au niveau du contenu est donc imminente pour les groupes de thérapie. Le projet «Fitness pour les personnes atteintes de spondylarthrite» ou «BeFit» a débuté. Après plusieurs mois de travail préparatoire par une équipe du bureau de la SSSA, le projet a été sélectionné par la fondation «Promotion Santé Suisse» pour un financement au long des quatre prochaines années.

Comme d'habitude dans ce type de projet, son lancement a été précédé d'une phase pilote à laquelle ont participé 30 personnes concernées et quatre physiothérapeutes. Lors de l'enquête qui a suivi, 52% des personnes interrogées se sont déclarées satisfaites de la réalisation des évaluations de fitness. 72% ont trouvé utile le conseil en matière d'exercice physique. Lors d'un contact personnel avec certains participants, ces derniers ont exprimé une opinion positive. Un des avis était le suivant: «On peut tout d'abord se concentrer sur un pro-

blème au lieu d'essayer de tout aborder en même temps.» Un autre participant a trouvé particulièrement utile que les physiothérapeutes puissent maintenant être encore davantage à l'écoute des participants individuels et leur poser la question de savoir s'ils souhaitent une nouvelle tâche. Le résultat de l'enquête a été que la promotion de l'activité physique et de l'autogestion était comprise et acceptée, mais qu'un outil numérique pour la surveillance personnelle, la collecte des données, l'échange et la promotion de la motivation était souhaité.

Tout sous un même toit

Avec la plateforme en ligne «Rheumafit.ch», la SSSA dispose déjà de la base d'un tel outil. Parallèlement au projet «BeFit», la plateforme «myBechterew» est désormais également en cours de développement. Elle est censée permettre à tous les membres de la SSSA d'accéder aux services de la Société de la spondylarthrite via un login personnalisé. Ainsi, l'accès à l'application web «Rheumafit.ch», au conseil en ligne et aux services d'information seront alors par exemple disponibles sous un même toit.

Dans une étape suivante, «Rheumafit.ch» a maintenant tout d'abord été élargi pour inclure un «domaine des physios». Cela



permet au deuxième acteur important, à part les personnes concernées elles-mêmes, de devenir actif sur la plateforme: les physiothérapeutes. Ils ont maintenant la possibilité d'établir des programmes de thérapie individuels pour «leurs» patientes et patients dans un domaine protégé. Cette prise en charge virtuelle des personnes concernées en dehors des groupes de thérapie est un élément essentiel de «BeFit». La littérature scientifique prouve également que la combinaison d'une thérapie de groupe avec des personnes atteintes de la même maladie, l'individualisation de la thérapie et l'utilisation d'outils numériques tels que l'application web «Rheumafit.ch» est efficace. Elle a un effet de soutien et de motivation et est appréciée par les participants.

La nouvelle plateforme en ligne combinera des approches innovantes en matière d'accompagnement par des pairs, de suivi de la condition physique et de promotion de la motivation pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Elle soutiendra ainsi l'autogestion et renforcera la compétence en matière de santé. Comme toutes les offres et informations de la SSSA, l'offre est actuellement disponible en allemand et en français. Dans le cadre de «BeFit», elle a maintenant également été traduite en italien.

Approches de la théorie des jeux

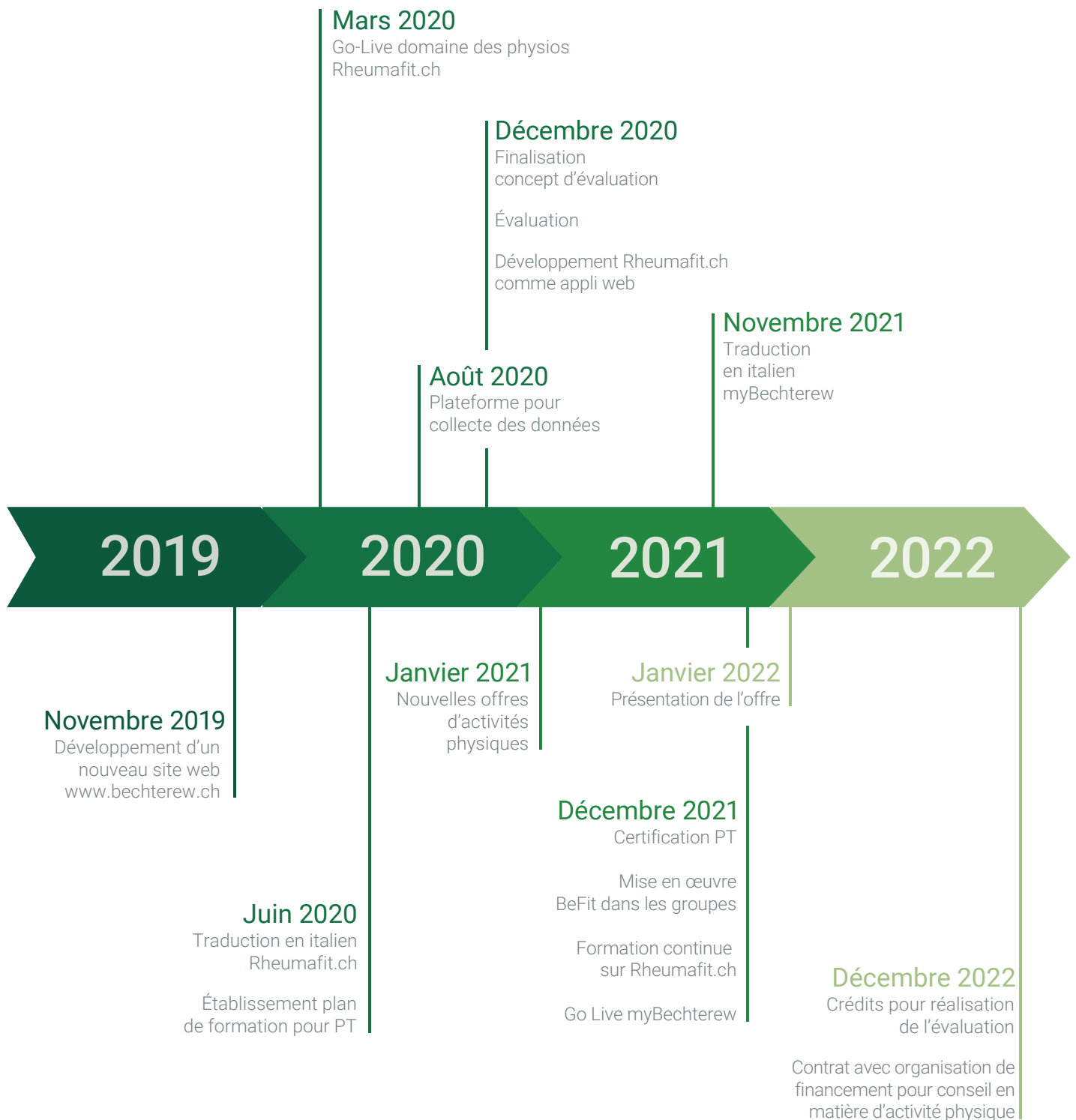
Même si les outils numériques sont essentiels pour la mise en place réussie du projet «BeFit», une grande partie du développement se fait encore dans le cadre des groupes de thérapie réguliers. L'objectif est que l'innovation dans le cadre de «BeFit» soit mise en œuvre dans tous les groupes de Suisse d'ici la fin 2021. En font partie notamment des tests de fitness visant à faire le point et à permettre aux physiothérapeutes responsables des groupes d'établir des conseils en matière d'activité physique pour un entraînement individuel en plus de la thérapie de groupe. La plateforme «Rheumafit.ch» doit par ailleurs être étendue afin de pouvoir être utilisée comme support pour l'entraînement individuel, pour le suivi de la condition physique et avec des éléments ludiques pour la motivation. Sur la base d'approches psychologiques de la motivation issues de la théorie des jeux, des incitations motivationnelles spécifiques aux patients et aux thérapies doivent de cette façon être déclenchées.

Changements de comportement positifs

Le but de toutes les composantes du projet «BeFit» mentionnées ci-dessus et de leur interaction est de provoquer des changements positifs chez les per-

sonnes concernées. Ceci en sachant que les thérapies de groupe de la SSSA apportent une contribution importante à la qualité de vie des personnes concernées depuis plus de 40 ans, mais que le moment est venu de faire un pas courageux vers l'avenir. Ce faisant, la devise bien connue «Les spondylarthritiques ont besoin de mouvement», qui est déjà appliquée par de nombreuses personnes concernées, doit continuer à garder toute sa validité. En plus des innovations dans les groupes de thérapie et des aides numériques, les physiothérapeutes sont également formés à des techniques de communication et de comportement efficaces dans le cadre de «BeFit», afin de soutenir les personnes concernées dans leur confiance en soi, dans leur discipline d'entraînement et – last but not least – dans leur satisfaction.

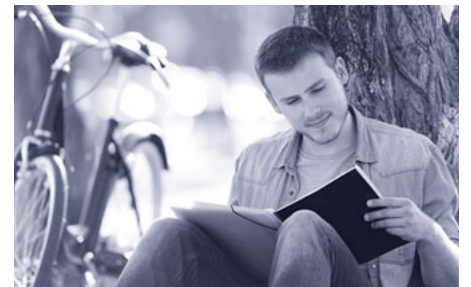
Étapes importantes





L'exercice dans la nature réduit le stress

Une étude montre que deux heures par semaine au vert favorisent la santé. Les personnes en bonne santé et les malades chroniques en profitent également. C'est ce qu'écrivent des spécialistes de la santé publique britanniques dans «Scientific Reports». Une incitation claire, donc, à aller se promener à l'extérieur.



Le mouvement favorise l'apprentissage

Ceux qui pratiquent de l'exercice physique quatre heures après une séquence d'apprentissage peuvent plus tard mieux se rappeler les choses apprises. Des chercheurs de l'Université d'Édimbourg ont pu le démontrer. Les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent donc également bénéficier de l'exercice régulier lors de l'apprentissage.



Chaque mouvement est bénéfique

Toute activité physique est bonne pour la santé. Une étude avec 36 000 adultes a montré que même les petits mouvements quotidiens sont bénéfiques. Chaque mouvement réduisait le risque de décès, alors qu'une position assise quotidienne pendant au moins 9,5 heures l'augmentaient. Chaque pas compte alors.

Source: Medical Tribune Suisse



En route ensemble



20 ans de gymnastique Bechterew au lac de Hallwil

En fin d'année dernière, le groupe de thérapie de Beinwil am See dans le canton d'Argovie a pu fêter ses 20 ans. Exactement 20 ans plus tôt, le 3 novembre 1999, la première leçon de thérapie de la spondylarthrite y a eu lieu. Depuis 20 ans également, Esther Tschopp, membre du Comité de la SSSA, s'engage comme personne de contact de ce groupe. Les physiothérapeutes Ute Claus, Christiane Woodtli et Doris Streit sont actuellement responsables de la mobilité et de la condition physique du groupe. Elles traitent et mobilisent les personnes concernées avec beaucoup d'engagement et de compétence professionnelle.

Depuis le début, le groupe est resté fidèle à la célèbre devise de la SSSA «Les spondylarthritiques ont besoin de mouvement» et n'a pas fait d'exception le jour de l'anniversaire du groupe. Les membres du groupe ont ainsi décidé de faire le tour du lac de Hallwil ce jour-là. Ce n'est certes pas l'un des plus grands lacs de Suisse, mais avec environ 21 kilomètres, le trajet autour du lac est néanmoins impressionnant.

Malgré la joyeuse rencontre pour le groupe de thérapie, la météo de novembre a été à la hauteur de sa mauvaise réputation. Les conditions pour le tour du lac étaient mauvaises. Mais les 17 personnes concernées, leurs proches ainsi que trois chiens ne se sont pas laissés décourager par cela. A 10 heures, ils se sont tout d'abord mis en route vers le sud depuis la plage de baignade de Beinwil am See. En passant par les villages de Mosen et d'Aesch, ils ont atteint le restaurant Seerose à Meisterschwanden après environ la moitié de la distance. Ils y ont repris des forces avec un déjeuner savoureux, s'y sont réchauffés et séchés.

Après le rassemblement convivial ponctué de conversations intéressantes, certains membres du groupe ont pris congé, les autres ont entamé la deuxième étape: en direction du nord jusqu'au château de Hallwyl, puis via Boniswil et Birrwil retour à Beinwil am See.

Le cercle s'est ainsi refermé pour les «spondylarthritiques du Hallwilersee» et les 20 années d'existence du groupe de thérapie ont pu être célébrées dignement et en faisant honneur à la devise «les spondylarthritiques ont besoin de mouvement».

7 questions à...



Claudia Wiese
Groupe de thérapie de
Bâle Akzentforum



«Notre groupe est très actif et plein de joie de vivre»

Claudia Wiese de Bottmingen BL adopte depuis son diagnostic une gestion active de la spondylarthrite. La biochimiste originaire du nord de l'Allemagne apprécie non seulement l'exercice physique, mais aussi l'atmosphère positive qui règne dans le groupe de thérapie.

INTERVIEW: LARS GUBLER, RÉDACTEUR SSSA

Claudia, depuis combien de temps fréquentes-tu déjà le groupe de thérapie de Bâle?

Après avoir reçu le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante fin 2017, j'ai tout de suite commencé le traitement et j'ai également cherché à adhérer à la Société de la spondylarthrite. Je me suis inscrite directement au groupe de thérapie de Bâle. Car le

groupe me motive à persévérer au niveau des exercices.

Comment se passe l'entraînement chez vous dans le groupe?

Chez nous, la thérapie se déroule alternativement comme thérapie à sec et comme thérapie aquatique. La thérapie est très variée. Je suis toujours à nouveau surprise par la diversité des exercices et des aides disponibles. Notre thérapeute nous demande à chaque fois avant la thérapie où nous avons des douleurs et ajuste ensuite le programme en conséquence. Elle observe également tout le monde et corrige si nécessaire. Nous nous échauffons toujours bien avant les exercices. Au-delà de l'exercice physique précieux, le groupe est également un ancrage social extrêmement important.

Quels sont tes exercices préférés?

Les exercices ayant pour but d'étirer certaines parties du corps et notamment le dos me font tout particulièrement du bien. C'est heureusement le cas de la plupart des exercices. Une spécialité de notre thérapeute est par ailleurs l'«oursin», lors duquel on s'allonge avec le ventre sur un grand ballon de gymnastique et où l'on utilise ensuite certains mouvements pour entraîner la stabilité du torse, l'équilibre et la mobilité du dos.

Pratiques-tu encore un sport à côté de la thérapie de groupe pour rester mobile?

Oui, je bouge aussi beaucoup en dehors de la thérapie et je fais régulièrement du sport. Je fais la plupart du temps le trajet de trois kilomètres à vélo pour me rendre au travail. Je nage aussi beaucoup, je fais du jogging une à deux fois par semaine, du Pilates et de la randonnée. En hiver, je fais aussi des randonnées à ski ou en raquettes. Lorsque je suis en voyage pendant un peu plus long-

temps, j'effectue la thérapie par le mouvement avec la plateforme «Rheumafit.ch».

Comment décrirais-tu ton groupe?

Nous sommes un groupe relativement mixte. Nous avons aussi bien des participants qui sont membres de la SSSA depuis la première heure que des personnes qui ne participent pas encore depuis très longtemps. Les différences en ce qui concerne l'évolution de la maladie sont également relativement importantes. Ce qui nous unit, c'est que nous voulons bouger malgré la maladie parfois très contraignante. Tous sont au cœur de la vie, exercent une activité lucrative, s'occupent de leurs petits-enfants ou parlent de voyages ou de loisirs intéressants. C'est une véritable motivation de voir ce qui est possible malgré des décennies de maladie. Bref: je décrirais notre groupe comme très actif et plein de joie de vivre. Et c'est contagieux.

Entrenez-vous aussi des choses ensemble en dehors de l'entraînement?

Oui, nous avons aussi un échange animé en dehors de la thérapie. Ainsi, nous nous rendons à chaque fois comme groupe à la Rencontre suisse de la spondylarthrite. Nous sortons aussi régulièrement prendre un verre ensemble après la thérapie et organisons une excursion avec d'autres groupes de la région chaque été. Le dîner annuel de Noël est également très important.

Que souhaiterais-tu encore en ce qui concerne la thérapie de groupe?

Mon souhait pour la thérapie de groupe est clair: l'offre devrait être mieux connue et plus de personnes concernées devraient pouvoir y participer. Car, grâce à l'encadrement spécifique, les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent mieux en tirer profit que dans un centre de fitness normal, par exemple.



Rheumafit:

Routine matinale/ salutation au soleil

Sur la plateforme «Rheumafit.ch», vous trouvez plus de 20 programmes d'exercices spécialement conçus pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Ceux-ci sont présentés par des physiothérapeutes spécialisés et peuvent être réalisés de manière autonome.

Ce programme vous permet d'apprendre la salutation au soleil du yoga, bien adaptée aux personnes atteintes de spondylarthrite. La salutation au soleil consiste en des exercices de mobilité, de coordination et de renforcement. Vous pouvez incorporer la salutation au soleil dans la routine quotidienne du matin. Elle active et vous prépare pour la journée. Amusez-vous bien!



www.rheumafit.ch

Miss Gadget:



hérisson d'équilibre/ Balance Pad



Karin Sdovc-Kappeler

Karin Sdovc-Kappeler, membre de la SSSA, teste pour «move it!» différents gadgets et appareils pour le soutien de la thérapie de la spondylarthrite. Elle connaît toutes les caractéristiques des aides pratiques et sait si celles-ci sont appropriées pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante.

KARIN SDOVC-KAPPELER, MEMBRE DE LA SSSA

Des pieds sains constituent une base importante pour l'ensemble du corps. Ils amortissent les chocs, maintiennent le corps en équilibre et assurent une locomotion dynamique. Malheureusement, les pieds sont souvent négligés malgré leurs importantes fonctions. Une gymnastique des pieds régulière est également importante pour les personnes atteintes de spondylarthrite, puisqu'elle peut contribuer à la stabilité du tronc et ainsi prévenir les douleurs et les blessures. De plus, elle peut contribuer à une bonne posture.

Les hérissons d'équilibre constituent un excellent support pour l'entraînement des pieds. Ils sont fabriqués en plastique PVC, sont antidérapants et présentent des picots à la surface. L'entraînement nécessite deux hérissons d'équilibre: se mettre d'abord pieds nus sur les hérissons, tendre le tronc et le plancher pelvien et essayer de garder l'équilibre. On sent alors comment les muscles travaillent pour maintenir le corps en équilibre. Au début, les exercices sont très fatigants, il ne faut donc pas les faire trop longtemps. Lorsqu'on s'est habitué aux exercices, on peut se tenir sur une jambe sur un hérisson d'équilibre et ainsi entraîner l'équilibre encore davantage.

Si les picots des hérissons d'équilibre font trop mal, les exercices peuvent également être effectués avec un Balance Pad. Le Balance Pad est fabriqué en mousse spéciale, il est plat et disponible en différentes tailles. Le Pad peut également être utilisé pour les travaux debout, par exemple à un pupitre ou pour le repassage, ce qui favorise une position debout active. Un conseil pour finir: celui qui a froid aux pieds avant d'aller au lit peut se mettre sur les hérissons au moment de se brosser les dents. Les picots stimulent la circulation sanguine dans les pieds. Vous pouvez ainsi vous coucher les pieds chauds et avez en même temps effectué votre entraînement des pieds.

Sport cérébral

Gagnez un hérisson d'équilibre



Que trouve-t-on à la surface des hérissons d'équilibre?

Envoyez votre réponse jusqu'au 30.6.2020 par e-mail à → kommunikation@bechterew.ch. Des hérissons d'équilibre seront tirés au sort parmi les bonnes réponses. Astuce: vous trouverez la réponse dans cette newsletter! Les gagnantes et gagnants seront informés par écrit. En participant, vous acceptez que votre nom et votre lieu de résidence soient publiés dans le prochain numéro de «move it!».

Aucune correspondance ne sera échangée, la voie juridique est exclue. Bonne chance!

La réponse à la question précédente est: les rouleaux pour fascias sont faits en polypropylène. Nous félicitons les gagnantes: Nathalie Besuchet, Le Bry; Manuela Gretener, Winkel; Claudia Wiese, Bottmingen

Pour vous inscrire:

La SSSA propose des groupes de thérapie pour personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante dans toute la Suisse – aussi près de chez vous! Les groupes de thérapie apportent une importante contribution à l'amélioration de la qualité de vie des personnes spondylarthritiques. Tous les groupes sont dirigés par des physiothérapeutes spécialisés qui suivent régulièrement des formations continues au sujet du tableau clinique de la spondylarthrite ankylosante.



Pour une leçon d'essai sans engagement dans l'un des plus de 80 groupes de mouvement de la Suisse, veuillez vous inscrire avec le talon ci-dessous, nous écrire un e-mail à → therapiedegroupe@bechterew.ch ou nous appeler sous 044 272 78 66. Nous nous réjouissons de faire votre connaissance!

Je suis intéressé(e) par une leçon d'essai

Je souhaite être contacté(e) par téléphone par e-mail

Nom _____

Prénom _____

Rue _____

NPA, localité _____

Téléphone/portable _____

E-mail _____

Lieu de thérapie désiré (si connu) _____

Veuillez s.v.p. remplir dûment le talon et l'envoyer par e-mail, fax ou poste au bureau de la SSSA: Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurich therapiedegroupe@bechterew.ch, tél. +41 (0)44 272 78 66, fax +41 (0)44 272 78 75

Impressum

Édition et rédaction

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante
Leutschenbachstrasse 45
8050 Zurich
Tél. 044 272 78 66
Fax 044 272 78 75
mail@bechterew.ch
bechterew.ch
(N° 08 mai 2020)

«move it!» paraît deux fois par an sous forme imprimée. Les participants à un groupe de thérapie organisé par la SSSA reçoivent la newsletter automatiquement. Les membres ne participant pas à un groupe peuvent télécharger la newsletter sous forme numérique dans l'espace des membres sous → bechterew.ch

Copyright

Tous les contenus ne peuvent être reproduits qu'avec l'autorisation de la rédaction.

Ligue suisse
contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



bechterew.ch

Société suisse de la
spondylarthrite ankylosante.