J'OSE
CONTRE
LA FIBROSE

PROGRAMME D'EXERCICES PRATIQUES POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE **FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE**

ensemblecontre**fpi**.fr
ACCOMPAGNER LES PATIENTS ATTEINTS
DE FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE

Ce programme d'exercices vise à développer la forme physique
et le bien-être des patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique.
Il n'a pas de visée thérapeutique et ne peut donc pas remplacer un traitement.
N'hésitez pas à prendre conseil auprès de votre pneumologue
avant de suivre ce programme.

UN PROGRAMME EN 3 ÉTAPES

ÉTAPE 1 : RÉ-APPRENDRE À RESPIRER
Posture et techniques de respiration

ÉTAPE 2 : MANGER, BOUGER
Exercices physiques et nutrition

ÉTAPE 3 : SE DÉTENDRE, SE FAIRE DU BIEN
Techniques de relaxation et confiance en soi

En France, 4 000 nouveaux patients souffrent chaque année de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)[1].

Face à cette maladie encore peu connue, nous avons souhaité mettre en commun nos expertises afin de proposer un programme d'accompagnement complet.

Patients, familles, amis : ce programme est pour vous, pour vous aider à aller vers un mieux-être global, en croisant les disciplines et les approches : exercices de respiration, entraînement à l'effort, conseils nutritionnels, développement de la confiance en soi et gestion du stress.

Les exercices recommandés sont un guide, à personnaliser selon vos besoins et vos habitudes, avec le conseil de votre équipe soignante.

UN PROGRAMME COLLECTIF DÉDIÉ À LA FPI
POUR VOUS ACCOMPAGNER VERS UN MIEUX-ÊTRE AU QUOTIDIEN

Avec l'aimable participation de

M. STÉPHANE DIAGANA
Athlète spécialiste du 400m haies, Président de Diagana Sport Santé

Comité de rédaction

Mme ANNE BISSERIER Kinésithérapeute respiratoire, AP-HP, Hôpital Cochin.

Dr. DIANE BOUVRY Pneumologue, Centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares, CHU Paris Seine-Saint-Denis - Hôpital Avicenne.

Dr. JEAN-MARC NACCACHE Pneumologue, Centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares, AP-HP, Hôpital Tenon (Paris).

Dr. PHILIPPE NUSS Psychiatre, Praticien Hospitalier à l'Hôpital Saint-Antoine.

Mme CLÉMENCE PEIX LAVALLÉE Expert scientifique en gestion du stress et du sommeil. Fondatrice du réseau des sophrologues certifiés BienRelax.

Dr. FRÉDÉRIC RIVIÈRE Pneumologue, Service des maladies respiratoires, HIA Percy (Clamart).

Conseil scientifique

Pr. VINCENT COTTIN Coordonnateur du Centre national de Référence des Maladies Pulmonaires rares, Hôpital Louis Pradel, université Claude Bernard Lyon 1, Lyon.

Mme FRANÇOISE ENJALRAN Présidente de la APEFPI, association française dédiée aux patients atteints de FPI.

Pr. STÉPHANE JOUNEAU Coordonnateur du Centre de Compétences des Maladies Pulmonaires rares, situé à Rennes.

Pr. BERNARD MAITRE Pneumologue, AP-HP, Université Paris Est Créteil, Représentant de la Fondation du Souffle.

Pr. BENOÎT WALLAERT Coordonnateur du Centre de Compétences des Maladies Pulmonaires rares, situé à Lille.

ÉTAPE 1 :
RÉ-APPRENDRE À RESPIRER

Posture et techniques de respiration

Respirer est un réflexe naturel. Mais nous pouvons le contrôler pour nous adapter à certaines situations. Dans le cas de la fibrose pulmonaire idiopathique, la respiration nécessite un entraînement particulier.

Développer la conscience de sa respiration

" La respiration est une fonction essentielle de la vie qui se manifeste à la naissance par le cri. Elle présente plusieurs caractéristiques psychologiques très importantes. La première est qu'elle constitue une modalité continue de notre lien avec le monde qui nous environne. Cette relation avec le monde et la nature, se manifeste par l'énergie qu'elle nous procure et la parole qu'elle permet. Intuitivement, nous pensons que la respiration est une fonction automatique indépendante de notre volonté. Pourtant, notre expérience personnelle de la respiration profonde, de son amplification et contrôle pendant l'exercice physique, mais aussi les témoignages des personnes qui font de la plongée sous-marine nous montrent que la respiration peut être contrôlée et peut nous permettre d'obtenir des performances remarquables d'efficacité et de résistance. Par l'entraînement régulier, et en développant la conscience de sa respiration, la capacité pulmonaire peut être amplifiée de façon exceptionnelle. "

Dr. PHILIPPE NUSS
Psychiatre, Praticien Hospitalier
à l'Hôpital Saint-Antoine.

01 ÉCONOMISER SON SOUFFLE

Adopter une posture adaptée

La posture et la respiration sont intimement liées : la respiration est facilitée par une position thoracique d'ouverture et d'étirement axial. La posture adaptée est recherchée en toute position : couchée, semi assise, assise, debout, à la marche, lors d'activité physique.

Posture recommandée en position assise

En position assise, nous recommandons de vous caler au fond de votre chaise, le dos droit, les épaules relâchées mais le thorax ouvert, les bras le long des accoudoirs, les pieds posés à plat sur le sol. Cette position – droite, mais sans effort – **est idéale pour bien respirer.**

Maintenez une position droite, mais sans effort

Exercices recommandés en position debout

Des exercices de relâchement des muscles des bras, des épaules et du cou ont une incidence sur la position du thorax et facilitent ainsi la ventilation. Cette détente peut être accessible en réalisant l'exercice suivant :

01 **Commencez** par relâcher le front, les yeux, les joues, desserrer votre mâchoire.

02 **Relâchez** la nuque, trouvez son équilibre pour qu'elle ne tombe ni en avant, ni en arrière.

03 Sur un soupir ou une expiration, **relâchez** les épaules, les bras et les mains.

04 **Posez** votre attention sur votre respiration : votre ventre qui gonfle à l'inspiration et qui se dégonfle à l'expiration. Relâchez votre ventre, puis vos fesses, vos cuisses et vos jambes.

05 **Joignez** vos mains et montez vos bras en haut du corps, au même moment que vous prenez une inspiration. Puis retenez votre respiration, et tournez vos paumes de mains vers le ciel tout en contractant tous les muscles de votre corps. Puis soufflez par la bouche en relâchant tout votre corps.

02 DÉVELOPPER LA CAPACITÉ RESPIRATOIRE

Respiration centrée sur l'expiration

La rééducation respiratoire permet l'apprentissage des mouvements nécessaires à une respiration la moins fatigante possible en augmentant la mobilité du diaphragme, en corrigeant le rythme de la respiration qui doit être ralenti, en entraînant les muscles respiratoires, mais aussi en entraînant les muscles dit « squelettiques » des bras et des jambes [2].

Technique de respiration recommandée à pratiquer au repos

Vous devez au préalable vous installer confortablement dans le siège où vous êtes assis, les fesses dans la cassure du fauteuil ou de la chaise, les avant-bras en appui sur les accoudoirs ou sur vos cuisses, les pieds ancrés au sol. Puis, nous vous recommandons l'exercice suivant pour obtenir une respiration détendue, lente et profonde :

01 **Expirez** doucement par la bouche, les lèvres en forme de O, de telle sorte que votre souffle s'allonge dans l'amplitude.

02 **Inspirez** librement par le nez et percevez l'augmentation de volume de votre ventre et de votre thorax.

Le conseil du pneumologue

" Ces exercices visent à développer une respiration la plus détendue et naturelle possible. Il est important de ne pas forcer, car toute tension risque de générer un effet contraire à celui désiré et un épuisement. La respiration doit devenir active, mais non forcée. "

Dr. JEAN-MARC NACCACHE
Pneumologue,
Centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares, AP-HP, Hôpital Tenon (Paris).

03 **Expirez** à nouveau par la bouche, pendant quelques secondes, de façon douce, calme, jusqu'à ce que l'expiration vienne abaisser le thorax et un peu « creuser » le ventre.

04 **Inspirez** à nouveau, en prenant conscience de l'air qui entre en vous gonflant le ventre et le thorax.

05 **Continuez** cet exercice quelques minutes. Laissez pénétrer le flux d'air par le nez sereinement, comme une onde régulière et calme.

Il est possible de développer cette technique respiratoire en soufflant de façon continue dans une petite bouteille de 33 ou 50 cl remplie à moitié d'eau (que l'on change tous les jours) au moyen d'une paille.

Pour aller plus loin : vidéo accessible sur le site EnsembleContreFPI.fr (*Les exercices en images*, par Anne Bisserier, kinésithérapeute respiratoire, AP-HP, Hôpital Cochin).

Technique de respiration recommandée pendant un exercice physique

Tel un sportif, lors de tout exercice, **vous devez penser à votre expiration.**
Expirez doucement par la bouche, sans crisper, au moment où vous débutez l'effort, par exemple la montée d'escalier, marche par marche. Puis, au moment où vous faites une pause, prenez votre inspiration, doucement, en gonflant votre ventre. Votre respiration se détendra progressivement.

Il est conseillé **de solliciter l'aide d'un kinésithérapeute** pour trouver le rythme qui vous convient le mieux (3 secondes d'inspiration, puis 1 seconde d'expiration ou 4 secondes d'inspiration puis 2 secondes d'expiration, etc.).

La priorité est de percevoir votre souffle, de l'allonger et d'assurer une respiration fluide.
À tout moment, pour reprendre votre souffle ou lorsque vous ressentez la fatigue, vous pouvez arrêter l'effort. Vous ne devez pas courir après votre souffle. L'effort se réalise au rythme de votre respiration.

Pour aller plus loin : vidéo accessible sur le site EnsembleContreFPI.fr (*Les exercices en images*, par Anne Bisserier, kinésithérapeute respiratoire, AP-HP, Hôpital Cochin).

03 APAISER LES SYMPTÔMES
Toux et crise d'essoufflement

La gestion de la toux est une étape importante : la toux désorganise la ventilation, fatigue les muscles respiratoires, favorise une baisse de l'apport en oxygène. Elle limite vos capacités d'effort, voire gêne la parole. Certains médicaments peuvent être efficaces sur la toux. Mais il existe aussi des exercices simples pour tenter d'apaiser la toux.

Le conseil du pneumologue

" Il est important de supprimer tous les irritants susceptibles d'aggraver l'inconfort respiratoire : arrêter la consommation de tabac, éviter le tabagisme passif et les sorties pendant les pics de pollution ou tout contact avec des irritants tels que la poussière ou la peinture. "

Dr. FRÉDÉRIC RIVIÈRE
Pneumologue,
Service des maladies respiratoires, HIA Percy (Clamart).

Exercice recommandé pour apaiser la toux

Pour tenter de juguler la survenue d'une toux incommodante, bloquez votre respiration au moment où se fait sentir l'envie de tousser, puis déglutissez votre salive, et enfin reprenez votre inspiration calmement. **Cet exercice peut être reproduit autant de fois que nécessaire,** et nécessite un peu de pratique, si possible avec le conseil de votre pneumologue ou kinésithérapeute. Boire un peu d'eau permet également de calmer la toux.

Pour aller plus loin :
vidéo accessible sur le site EnsembleContreFPI.fr
(*Les exercices en images*, par Anne Bisserier, kinésithérapeute respiratoire, AP-HP, Hôpital Cochin).

Technique de respiration recommandée en cas de crise d'essoufflement

En cas d'aggravation de votre essoufflement, l'effort en cours doit être arrêté. Asseyez-vous confortablement, ou appuyez-vous le dos contre le mur, bien calé, en prenant conscience de vos appuis (tête, dos, fesses, épaules, bras, mains, cuisses, pieds). Ressentez la lourdeur de vos muscles. Ralentissez progressivement votre respiration, faites moins de bruit avec votre respiration. Centrez-vous sur votre souffle. Votre souffle s'allonge lentement, calmement. Plus votre souffle s'allonge, plus votre inspiration est ample et souple. Votre souffle se libère.

Pour aller plus loin : vidéo accessible sur le site EnsembleContreFPI.fr (*Les exercices en images*, par Anne Bisserier, kinésithérapeute respiratoire, AP-HP, Hôpital Cochin).

Comment l'entourage peut-il réagir en cas de crise ?

Il est important que votre entourage connaisse les techniques préconisées. Ainsi vos proches pourront vous aider à mettre en place ces techniques à l'occasion d'un épisode de toux ou d'une crise d'essoufflement pendant lesquelles vous pourriez perdre votre contrôle. **Leur présence constitue un soutien solide et sécurisant.** Formés à ce savoir-faire, ils vous guideront aussi dans le processus d'apaisement de votre stress.

UN OUTIL À TESTER

Disponible aux utilisateurs de smartphone, **l'application RespiRelax** permet de se concentrer naturellement sur le rythme de sa respiration, en suivant du regard une bulle qui monte, puis qui descend, dans un rythme lent encourageant à la détente.

ÉTAPE 2 :
MANGER, BOUGER

Exercices physiques et nutrition

Faire de l'exercice et bien s'alimenter sont des facteurs de mieux-être pour tous. Mais c'est particulièrement vrai quand on a une FPI. Pratiquer une activité physique régulière est important pour conserver sa masse musculaire. Et manger des aliments variés permet de se sentir plus en forme tout en se faisant plaisir.

Prendre soin de son corps pour reprendre le contrôle sur sa vie

" Notre corps est un élément capital de notre construction psychologique, de notre identité. Le corps en action qui nous a permis d'explorer le monde, le sentir, y agir, nous a permis de construire notre identité, accomplir nos souhaits. Entretenir sa condition physique par des exercices réguliers est donc bien davantage que de l'hygiène ou de la prévention des maladies. Faire de l'exercice est en réalité une manière essentielle de rester présent au monde, continuer ce dialogue complice entre son corps et soi. Cette complicité avec son propre corps procure un apaisement profond et participe au sentiment de maîtrise de sa vie. Le temps et l'effort partagés avec notre corps augmentent notre énergie psychologique autant que notre force physique. L'intérêt porté à l'alimentation prolonge celui concernant le corps. De même que nous échangeons avec l'air qui nous environne, de même avons-nous besoin des aliments pour mener à bien nos projets. Outre sa fonction nutritive, la nourriture permet de stimuler nos sensations par le goût des aliments, mais aussi la sociabilité en partageant avec d'autres un repas. Carrefour entre besoins nutritionnels, vie sensorielle, émotionnelle et sociale, la nourriture nous concerne donc tous. Y prêter attention autant qu'à l'exercice, c'est continuer à établir du lien, alimenter des projets, donner du sens à son existence "

Dr. PHILIPPE NUSS
Psychiatre, Praticien Hospitalier
à l'Hôpital Saint-Antoine.

01 PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE

Augmenter la force et le fonctionnement des muscles

L'exercice physique régulier peut augmenter la force et le fonctionnement des muscles, et les rendre plus efficaces. L'entraînement améliore également la circulation et renforce le cœur[3]. Les patients atteints de FPI ont généralement du mal à gonfler leurs poumons. Il leur faut inspirer plus profondément et plus lentement afin que les poumons puissent se gonfler autant que possible. Tout exercice débute en soufflant, lentement et longuement afin d'obtenir de meilleurs volumes inspiratoires.

Faire 1 heure d'exercice par jour

Il est recommandé de pratiquer une activité physique en endurance **selon ses goûts et ses aptitudes :** la marche, la montée d'escaliers, le vélo... Malgré les difficultés liées à l'essoufflement, il est très bénéfique de réaliser une activité physique pendant au minimum une heure par jour. L'idéal est de fragmenter cette heure en faisant **plusieurs séances courtes dans la journée** (par exemple 6 séances de 10 minutes) afin de diminuer l'effort réalisé, et de l'intégrer naturellement à son emploi du temps.

Le conseil du pneumologue

" Chacun peut faire de l'exercice à sa manière, en l'intégrant à ses activités quotidiennes et en renouant avec la notion de plaisir. Il peut être utile de demander conseil à son médecin pour définir ensemble un parcours d'activités adapté à ses envies et à ses occupations habituelles (faire des courses, promener son chien, se rendre chez des amis, danser, etc.). "

Dr. JEAN-MARC NACCACHE
Pneumologue, Centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares, AP-HP, Hôpital Tenon (Paris).

LE REGARD DU SPORTIF

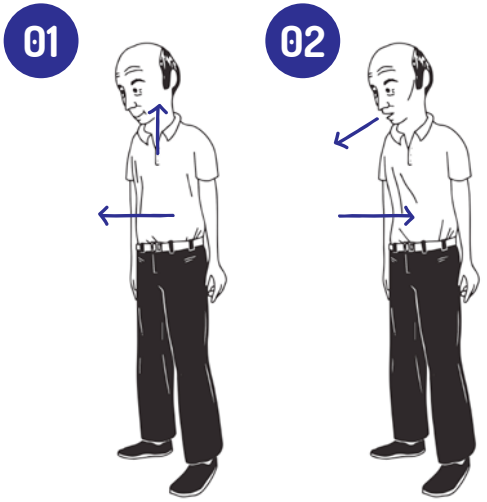
“Beaucoup de gens confondent la fatigue physique et la fatigue psychologique. À la fin d’une journée, nos inquiétudes et préoccupations peuvent nous donner le sentiment d’être fatigués, alors que notre corps a encore de l’énergie en réserve. **Pratiquer une exercice régulier et modéré, permet de se reconnecter à son corps** et de passer en fin de journée d’une fatigue nerveuse à une douce fatigue physique bien meilleure pour le sommeil et donc pour la récupération et le bien-être.”

M. STÉPHANE DIAGANA
Athlète spécialiste du 400m haies,
Président de Diagana Sport Santé

Exercices à pratiquer chez soi ou en promenade (1 à 2 séances par jour)

Les exercices décrits dans les pages suivantes sont **adaptables à votre niveau d’effort.** La difficulté des mouvements relève soit de l’augmentation de leur nombre, soit de leur complexité croissante. Vous pouvez choisir vos mouvements. **Il est important d’être à l’aise** dans leur réalisation pour éviter les compensations, comme par exemple, bloquer sa respiration.

ÉCHAUFFEMENTS



Exercice 1 : Échauffement respiratoire

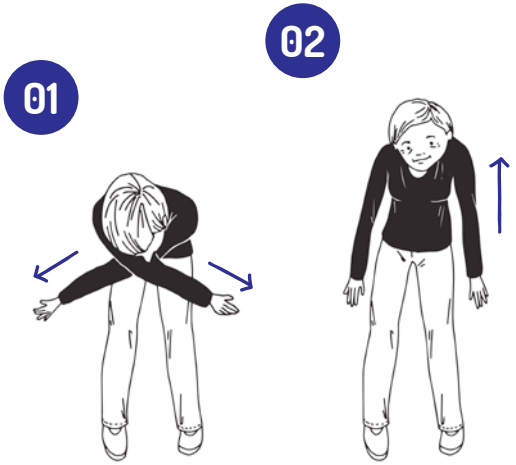
Posture

Debout, les pieds écartés au niveau de la largeur du bassin, le haut du corps relâché.

Exercice (à répéter 10 fois)

01 **Inspirez** progressivement et profondément par le nez, le ventre doit se gonfler.

02 Puis **soufflez** lentement par la bouche, le ventre doit légèrement se creuser.



Exercice 2 : Échauffement du corps

Posture

Debout, les pieds écartés, inspirez en ouvrant la cage thoracique.

Exercice (à répéter 12 fois)

01 **Soufflez** lentement en croisant les bras en « enroulant » la tête et le dos.

02 **Inspirez** à nouveau en déroulant lentement le dos, puis en ouvrant la cage thoracique.

TONICITÉ MUSCULAIRE

Exercice 1 : Travail des membres supérieurs

Posture

En position assise ou debout, le dos droit, les membres supérieurs relâchés, les épaules basses, le rythme de la respiration est lent pour mieux percevoir et donc contrôler l'exercice, avec une expiration profonde. Bien ouvrir son thorax, par les membres supérieurs, en synchronisant ce mouvement à l'inspiration pour augmenter les volumes pulmonaires.

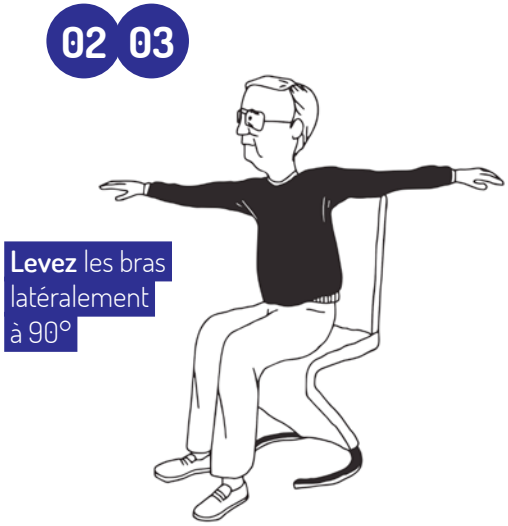
Exercice (à répéter 10 fois)

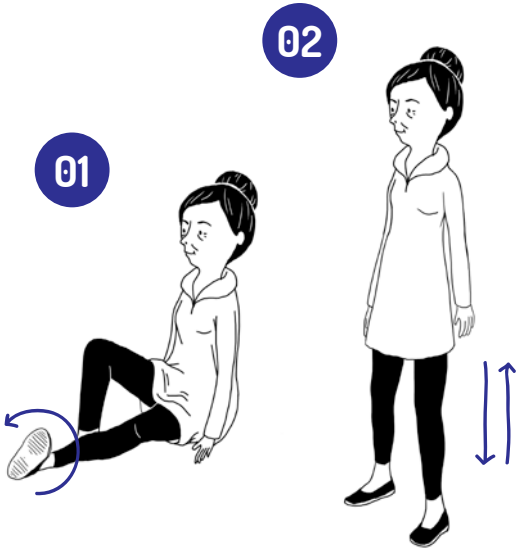
01 Au départ mains aux épaules, puis **effectuer** des mouvements de rotation de l'avant vers l'arrière des épaules.

02 Au départ bras le long du corps puis les **lever** latéralement vers 90°.

03 Au départ bras à 90° en avant puis les **déplacer** à 90° latéralement.

04 Progression de cet exercice possible : avec une altère de 1 à 5 kg par membre supérieur, coudes fléchis, puis tendus.





Exercice 2 : Travail des membres inférieurs

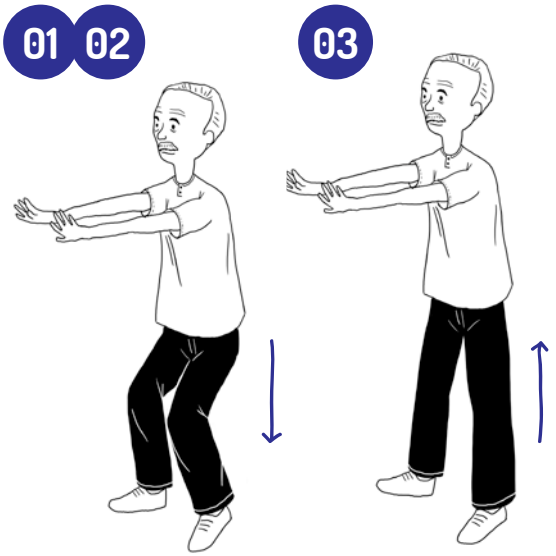
Posture

Le dos droit, les membres supérieurs relâchés, les épaules basses, le rythme de la respiration est lent pour mieux percevoir et donc contrôler l'exercice, avec une expiration profonde.

Exercice (à répéter 10 fois)

01 En position assise, **tendre** une jambe, pied à 90° et effectuer des rotations.

02 En position debout, **flexions / extensions** de jambes en maintenant le dos droit.



Exercice 3 : Flexions genoux

Posture

Debout, les pieds écartés, le regard fixe droit devant soi, les bras
tendus devant soi à l'horizontal.

Exercice (à répéter 5 fois)

01 **Fléchir** les genoux, en soufflant pendant ce mouvement.

02 **Maintenir** la position en inspirant, en contractant votre ceinture abdominale et en gardant le dos bien droit.

03 **Remonter** vers le haut en soufflant à nouveau.

ÉTIREMENTS

Exercice 1 : Étirement des cuisses

Contre un mur ou un arbre, **attrapez votre cheville et maintenez la cuisse pliée pendant plusieurs secondes en soufflant,** cela plusieurs fois sur chaque jambe.

Exercice 2 : Étirement du dos

Les pieds écartés au niveau de la largeur des épaules, **fléchissez le tronc en gardant le dos bien droit, et poussez vos mains loin devant.** Étirement du dos à maintenir en soufflant plusieurs fois et plusieurs secondes.

Exercice 3 : Étirement des mollets

Le dos bien droit, les pieds dans l'axe avec **une jambe fléchie en avant et une jambe tendue vers l'arrière.** Étirements des mollets à maintenir en soufflant plusieurs fois et plusieurs secondes.

Pour aller plus loin : vidéo accessible sur le site EnsembleContreFPI.fr
(*Les exercices en images*, par Stéphane Diagana, athlète spécialiste du 400m haies et président du Campus Sport Santé).

Qu'est-ce que la réhabilitation pulmonaire ?

Sur conseil d'un pneumologue et après une évaluation cardio-respiratoire (exploration fonctionnelle respiratoire, épreuve d'effort...), la réhabilitation respiratoire a toute sa place dans la prise en charge non médicamenteuse du patient atteint de FPI. **La réhabilitation a pour objectif principal** de maintenir dans la durée un niveau d'activité physique quotidien jugé nécessaire à la santé physique et psychique du patient. Il s'agit d'un programme comportant une éducation thérapeutique, un accompagnement psycho-social et un réentraînement à l'effort le plus souvent institutionnalisé (hospitalisation ou hôpital de jour) **durant 6 à 8 semaines et encadré par des professionnels médicaux et paramédicaux** afin d'optimiser l'endurance et le ressenti respiratoire.

L'objectif est d'améliorer l'endurance du patient tout en s'adaptant à ses capacités.

À l'issue de la réhabilitation, **le résultat est évalué par le pneumologue** sur l'amélioration du ressenti du patient et éventuellement le résultat des explorations fonctionnelles respiratoires et autres tests fonctionnels, parmi lesquels un test de marche de 6 min, 10 levers de chaise, etc. La réhabilitation peut se réaliser à domicile dans des modalités similaires de surveillance[4]. Il est important, par la suite, **d'avoir l'objectif de maintenir les acquis** par une activité physique régulière sans supervision.

UN OUTIL À TESTER

Certaines applications accessibles sur smartphones et bracelets connectés permettent de **mesurer le nombre de pas effectués par jour.** Un bon moyen de vérifier que l'on bouge suffisamment et se donner des objectifs !

02 BIEN MANGER
Le rôle d'une alimentation équilibrée

Le conseil du pneumologue

"En cas de surpoids, il est important de faire particulièrement attention à son alimentation et d'éviter de manger trop gras, salé et sucré. En cas de poids normal, en revanche, nous conseillons de manger suffisamment pour éviter la dénutrition, qui a pour conséquence un manque d'énergie. Un apport varié en vitamines et protéines est essentiel au bon fonctionnement du corps."

Dr. DIANE BOUVRY
Pneumologue, CHU Paris Seine-Saint-Denis, Hôpital Avicenne.

Sélectionner des aliments sains et variés

Il est important de manger de façon équilibrée, car le surpoids ou l'obésité peuvent avoir un **effet négatif** sur la mécanique respiratoire [5]. Un régime sain contient peu de graisses saturées, de cholestérol, de sodium (sel) et de sucre ajouté. Un régime nutritionnellement riche et contenant suffisamment de calories est essentiel [6].

Les aliments à favoriser [7] sont :

- Les vitamines A, C, D, E et les carotènes.
- Les fruits, les légumes, le poisson, les vitamines et les céréales.

Manger calmement et avec des petites bouchées

Un repas trop copieux peut être source d'inconfort respiratoire, il vaut donc mieux **fractionner vos repas en plus petites portions** mais plus souvent afin d'éviter d'avoir un estomac trop plein, ce qui est un effort pour vos muscles inspiratoires et peut rendre la respiration difficile [8]. Il est important de solliciter le goût des aliments en assaisonnant vos repas avec des herbes aromatiques ou des épices, et en soignant la présentation des aliments, car cela participe également **au plaisir de manger.**

ÉTAPE 3 :
SE DÉTENDRE, SE FAIRE DU BIEN

Techniques de relaxation et confiance en soi

La fibrose pulmonaire idiopathique tend à générer de l'anxiété et du stress. La sensation d'essoufflement peut créer inquiétude et manque de confiance en soi. Pour contrer ces effets négatifs, vous devez prendre du temps pour vous relaxer et vous sentir mieux. La pratique régulière de séances de relaxation peut vous aider à développer une respiration plus calme, et à prendre conscience de votre corps et de vos émotions, pour mieux les vivre.

Être en accord apaisé avec soi-même

" Avoir confiance en soi ne veut pas dire forcément manifester un aplomb permanent, l'absence de doutes, être effronté. Avoir confiance en soi signifie être en accord apaisé avec soi-même, ressentir une assurance entre ses projets et sa capacité à les mettre en œuvre. L'énergie issue de cet accord, cette complicité permet alors de s'affirmer grâce à la conviction intime que ce que nous faisons nous convient. La confiance en soi est capitale mais elle n'est possible que si nous savons que nos désirs pourront être mis en œuvre. Ainsi, la confiance en soi est en partie dépendante de notre capacité à agir, donc à mobiliser notre corps. La confiance en soi n'est pas exclusivement psychologique. Elle entretient des liens très forts avec le corps. Travailler la confiance en soi nécessite donc autant un travail psychologique que moteur. L'essentiel n'est pas dans la performance, mais dans le simple fait de s'orienter vers l'action. Aller vers l'avant, pour soi et par soi. "

Dr. PHILIPPE NUSS
Psychiatre, Praticien Hospitalier
à l'Hôpital Saint-Antoine.

01 REPRENDRE CONFIANCE
Accepter la maladie

Bien souvent, la colère, l'angoisse, le sentiment d'injustice, la solitude intérieure, nous éloignent du bon sens et de la nécessité d'accepter notre état. Mais accepter la maladie ne veut pas dire baisser les bras. Il convient de réaffirmer sa personnalité et de reprendre le contrôle sur la maladie, en osant être honnête avec soi-même et avec ses proches, et en se libérant de ses tensions intérieures.

Le conseil du pneumologue

" N'hésitez pas à vous confier à votre pneumologue, à poser des questions et à partager vos inquiétudes. C'est aussi notre rôle en tant que médecin de vous accompagner, et si besoin, de vous orienter vers un psychologue ou une association de patients. "

Dr. JEAN-MARC NACCACHE
Pneumologue,
Centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares, Hôpital Tenon.

Sortir de l'isolement et parler à ses proches

Il est important **de partager nos inquiétudes avec d'autres** (familles, amis, professionnels de santé, associations de patients...) et de continuer autant que possible **à rester en lien avec les personnes que nous aimons,** qui constituent notre réseau social. La maladie est souvent vécue comme un enfermement de l'esprit par le corps. En effet, la douleur, les limites induites par la maladie altèrent aussi la présence à soi-même. Isolement, honte, culpabilité ou gêne se développent et rejouent symboliquement la relation perturbée entre le corps et l'esprit. De même qu'il convient de maintenir une alliance entre le corps et l'esprit, il convient de garder **le lien entre soi et les autres.** L'énergie qui circule ainsi est dynamisante, elle permet de ne plus se sentir aussi seul et de créer du lien avec ses proches, qui eux aussi peuvent souffrir de l'isolement et du silence.

Le conseil aux proches : que faire pour aider un parent ou ami qui a la FPI ?

" Aider un proche malade est à la fois simple et compliqué.
Simple car cela consiste à prêter attention à l'autre, lui témoigner notre intérêt, le secourir dans des tâches pratiques.
Compliqué aussi car les règles psychologiques qui s'installent lorsqu'on est malade ne peuvent pas se deviner en extension des nôtres.
Par exemple : proposer de l'aide peut être considéré comme de la pitié, le fait de vouloir parler d'autre chose que de la maladie perçu comme de l'indifférence. Méprises, quiproquos, réactions paradoxales sont fréquents et nécessitent d'être discutés simplement. Ils se dissipent la plupart du temps immédiatement **après une discussion simple et franche.**

Parmi l'infinité de paradoxes que la maladie suscite, perturbant le lien entre le malade et son proche, il en est un, très fréquent, qui mérite d'être signalé. **On observe chez le proche du malade une forte tristesse et un état d'esprit négatif tout à fait normal.** Moins légitime est l'interdiction que l'on se donne parfois comme proche, d'apporter de la bonne humeur, du rire, de l'insouciance. Bien souvent en effet, cet état d'esprit positif est vécu par le proche comme si cela signait son indifférence à la souffrance de l'autre. Comment une mère pourrait-elle sourire si elle sait son enfant malade, un conjoint faire une blague alors que sa moitié est en souffrance ? Mais n'est-ce pas une double, voire triple peine que notre tristesse inflige à notre proche ? Que perçoit-il ? Il perçoit le fait qu'il est malade et cela l'attriste, que son entourage l'est et qu'il ne peut plus compter sur lui pour se remonter le moral, mais aussi que tout ceci est de sa faute, qu'il en est l'involontaire responsable. **Aller bien, continuer autant que possible ses activités, maintenir une vie sociale est en réalité un devoir du proche.**

Si le temps passé à aider matériellement est trop important, il convient de se faire aider afin qu'une partie au moins du temps passé entre proches soit du temps sans efficacité pragmatique, mais à **grande efficacité émotionnelle et affective."**

Dr. PHILIPPE NUSS
Psychiatre, Praticien Hospitalier à l'Hôpital Saint-Antoine

RELAXATION

Exercice de relaxation pour se libérer des tensions physiques et émotionnelles (10 minutes) [9]

Il est possible de ressentir **le besoin d'évacuer des tensions psycho-corporelles, le stress, l'anxiété,** qui s'accumulent dans le corps et le mental, pour se retrouver, et retrouver confiance en soi.
Cette relaxation dynamique vise à déplacer toutes vos tensions conscientes ou inconscientes pour faciliter la relaxation du corps et de l'esprit. C'est un exercice particulièrement utile **pour se détendre ou s'endormir le soir.**

Mouvement 1 :
Relâchement du visage (à répéter 3 fois)

01 **Visualisez** un rond sur le front entre vos deux sourcils. Posez le bout des doigts des deux mains sur ce point. Inspirez tranquillement par le nez.

02 **Retenez** votre air, et dans cette rétention, contractez tout votre visage. Rassemblez dans cette tension tout ce qui vous préoccupe, toutes vos pensées négatives, toutes vos douleurs.

03 **Soufflez** par la bouche toutes ces tensions, en relâchant les bras. Respirez lentement pour sentir un retour à l'équilibre.

Le conseil du sophrologue

" Cet exercice peut être pratiqué tous les jours. Certains patients l'appellent le « nettoyage psychocorporel », car on se sent plus libre, plus ouvert et plus détendu après. Il permet de retrouver des sensations et perceptions plus neutres, de se sentir plus calme, plus serein, plus confiant et apaisé. "

Mme CLÉMENCE PEIX LAVALLÉE
Expert scientifique en gestion du stress et du sommeil.
Fondatrice du réseau des sophrologues certifiés BienRelax.

Mouvement 2 : Relâchement du cou, de la gorge et des épaules (à répéter 3 fois)

04 **Placez** les mains autour du cou, comme si vous vouliez prendre la mesure de votre cou. Positionnez les pouces au niveau du nœud de cravate. Écartez bien les coudes.

05 **Inspirez,** rétention d'air, tension du dessus des épaules, expulsion des tensions dont vous ne voulez plus à cet instant.

Mouvement 3 : Relâchement de la cage thoracique, des poumons et du cœur (à répéter 3 fois)

06 **Positionnez** une main sur votre cage thoracique, puis votre autre main par-dessus.

07 **Inspirez,** retenez l'air, contractez toute la zone de la cage thoracique en plaquant les coudes le long du thorax pendant la tension. Puis relâchez, en expulsant ainsi tout ce que vous avez sur le cœur qui vous angoisse.

Mouvement 4 : Relâchement de l'abdomen, du ventre et du dos (à répéter 3 fois)

08 **Placez** une main sur le ventre, puis votre autre main par-dessus.

09 **Inspirez,** retenez l'air, serrez toute la zone abdominale. Puis relâchez, en expulsant ainsi vos peurs, celles qui vous restent dans le ventre.

Mouvement 5 : Relaxation finale

10 Pendant au moins 5 minutes, **respirez** librement en soufflant par la bouche pour laisser sortir les tensions résiduelles.

11 Pour clore l'exercice, **activez** ainsi votre capacité de confiance en vous, votre capacité de vous libérer de vos soucis. Activez votre capacité d'harmonie, d'équilibre, de sérénité. Activez enfin votre capacité d'espoir dans un projet.

Pour aller plus loin : vidéo accessible sur le site EnsembleContreFPI.fr
(*Les exercices en images*, par Clémence Peix Lavallée, expert scientifique en gestion du stress et du sommeil et fondatrice du réseau des sophrologues certifiés BienRelax).

02 SE RELAXER
Profondément et en pleine conscience

Qu'il s'agisse de méditation, relaxation, sophrologie, hypnose ou autohypnose, plusieurs techniques invitent à souffler pour mieux apprendre à se recentrer sur soi. Ces méthodes aident également à améliorer la gestion des émotions. En travaillant sur votre intériorité, vous prenez conscience de vos capacités et vos aptitudes. Le stress évacué, leurs particularités s'expriment fréquemment en termes de détente, de sérénité, de concentration et de meilleure connaissance de soi-même.

Le conseil du sophrologue

" Une technique de pleine conscience est facile à mettre en application. Avec la méditation du pinceau, l'attention se porte sur les contours du corps, comme si l'on dessinait en conscience la forme de son corps. Cette attention permet de contourner ses pensées obsessionnelles ruminantes angoissantes. Cette gymnastique de la pensée nous entraîne à ne plus penser qu'à une seule chose. Cette méditation rassemble le corps et l'esprit, renforce la notion de corporalité, c'est-à dire la perception de présence à soi, de maitrise de soi. "

Mme CLÉMENCE PEIX LAVALLÉE
Expert scientifique en gestion du stress et du sommeil. Fondatrice du réseau des sophrologues certifiés BienRelax.

Qu'est-ce que la méditation en pleine conscience ?

Des études ont montré **l'efficacité de la méditation** dans les problèmes de peau, les douleurs chroniques et les troubles respiratoires[10]. De nombreux professionnels de santé se sont formés à la méditation en pleine conscience (ou « mindfulness »). Divers exercices travaillés avec le thérapeute peuvent ensuite très facilement être faits seuls. Ils visent à **vivre pleinement son présent** sans être incessamment parasité par les ruminations concernant les blessures d'hier et les préoccupations pour demain.

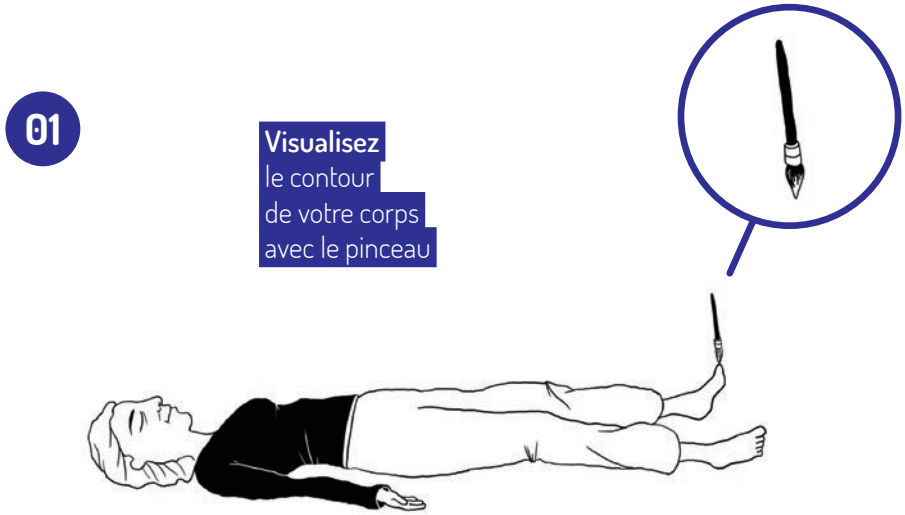
Exercice de méditation du pinceau (10 minutes) [11]

Installez-vous, assis ou allongé, dans un environnement au calme et fermez les yeux.
Imaginez que vous posez un pinceau, un crayon, une plume, un stylo, sur le bord de votre gros orteil gauche.

01 Vous y êtes ? **Visualisez** que vous tracez lentement avec précision le contour de votre gros orteil puis chacun de vos orteils du pied gauche, le pied, le mollet, la cuisse gauche... Faites ainsi le contour de tout votre corps sans lever le pinceau et en maintenant votre attention, sans tension dans le corps, jusqu'à ce que vous arriviez au point de départ du gros orteil gauche.

02 **Déposez** votre attention sur le contour de votre corps, percevez ce qui délimite l'extérieur de l'intérieur de votre corps. Prenez le temps d'observer, de noter ce qui est, sans jugement.

03 Si vous le souhaitez, **refaites** en pleine conscience un nouveau contour de votre corps, jusqu'à trois fois. Ralentissez votre pinceau de plus en plus, entrez dans le détail de la sensation du pinceau sur le contour de votre corps, de vos vêtements. Mobilisez votre attention, votre bienveillance, comme si vous étiez la chose la plus précieuse au monde, à l'instant présent.



03 MOBILISER SES RESSOURCES POSITIVES

Développer une pensée confiante

La visualisation d'une image relaxante, positive est le meilleur moyen de nourrir le corps et les émotions de bien-être, de calme. À chaque fois que vous portez votre attention sur une image réelle ou virtuelle, et que vous maintenez votre attention quelques minutes dessus, votre cerveau se transforme, votre corps aussi. La sophrologie utilise la puissance de la pensée pour installer un état de bien-être dans cette suspension du temps.

Le conseil du sophrologue

" Face à la maladie, on s'occupe et soigne avec efficacité la zone du corps affectée, mais on oublie souvent tout le reste du corps qui fonctionne encore bien. La peur de ne pas aller mieux nous fait négliger tout ce qui va bien dans sa vie, tout ce qui peut malgré le handicap nous rendre un instant heureux. Et dans cet instant, une bulle de bien-être peut émerger, nous remplir, nous réjouir. Installez consciemment des bulles de bien-être dans votre journée, créez-les ! Renforcez le positif en vous. "

Mme CLÉMENCE PEIX LAVALLÉE
Expert scientifique en gestion du stress et du sommeil.
Fondatrice du réseau des sophrologues certifiés BienRelax.

Exercice de relaxation mentale et de visualisation positive (5 minutes) [12]

Installez-vous très au calme, assis, semi-assis ou allongé, les yeux fermés.

01 **Prenez** conscience des points d'appui de votre corps dans le fauteuil ou sur le matelas.

02 **Inspirez** tranquillement par le nez, retenez votre air dans vos poumons, et contractez tout votre corps de la tête jusqu'aux pieds.

03 **Soufflez** et relâchez tout. Accueillez les sensations de certaines parties du corps en train de se relâcher.

Recommencez trois fois et accueillez les sensations, perceptions de détente à chaque fois. Prenez conscience de la forme et de la présence de votre corps en train de se relâcher.

04 Maintenant, **laissez** venir une image agréable, relaxante, du présent, du futur proche ou lointain, ou du passé, proche ou lointain.

05 **Projetez** cette image derrière vos paupières fermées comme si vous étiez au cinéma et contemplez et accueillez les sensations agréables et relaxantes que cette image génère en vous. Contemplez et savourez les couleurs, les lumières, le bruit ou le silence dans l'image, peut-être même y-a-t-il une odeur, un goût, du toucher ?

Pendant 5 minutes **vivez, accueillez et intégrez** en pleine conscience tout ce que cette image vous offre de positif.

Références

1 Cottin V et al. Recommandations pratiques pour le diagnostic et la prise en charge de la fibrose pulmonaire idiopathique. Elaborées par le Centre National de Référence et les Centres de Compétence pour les maladies pulmonaires rares sous l'égide de la Société de Pneumologie de Langue Française. Rev Mal Respir. 2013;30(10):814-6.

2 pneumocourlancy.fr/page_kinesitherapie.html

3 europeanlung.org/assets/files/fr/publications/lungs-and-exercise-fr.pdf

4 *Revue des Maladies Respiratoires* Vol 26, N° 3 - 2009 pp. 275-282

5 Taillé C. Rôle du poids sur la santé respiratoire. Rev Mal Respir. 2008 ; 25 : 97-104

6 pulmonaryfibrosis.org/docs/default-source/patient-information-guides/patient_info_guide_fr3_2013.pdf?sfvrsn=2

7 respir.com/doc/abonne/pathologie/bronchite-chronique-bpco/BPCONutrition.asp

8 pulmonaryfibrosis.org/docs/default-source/patient-information-guides/patient_info_guide_fr3_2013.pdf?sfvrsn=2

9 Technique recommandée dans *Bien dormir sans médicaments*, Clémence Peix Lavallée, éditions Odile Jacob, 2016

10 passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=pouvoir-meditation-peut-elle-guerir-sur-quelles-maladies-la-meditation-a-t-elle-deja-fait-ses-preuves-#

11 Technique recommandée dans *Bien dormir sans médicaments*, Clémence Peix Lavallée, éditions Odile Jacob, 2016

12 Technique recommandée dans *Bien dormir sans médicaments*, Clémence Peix Lavallée, éditions Odile Jacob, 2016

Roche
30, cours de l'Ile Seguin
92650 Boulogne-Billancourt cedex
Tél. : +33 (0)1 47 61 40 00
www.roche.fr

D-17/0375 - Établi le 29/07/2017