



Cette association a pour objet de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des **adolescents et jeunes adultes atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique** et autres maladies chroniques inflammatoires

"A vos baguettes..."

Séance d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en rythme !



Le 11 décembre dernier, à l'initiative du Dr Séverine Guillaume, la séance d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ayant pour thème « **impact de la musique classique sur le ressenti des douleurs chroniques** » s'est exceptionnellement déroulée au conservatoire à Rayonnement Régional de Paris (CRR) situé rue de Madrid dans le 8^{ème} arrondissement de la capitale.

Nous avons eu l'immense chance d'aller écouter la répétition de plusieurs jeunes chefs d'orchestre avant leur passage d'examen. Ces jeunes hommes et une jeune femme dirigeaient les grands airs de l'opéra Don Giovanni de Mozart en présence de 10 musiciens professionnels et de chanteurs connus du grand public. Deux chefs d'orchestre professionnels et enseignants dont Mr Pierre-Michel DURAND, étaient aux commandes de cette répétition.

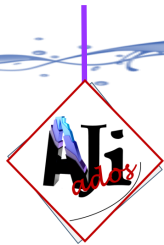
Les places « spectateurs » étaient limitées au nombre de 6 car situées entre l'orchestre et les chanteurs ; 2 groupes de jeunes ont été répartis entre la séance du matin et celle de l'après-midi. Nos jeunes, tous atteints de rhumatismes chroniques ont eu l'opportunité de discuter avec les chanteurs, les musiciens ainsi que les chefs d'orchestre (étudiants ou professionnels) lors de leurs pauses. Les jeunes ont suivi ces répétitions avec attention, surpris par la rigueur obligatoire dans l'exécution de chaque geste, nécessitant parfois de recommencer le même morceau maintes fois jusqu'au mouvement parfait. De surcroît, ils ont pu constater la complexité de diriger simultanément un orchestre de musiciens et des chanteurs lyriques pour reproduire fidèlement l'œuvre du compositeur.



La fin de chaque demi-journée a été l'occasion de nous réunir dans une brasserie située à proximité du CRR afin de recueillir le ressenti des jeunes patients sur ces répétitions ainsi que sur leur rapport à la musique. Celle-ci a souvent été un réconfort pour surmonter les douleurs de la vie quotidienne, musique associée parfois à de la danse, ou à de la gymnastique. Une vraie découverte pour la plupart d'entre eux et pour nous aussi, car ce travail de recherche du « bon » geste est minutieux et nombre d'erreurs de « guidage » faites par inexpérience conduisent à l'arrêt pur et simple de la musique. On comprend là toute l'importance que revêt le chef d'orchestre.

Quelle est l'importance de la musique dans la vie quotidienne des jeunes qui souffrent de leurs articulations ? La musique les aide de manière claire même si en général il ne s'agit pas de musique classique ; mais écouter des opéras leur a fait découvrir un autre monde qui fait du bien !

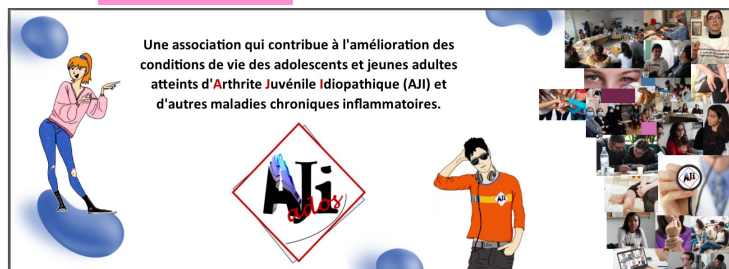
Anne PAITIER



Newsletter N°13

Le site AJIados

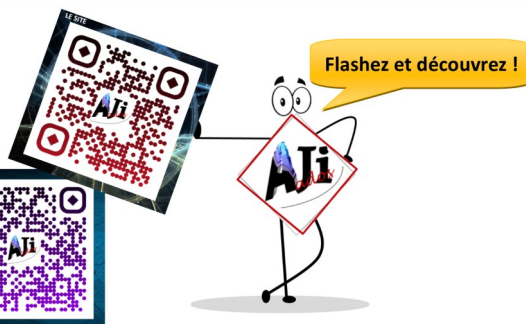
Fait peau neuve !



Le site web **AJIados** bénéficie régulièrement d'un relooking. M. Didier TOUMOULIN se mobilise pour répondre aux propositions des administrateurs, membres et adhérents de l'association. Après la modification du site d'**AJIados**, nous traiterons et modifierons les informations, liens, outils de communications et d'informations... Des mises à jour sont encore en cours mais le site reste accessible grâce à notre webmaster. Une harmonisation des couleurs utilisées et un look plus moderne est demandé. Nous travaillons, également, sur un nouveau bandeau d'accueil. Un travail important reste encore à faire.

Le conseil d'administration

Les membres actifs de l'asso !



Campagne d'adhésion

Nous avons besoin de vous !

Avec la crise sanitaire, la vie associative a été mise à mal. Les confinements ont rappelé à tous à quel point les associations sont vitales dans tous les champs de la vie quotidienne, sur tous les territoires. Depuis mars 2020, nous avons su nous adapter mais il est nécessaire de se mobiliser à nouveau et recréer le sens du collectif. L'association **AJIados** a de nombreux projets dans le but d'améliorer les conditions de vie des adolescents et jeunes adultes atteints d'arthrite Juvenile Idiopathique (AJI) et autres maladies inflammatoires, engagement que nous assumons depuis 6 ans. *Il y a mille bonnes raisons d'adhérer à notre association ! Qu'est-ce qui ferait adhérer un adolescent, jeune adulte, parents à notre association ?* Voici les pistes de réflexions prioritaires pour ce lancement. Des bulletins d'adhésions sont réalisés et à l'heure du numérique, nous passons également par la plateforme "HELLO ASSO" sur notre site afin de sécuriser les règlements en ligne et faciliter la démarche. Un QR code est créé également pour une utilisation rapide et simple sur des supports de communication.

