

Le sport et la sclérose en plaques ou comment prendre soin de son corps

Il a longtemps été conseillé aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) d'éviter les activités physiques, par crainte d'aggraver leur maladie. On sait depuis une dizaine d'années que cette idée reçue est totalement fautive. Au cours des dernières années, plusieurs études ont apporté la démonstration des effets bénéfiques de l'exercice physique aérobie (sur le fitness cardiorespiratoire, la fatigue et la qualité de vie) chez les patients atteints de SEP. De nos jours, la plupart des neurologues spécialisés dans ce domaine recommandent à leurs patients d'entretenir une activité physique régulière, dans la mesure où il est aussi devenu notoire qu'une sédentarité excessive ou une immobilisation prolongée peuvent creuser le lit d'une dégradation de l'état neurologique des patients limités sur le plan fonctionnel.

Outre les effets bien connus du sport sur la santé en général, en particulier dans le domaine des maladies cardiovasculaires, plusieurs études récentes ont démontré que celui-ci pouvait avoir un effet favorable sur divers aspects de la sclérose en plaques, quelle qu'en soit la forme (récurrente-rémittente, primaire ou secondaire progressive) et quel que soit le handicap qu'elle provoque. Le bénéfice le plus évident est celui d'une amélioration de la force musculaire qui permet aux personnes atteintes de sclérose en plaques de compenser d'éventuels déficits de force dont l'origine peut être neurologique. En conséquence, il est maintenant établi que la pratique régulière d'une activité physique résulte en une amélioration de divers symptômes, tel que la spasticité (qui correspond à une raideur musculaire douloureuse), certains types de difficultés cognitives (comme les troubles de concentration par exemple), ainsi que sur la dépression et la fatigue. Par ailleurs, plusieurs groupes de chercheurs ont documenté un effet bénéfique du sport sur les troubles de la marche. Au-delà de ces effets bénéfiques reflétant l'amélioration de la condition physique générale des patients, certains auteurs suggèrent que le sport pourrait modifier l'évolution de la maladie par des effets plus complexes. Il a ainsi été démontré que l'exercice physique régulier pouvait moduler différents paramètres biologiques reflétant l'état de notre système immunitaire, qui joue un rôle central dans le développement et l'évolution de la sclérose en plaques. Enfin, on a récemment mis en évidence un impact bénéfique

de l'exercice aérobie régulier sur des anomalies du cerveau visualisées en imagerie par résonance magnétique (IRM) reflétant la progression de la maladie et son retentissement sur le fonctionnement cognitif.

En pratique, nous conseillons à presque tous nos patients la pratique régulière d'une activité physique douce, sur un mode d'endurance plutôt que de résistance, comme la marche, la marche nordique, le vélo, la natation ou encore (et surtout) le jogging. Quel que soit le degré de handicap présenté par nos patients, l'objectif principal est toujours que le sport choisi soit une source de plaisir. Chez les personnes sans limitation physique ou ne présentant qu'un handicap modéré, toutes les activités peuvent en principe être envisagées. Chez les personnes présentant un handicap plus important, le défi sera, avant tout, de trouver la parfaite adéquation entre la charge d'efforts et les ressources de l'individu. Ceci pourra alors nécessiter, dans un premier temps, un encadrement personnalisé par un kinésithérapeute spécialisé, voire une prise en charge dans un centre de réadaptation rôdé à ce type de pathologie.

Finalement, signalons que dans de rares cas, la pratique d'une activité physique pourra être déconseillée aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Il s'agit alors le plus souvent de situations temporaires, non directement liées au problème neurologique. C'est le cas des personnes présentant une pathologie orthopédique, pouvant parfois imposer une immobilisation prolongée, ou cardio-respiratoire contre-indiquant les efforts prolongés.

Depuis, novembre 2007, à l'initiative d'une association de patients et de spécialistes en Neurologie et en Médecine Physique du C.H.U. de Liège, un programme de soins dénommé BESEP (BESEP, **BE** your **S**porting **h**ealth **P**artner, www.besep.org) permet à des patients atteints de SEP de pratiquer des séances d'exercice physique aérobie sur une base régulière en présence d'un coach dont la mission est de stimuler la compliance et la motivation mais aussi de définir et d'adapter le contenu de l'activité en fonction de l'évolution des performances de l'individu.

Aujourd'hui et depuis son lancement, le programme de soins BESEP n'est actif que grâce à une *a.s.b.l.* du

même nom. Cette association de patients s'est chargée de récolter les fonds nécessaires à l'administration du programme, principalement en provenance de sociétés pharmaceutiques. Pour continuer à se développer et pour permettre une évaluation de son efficacité à plus grande échelle, le programme BESEP doit, à présent, pouvoir bénéficier de l'appui des pouvoirs publics. A cet effet, le C.H.U. de Liège a récemment soumis un projet pilote de convention qui permettrait de collationner des données sur un échantillon significatif de patients permettant de valider l'approche. Ceci permettra la traduction de l'expérience en terme de « coûts versus bénéfices », ce qui est le jargon dont les pouvoirs publics sont friands.

En droite ligne de l'expérience initiale du programme BESEP, nous avons donc proposé à l'I.N.A.M.I. la création d'une convention ayant pour but de pérenniser la perspective de prise en charge de patients atteints de SEP au sein d'un programme encadré d'exercice aérobique régulier (**Coached Aerobic Regular Exercise in Multiple Sclerosis**, CARE-MS). La dite convention supportera le fonctionnement et le financement temporaire, à titre d'expérience, de centres de réadaptation utilisant les techniques du coaching. Les centres CARE-MS prodigueront leurs soins dans un environnement extra-hospitalier (Salles de fitness et espaces de plein air) en utilisant les techniques psycho-comportementales du coaching afin d'améliorer la qualité de sa réadaptation par l'exercice physique aérobique.

L'exercice physique régulier et les techniques du coaching physique et mental auront pour objectif crucial d'aider le malade chronique dans l'acceptation de sa maladie. Lorsqu'une personne apprend qu'elle souffre d'une maladie chronique, elle active un processus intérieur similaire au deuil. Elle a besoin de temps pour arriver à l'accepter (c'est-à-dire à se détacher de son vécu antérieur de personne « bien portante ») et à investir de façon positive sa nouvelle situation, sa nouvelle vie avec sa maladie. Cette étape que les psychologues appellent la résilience est un processus d'acceptation et de dépassement indispensable mais parfois long. Le franchissement de ce cap permettra de retrouver le chemin d'une auto-projection constructive dans l'avenir. Le programme CARE-MS pourrait catalyser cette trajectoire car l'exercice physi-

que régulier augmente la capacité à ressentir du plaisir et accroît l'estime de soi, ce qui pourrait aider à cicatrifier une forme d'amputation narcissique.

Le *coaching* au sein du centre CARE-MS se définit par un accompagnement personnalisé qui se déroule en dehors du milieu médical hospitalier, généralement lors d'entretiens en face-à-face où la communication et les comportements non verbaux sont empreints d'écoute et d'assertivité. L'objectif est d'augmenter la performance et le développement de la personne. Cette démarche de responsabilisation positive du participant aux programmes de soins stimulera la motivation et l'efficacité de ses attitudes face à sa prise en charge.

L'intervention du centre CARE-MS par son programme physique poursuivra un objectif d'autonomisation de l'utilisation de l'entraînement physique aérobique par le malade chronique atteint de SEP. Ce dernier, participera ainsi à l'élaboration d'un mode de communication nouveau/alternatif entre les dispensateurs de soins et le malade chronique.

Les centres CARE-MS privilégieront dans leur programme de soins une approche holistique de la réadaptation fonctionnelle avec un coach jouant le rôle central de personne « ressource » afin de créer les conditions d'une vraie relation bidirectionnelle avec le bénéficiaire. Le caractère « unidisciplinaire » de cette relation permettra d'éviter la fragmentation de la responsabilité et des missions visant au bien-être de l'individu.

La SEP est une maladie chronique affectant la mobilité, les performances cognitives et l'autonomie de l'adulte jeune (début typiquement entre 15 et 45 ans) et actif, en pleine émergence de son potentiel personnel, social et professionnel. Les données épidémiologiques renseignent que 65-70% de la population globale de malades chroniques atteints de SEP et de moins de 65 ans sont en incapacité de travail temporaire ou définitive en Belgique. Le développement de l'arsenal thérapeutique de la SEP permet désormais d'obtenir un nombre croissant de rémissions apparentes et durables de cette affection, à condition de traiter tôt et efficacement (concernant la forme récurrente-rémittente qui représente 85% des cas). Pour ces rai-

sons, la réadaptation fonctionnelle devra, dans un futur proche, intégrer l'émergence de ce nouveau profil de pronostic pour rencontrer les desseins personnels et professionnels de cette population d'adultes jeunes.

La philosophie de soins prônée par les centres CARE-MS souhaite, au-delà des bénéfices concrets induits sur le terrain des performances physiques et mentales, améliorer l'insertion du patient dans le circuit professionnel. Cet effet collatéral essentiel peut s'interpréter comme une conséquence de l'impact du programme sur les composantes physiques, cognitives et psycho-sociales de la fatigue et sur la qualité de vie.

Notre présente proposition de convention est conçue dans l'optique de recueillir des données d'expérimentation clinique idéalement multi-centrique évaluant l'efficacité du programme CARE-MS chez des patients atteints de SEP, gardant à l'esprit que ce type de données n'est actuellement pas disponible sur le versant physique en ce qui concerne la kinésithérapie «classique». La présente convention ferait judicieusement écho au rapport récent du KCE en 2007 qui mentionnait: *«il n'existe malheureusement que peu de données scientifiques disponibles sur les indications, le contenu, l'intensité et la durée de la thérapie de réadaptation; ce qui entrave la mise en oeuvre d'une politique thérapeutique efficace et justifiée. Les progrès scientifiques sur la question doivent être suivis de près et la recherche clinique dans ce domaine devrait être stimulée»*.

En ce sens, la convention pilote soutenant le programme CARE-MS au sein d'un centre dédié s'inscrit dans une volonté d'évolution vers une meilleure adéquation entre l'offre de soins en révalidation, les données scientifiques récentes et les attentes et priorités concrètes du patient.

Pr. Shibeshih BELACHEW et Dr. Rémy PHAN-BA

MYelin Disorders REseArch team
Service de Neurologie, GIGA-Neuroscience
C.H.U. de Liège, B35 Sart Tilman
Avenue de l'hôpital, 1 - 4000 Liège

Les références bibliographiques utilisées pour la rédaction de cet article peuvent être obtenues sur simple demande, à adresser au Dr. R. Phan-Ba, remy.phanba@chu.ulg.ac.be.

Le choix de bouger...



On ne compte plus, aujourd'hui, le nombre d'études médicales qui viennent mettre en évidence les bienfaits du mouvement même dans des contextes pathologiques lourds. Un patient du CHU de Liège, Franck Duboise, a choisi de passer à l'action et de mettre à la disposition des autres sa propre expérience de vie. Rendez-vous avec ce sportif hors des normes.

Drôle d'histoire, en effet, que celle de Franck, pratiquant un large éventail de sports dont certains à très bon niveau et confronté à une maladie neurologique invalidante. Au plus fort des soucis, alors qu'il se bat pour récupérer de la mobilité, il part au Japon et gagne des mondiaux de karaté... en chaise roulante. Combattant dans l'âme, il explique qu'il a ajouté à ses séances de révalidation conventionnelles nombre d'exercices dans le seul but d'aller plus loin. *«Il ne me semble pas que j'ai beaucoup de mérite»* commente-t-il. *«C'est comme si mon corps avait voulu récupérer ses droits et repartir au rythme auquel il était habitué»*. *«Je n'ai fait que le préparer à performer comme je le faisais par le passé... avec des exercices bien sûr différents voire adaptés. Le but étant d'être le plus aiguisé possible au quotidien, dans les gestes les plus simples de la vie»*.

... avec d'autres

Et c'est dans ce contexte qu'à sa surprise, un neurologue du CHU de Liège, le professeur Shibeshih BELACHEW, lui demande d'emmener d'autres patients dans son expérience. Partir faire avec eux du sport: du fitness, marcher sur des pistes d'athlétisme, faire ses sessions de stretching. *«Au départ, j'ai juste*

pris cela comme un compliment sur la revalidation que je faisais puisque les résultats obtenus étaient inespérés... mais j'ai vite constaté que Shibeshih BELACHEW était sérieux et qu'il voulait véritablement que j'essaie d'embarquer d'autres personnes dans l'aventure».

Il est vrai que chaque année voit la publication d'études médicales démontrant que l'apport d'une pratique structurée d'exercices change, et parfois radicalement, les capacités et le bien-être psychologique de personnes ayant des pathologies telles que la SEP (voir l'article rédigé par le Docteur BELACHEW dans ce numéro), mais aussi la maladie de Parkinson ou encore la fibromyalgie,...

... pour performer

«Nous sommes donc partis dans les salles avec, au départ, juste une poignée de patients que nous avons rebaptisés des besepers» explique encore Franck. Le petit programme mis sur pied dans la foulée s'était en effet vu appeler BeSep (Be Your Sporting hEalth Partner) et a connu un succès assez rapide en atteignant la petite centaine de personnes prises en charge, au départ à travers toute la Communauté française.

Le patient était, dès lors, devenu le coach sportif d'autres patients. Motivant, fixant ensemble des objectifs, consacrant de l'énergie et du temps, une quinzaine de coaches issus en grande partie du monde de la kiné et désireux de travailler autrement, ont mordu aussi rapidement au concept.

... au quotidien

«Le programme s'est restreint en nombre mais a augmenté aujourd'hui en terme de prestations» ajoute toujours Franck. BeSep, s'il s'est fort recentré autour de Liège, est maintenant présent chaque jour dans plusieurs salles de la cité ardente offrant des cours collectifs mais aussi des séances de running, de marche nordique, du yoga.

Plus qu'une façon de se prendre en charge, c'est véritablement une hygiène de vie que toute l'équipe propose aux patients, considérant le sport comme un réel soin.

«Mon histoire personnelle n'est certainement pas projetable sur la vie de nombre d'autres patients mais elle a néanmoins une profonde valeur d'exemple. Je ne dis pas que cette façon d'appréhender les choses est le passage obligé et préserve de tous les décours de la maladie. Malgré tout, cela reste un parcours de défi et d'ambition face à l'adversité» conclut-il.

Aujourd'hui, le CHU de Liège a proposé à l'I.N.A.M.I. la mise sur pied d'une convention de soins visant à mettre en avant cette pratique du sport pour l'offrir à un public de patients atteints de sclérose en plaques. Il est plus que question de mettre tout cela en œuvre très prochainement, dès le début 2011. Une victoire acquise certainement grâce à l'énergie de Franck... et peut-être la plus belle de son parcours de sportif.

Franck DUBOISSE

« Mon handicap n'a pas été une fin en soi mais une étape vers d'autres aventures ... »

Souffrant depuis la naissance d'une maladie des yeux (rétinite pigmentaire) me laissant un dixième de mon acuité visuelle et me rendant déjà aveugle dès le soir tombant, j'ai malgré tout fréquenté l'enseignement ordinaire où j'ai dû commencer à me battre dès mon plus jeune âge. Ma vision diminuait d'année en année et à la fin de mon cursus scolaire, je lisais mon dernier livre qui avait des caractères énormes et que je n'ai pas pu terminer.

Devenu professeur de religion, j'apprenais le braille par le biais des «Amis des Aveugles» pour continuer à enseigner efficacement malgré la cécité qui s'était installée depuis l'âge de 30 ans.

Cette poursuite de mon activité professionnelle, je la dois à mon entourage et plus particulièrement à Isabelle, mon épouse, mais je la dois aussi à mon activité sportive (judo, athlétisme, natation, ballon sonore, marche et jogging, ski, escalade,...).

Le sport est quelque part, pour la personne handicapée, un facteur de meilleure santé. Il renforce le physique, mais également le mental pour compenser les effets néfastes du handicap.

Il est facteur d'intégration puisqu'il permet de rencontrer du monde, des gens qui encadrent, épaulent et qui deviennent des amis. Il est aussi un facteur de découvertes. Mieux dans son corps, mieux dans sa tête, on peut continuer à se tourner vers le voyage, les musées, le théâtre,... malgré les conséquences du handicap.

A la fin de ma carrière d'enseignant, j'ai rejoint les «Amis des Aveugles» afin d'aider et encadrer ceux qui, comme moi, souffrent d'un handicap visuel, et notamment lors de ballades en tandem où voyants et malvoyants se côtoient et font «un peu de chemin ensemble».

En conclusion, les ingrédients permettant une vie plus harmonieuse sont : un bon entourage, un peu de sport tout en essayant de se rendre utile.

*Témoignage de Willy MERCIER (non voyant)
recueilli par J. DEGREEF*

- Médaille de bronze aux J.O. d'Hiver (1982)
- Ascension du Mont Blanc et du Kilimandjaro
- Saut en parachute...

MICRO-TROTTOIR

Je suis un cours de stretching donné par un professeur de danse depuis 5 ans. Cela me relaxe énormément d'étirer tous les muscles et cela, en musique après une longue journée de travail immobile devant un ordinateur. C'est un plaisir de faire des gestes harmonieux sur une musique agréable.

Sylvia

MICRO-TROTTOIR

C'est un moment de détente, durant lequel on ne pense plus à rien et d'où l'on ressort d'extrêmement bonne humeur et avec une fatigue saine qui permet de passer d'excellentes nuits bien reposantes.

Virginie

Loin du sport, un peu d'exercices en solo

Yvonnick est atteint de SEP depuis bientôt 20 ans.

Avant l'annonce du diagnostic, il a toujours pratiqué des activités sportives telles que VTT, escalade, courir en forêt... non pas dans un objectif de compétition mais plus dans le souci du maintien d'une certaine autonomie, d'une certaine hygiène de vie.

La SEP et ses nombreuses implications physiques l'ont obligé à faire de la kiné. Il allait à plusieurs séances par semaine. En voiture, il se rendait au domicile d'un kinésithérapeute car il pouvait utiliser sur place du matériel adéquat et faire des exercices sous la guidance de celui-ci.

En 2009, suite à des problèmes de voiture, les séances de kiné ne se font plus. Bloqué à son domicile durant 4 mois, en attendant une voiture neuve, une idée fait son chemin : continuer les exercices, l'entretien physique mais sans kiné. Alors, Yvonnick a cherché et trouvé du matériel (espalier, tapis de sol, ballon médical...) et il a aménagé dans le grenier de son habitation un «petit coin» où il peut tous les jours (3/4 h à 1 h) faire des exercices conseillés par l'équipe kinés de Melsbroeck (lors d'un séjour de réadaptation fonctionnelle). En plus de cela, une fois par semaine (1/2h), il se rend dans une petite salle de sport proche de son domicile et là, il utilise les appareils de musculation avec de petites charges.

Et puis il y a également la marche quotidienne motivée par la sortie du chien. Cette promenade ne se fait pas sur une longue distance mais en cherchant un sol irrégulier qui oblige de faire l'effort de soulever les pieds.

Yvonnick, propos recueilli par Solange

Le ballon de gymnastique et les bandes élastiques de renforcement au service des personnes atteintes de SEP

La kinésithérapie est plus qu'une intervention passive de mobilisation ou de stretching de certaines parties du corps. Elle doit permettre aux personnes atteintes de SEP d'être des **participants actifs** d'un programme d'exercices fonctionnels.

En général, les personnes atteintes de SEP disent que le sport c'est trop fatiguant, *c'est trop dur pour moi*, et les infrastructures sont difficiles d'accès.

Or, **les activités physiques** sont devenues primordiales dans la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP, il y a assez d'études scientifiques pour le démontrer. Mais ces activités doivent être individuellement adaptées, d'où l'importance d'une guidance professionnelle. Elles doivent aussi être réalistes pour éviter les déceptions et pouvoir être réalisées sur du long terme.



Les exercices peuvent réellement provoquer des effets positifs et l'amélioration est donc possible.

Ils ont des **effets** sur :

- **les symptômes**: moins de fatigue, plus de force et d'endurance;
- **l'activité**: augmentation de la distance de marche et de la mobilité fonctionnelle;
- **la participation**: sentiment de bien-être, augmentation de la qualité de vie.

(ICF, International Classification of Functioning).

Le ballon et l'élastique constituent de bons instruments thérapeutiques pour travailler la force, l'endurance et la souplesse.

Ils sont faciles à utiliser. Avec un peu d'entraînement et une bonne guidance, ils permettent de faire tra-

vailer un muscle ou un groupe musculaire, d'amener à une dynamique articulaire et musculaire nécessaire à toutes sortes de fonctions dans la vie courante.

Les activités sont stimulantes et motivantes, les personnes se sentent soutenues.

Effectuées en groupe, elles apportent aussi des contacts sociaux.

Grâce à ses nombreuses possibilités d'utilisation, **le ballon** est idéal pour réaliser des exercices de manière agréable et même ludique.

Assis sur un ballon, nous travaillons presque sans nous en rendre compte, en faisant appel à toutes sortes de muscles pour nous stabiliser. Ces muscles sont très importants: ils interviennent dans l'équilibre ainsi que la marche et nous permettent, par exemple, de prévenir les maux de dos.

Les bandes élastiques ont des degrés de résistance différents suivant la couleur et permettent donc d'effectuer des exercices de renforcement musculaire progressifs de l'ensemble du corps. Utiliser une bande élastique de faible résistance si vous êtes débutant.

En plus, et ce n'est pas anodin, le ballon, tout comme l'élastique, ne coûte pas cher.

En conclusion, le but d'une activité sportive est d'apprendre à **gérer son corps**. Apprendre ainsi à le connaître, c'est peut-être aussi **acquérir un certain contrôle sur la maladie**.

Isabelle VAN DE PUTTE, kinésithérapeute



Je m'éclate à nouveau et je suis fière de moi!

Ma neurologue me dit à chaque visite: faites du sport!

J'ai donc pris une carte de 10 séances dans une salle de fitness près de chez moi. Dès la première séance, je me suis rendue compte que j'avais oublié un détail: la SEP. Exit les séances suivantes.

Allez dans une salle adaptée (programme BeSep), m'a conseillé ma neurologue. J'ai cherché un peu partout autour de mon domicile, j'ai envoyé des mails, visité des salles, décidément non, ce programme n'a pas de succès dans ma région (ou trop, m'a répondu un responsable du programme...!).

Troisième proposition: allez nager!

Là, c'est moi qui coince! Je n'aime pas les piscines, je l'avoue. Oui bien sûr, une piscine ouverte et baignée par le soleil de Toscane, quel bonheur. Mais la piscine communale, avec son odeur de chlore, les «aller-retour» qu'on doit faire dans des tracés bien alignés, si possible à la bonne vitesse (que je ne sais pas tenir) et dans le bon sens, au risque de se prendre une petite palme dans la figure et un juron de la part du nageur pressé... NON, vraiment, ce n'est pas pour moi! Je veux que le sport reste un plaisir.

Je me suis contentée, jusqu'il y a peu, de la promenade dominicale en forêt avec mon mari à la découverte des oiseaux ou des champignons et c'était bien gai. L'occasion de parler aussi, de s'arrêter sur un tronc d'arbre en regardant les insectes, et pourquoi pas me glisser un moment dans ses bras.

Voilà que depuis peu, mon mari s'est pris en main lui aussi: il a acheté un vélo et se donne à fond à cette nouvelle passion. Tous les week-ends il additionne les kilomètres, en est très heureux et très fier. Je le soutiens à fond bien sûr, ça lui fait un bien fou!

Mais pour notre balade commune... il n'a plus ni l'énergie ni le temps. S'il accepte, je vois bien que son esprit est ailleurs, va plus vite, pédale au loin...

Des copines me proposent les centres qu'elles fréquentent, la gym (épuisant pour moi), les engins (je fais 5 mouvements et je dois arrêter), l'escalade (je ne fais pas deux pas en grimant) et ce qui m'énerve surtout, c'est que personne ne me croit.

C'est vrai que je marche bien et ce n'est que dans des mouvements spécifiques que la fatigue ou le déséquilibre s'installe. Mais c'est pénible de devoir tout le temps me justifier.

J'ai donc chipé l'Ipod de ma fille qu'elle n'utilisait plus. J'ai appris à y télécharger des musiques. J'ai décidé de me promener toute seule en semaine, quand il fait beau, en écoutant les morceaux que j'aime.



Et puis, j'ai installé mon vélo d'intérieur dans la chambre maintenant désertée par un de mes enfants, j'y ai installé une radio-cd et je pédale fenêtre grande ouverte sur la forêt en écoutant un récit en anglais, comme ça, je joins l'utile à l'agréable.

Et ça y est, je m'éclate à nouveau et je suis fière de moi!

Poulidorette

MICRO-TROTTOIR

Je fais de l'aquagym. Je n'y vais jamais avec motivation. Je suis à peine dans l'eau que je m'amuse et j'en ressors une heure plus tard, enchantée, décontractée, de bonne humeur, bien décidée à y retourner! Bref une heure de détente chaque semaine.

Martine

Devenir l'Handiskieur d'un jour

L'hiver frappe à nos portes apportant en cadeau un beau manteau blanc. Imaginez alors une forêt toute blanche inondée de doux rayons de soleil, juste à point pour vous inviter à pointer le nez dehors. Après tout, qui a dit que la neige n'était pas accessible pour tous? Certaines associations telles que Handiski permettent aux personnes atteintes d'un handicap d'apprécier la beauté de la neige en pratiquant des activités nordiques avec des tiers valides :

- **L'uniski ou le biski**: skieurs handicapés debout. Il faut donc pouvoir maintenir un certain équilibre.
- **La pulka nordique**: traîneau tracté par un skieur ou un piéton. La personne invalide est confortablement assise, tirée et protégée du froid et du vent. Sensation de glisse assurée.
- **La luge nordique ou ski de fond assis**: une tierce personne valide suit en poussant à l'aide de son bâton la luge sur laquelle est assise la personne handicapée.



- **Le traîneau à chiens ou Snow Bus**: traîneau à 4 postes, le moins valide est assis sur un siège clipsable ou pivotable (premier poste) suivi d'un poste de conduite accompagné, d'un siège d'accompagnateur (3^{ème}), et d'un poste de pilotage (4^{ème}) où se trouve le musher professionnel assistant les manœuvres ou les rectifiant.

Si vous avez envie de devenir un Handiskieur et en savoir davantage sur ces activités, il faudra cependant vous déplacer à l'étranger. En France, vous pouvez contacter le Conseil Général des Alpes de Haute Provence ou consultez www.chiens-de-traineaux-jura.com. Chez nous, certains clubs de ski pour personnes handicapées existent (cfr. la Ligue Handisport Francophone).

Jeoffroy ROMBAUT

Un attelage réussi



Envie de se reconnecter à la nature, de rire et d'explorer de nouvelles sensations ou d'être surpris? Une sortie en attelage de chiens de traîneaux? Quelle expédition! Tandis que les chiens

tendent à accorder leurs souffles, leurs gestes et leurs regards pour former une entité où chacun est indispensable et trouve sa place, il est temps de s'installer dans le traîneau. J'ai personnellement tenté l'expérience malgré quelques craintes bien naturelles avant la prise de décision...mais je peux vous dire que je suis fier et heureux de l'avoir fait. La magie s'opère malgré le froid. La nature intacte s'offre à vous d'une si belle manière. Vivre cette expédition vous libère en quelques minutes de beaucoup de vos soucis et permet d'être tout à coup tellement plus réceptif à soi. L'attelage vous fait vivre des sensations uniques et très vite on est à l'écoute de nos sens, de nos émotions et de tout notre corps. La sortie est déjà tout un sport et ce, depuis la préparation vestimentaire: bien se couvrir mais sans excès non plus. L'endroit où les chiens vous emmènent est préservé de toute intrusion humaine, nous n'y croiserons donc pas de skieurs et autres promeneurs. A côté de l'offre « Handiski », voilà une magnifique opportunité de trouver dans une station de sports d'hiver la possibilité de faire pareille expérience! Tout y est bien organisé et encadré.



Ouvrir nos sens à la vie

Je me suis donc retrouvé devant cette immense plaine recouverte d'un épais manteau blanc duveteux. J'entends des aboiements en écho et je vois passer au loin 2 attelages à folle vitesse. Je me dis que je ne tiendrai jamais dans cette embarcation... et finis par me demander si je ne suis pas en train de faire une bêtise... de plus. Pendant ce temps notre muscher prépare la ligne avec ses chiens et nous les présente un à un. Ils sont si beaux et si solides. Ça y est on va partir, il faut s'installer dans le traîneau à fond plat. Pas de banquette mais une grande natte et des peaux de bêtes pour se tenir bien au chaud. Avec la vitesse, le vent et le froid s'arrêtent heureusement au visage. L'épaisse couche de poudreuse craque sous notre passage. On monte, on descend, on se faufile parmi les sapins, ça tourne, ce n'est pas reposant du tout! Je serre les fesses à chaque dénivellation et je sens mon coccyx sur chacune. Les muscles et les articulations travaillent bien aussi car il faut accompagner l'attelage pour contre-balancer et contre-braquer à certains endroits sinon c'est l'embarquée avec les lignes et harnais de chaque chien. L'allure est vive, les chiens donnent le meilleur d'eux-mêmes, nous filons à toute allure sous les projections de neige que leurs pattes soulèvent.

Mon sourire est radieux à l'arrivée et je conseille à chacun de se faire plaisir en y allant aussi.

Thierry BOSMAN,
Nurse consultant

MICRO-TROTTOIR

Je pratique du sport en salle, depuis que j'ai arrêté la gymnastique de compétition il y a ... 30 ans. Mon premier plaisir est de sentir mon corps, mes muscles, j'adore les courbatures mais n'en ai quasi plus, j'aime l'idée que mon corps puisse faire ce que je lui demande : se tenir très droit, se plier en deux, bouger en souplesse, c'est cela pour moi la forme.

Sylvie

En mars 2005, je reçois une communication téléphonique d'un ami: «Tu viens promener avec nous dimanche? Josiane - son épouse, P.M.R. - fait une première expérience de déplacement en joëlette».

En répondant positivement à cette invitation, je ne savais pas encore que c'était le 1^{er} pas d'une belle et longue aventure.

En effet, depuis lors, les sorties mensuelles se succèdent alternant balades par monts et par vaux et visites culturelles. Nous découvrons ainsi bien des trésors cachés de notre région. Mais les plus beaux trésors ne sont pas toujours là où nous les attendons.

Pour ma part, je les découvre bien plus au niveau des relations, des liens qui se tissent progressivement entre nous, des réflexions perçues au détour d'un chemin:

- «Que c'est beau; je ne pensais plus pouvoir goûter au charme de cette forêt».
- «Arrête. Je prends ce paysage en photo. Il m'inspirera pour ma prochaine aquarelle».
- «Pour sortir de mes 4 murs, je suis toujours prête».
- «J'ai vraiment passé une bonne journée».

C'est alors que je perçois combien le bonheur tient à peu de choses: pouvoir partager avec un ami un temps d'émerveillement. Pouvoir être debout, donner un peu de son temps, de son énergie pour que celui, qui seul ne le pourrait pas, ait accès à ces expériences si simples.

Les balades avec les personnes en joëlettes, c'est donner du sens à des parts de vie: seules, les P.M.R. n'accèderaient pas où nous les conduisons. Mais nous, les accompagnants, irions-nous vers ces horizons avec autant d'enthousiasmes? Rentrerions-nous le soir, fourbus, mais avec un cœur tellement enrichi de ces sourires, de ces fous-rires, de ces paroles futiles ou plus confidentielles?

Peu à peu, nos cœurs s'ouvrent les uns aux autres. Entre les rencontres, il n'est pas rare que des coups de fil s'échangent.

Voilà ce qu'est «La Montagne Intérieure»: un lieu où chacun vient avec sa part de richesses pour donner sens et vie à la part de limites de l'autre. À ce stade, nous cheminons tous tantôt sur nos sentiers boisés, escarpés. L'essentiel est de les parcourir ensemble.

Marie-Thérèse DIEUDONNÉ (MOUTON)

C'est le mot « clé » qui me motive pour participer à la vie de groupe. Lorsque j'ai reçu l'invitation, la peur de l'inconnu m'a envahie. Heureusement, ma curiosité et mon souhait de me rapprocher de la nature l'ont emporté. C'est ainsi que j'ai rencontré une équipe de bénévoles enthousiastes, attentionnés, avec laquelle nous partageons le bonheur d'être ensemble, d'ouvrir nos sens à la vie : à la brise du vent, à l'odeur des sous-bois, à la vue d'un ciel ensoleillé, à l'écoute du chant de l'oiseau, ...

Une belle façon de laisser libre cours à la vie.

Marie-Madeleine MORIMONT

Sortie en mer

À l'époque où je marchais encore, où celle qu'on appelle pudiquement « la maladie » n'avait pas encore fait ses ravages, j'aimais beaucoup faire de la voile. J'aimais beaucoup le bateau sur lequel je naviguais, je le choyais, à chaque printemps, je l'entretenais car c'était déjà un vieux bateau en bois fait de chêne pour les membrures et d'acajou pour la coque qui nécessitait d'être vernie annuellement.

Il s'appelait « Histoire d'O » mais, comme je naviguais en eau néerlandaise, rares étaient ceux qui comprenaient le jeu de mots. Puis, la maladie est arrivée avec ses problèmes d'équilibre.

Il a fallu revendre « Histoire d'O » et oublier la voile. Deuil difficile qui ne serait que le premier de nombreux autres. J'avais abandonné la lecture des revues parlant de voile mais j'avais conservé quelques amis dans le milieu.

L'un d'eux, un jour, a lu une petite annonce du style « handicapé moteur cherche à retrouver ses sensations sur un voilier » qui n'était pas du tout la mienne, je m'empresse de l'ajouter. Il se dit que le dépositaire de cette annonce ne pouvait être un autre que moi et se mit à rechercher le moyen de satisfaire mon désir sans rien m'en dire. Un jour, alors que tout était prêt, il m'annonça que le bateau était à quai à Ostende et que son équipage m'attendait pour un prochain samedi.

Je n'ai pas eu le cœur de le décevoir et je n'ai plus eu qu'à m'exécuter, retrouver mes vêtements imperméables de voile, à y ajouter le coussin que je n'aban-

donnais plus maintenant que le postérieur me faisait souvent souffrir et qui le protégerait contre le roulis et le tangage auquel je m'attendais pour cette petite sortie en mer.

Restait à me trouver « l'équipier » qui voudrait bien me suivre dans cette aventure. Cet équipier s'avérait être une équipière de bonne volonté que je m'abstins d'avertir des risques à courir dans le cours de cette sortie en mer : tangage et roulis qui, pour une néophyte, risquaient de s'avérer dangereux si elle était sensible au mal de mer.

Quelque temps encore et le grand jour arriva. Le bateau était là au bord du quai à Ostende, splendide voilier avec la coque rouge. Après un transfert périlleux de la chaise roulante sur les bancs du bateau et passage du bassin aux eaux tranquilles abritant le Mercator, nous avons affronté les vagues de la mer du Nord. J'avais conservé une certaine habitude des mouvements du bateau qui s'avéra être un gros bateau relativement tranquille ce qui n'était pas le cas de mon équipière qui, après avoir changé de couleur s'était trouvée un abri plus tranquille dans les profondeurs du bateau avant de vomir son petit déjeuner. Après une petite croisière, les buildings d'Ostende étaient à nouveau en vue. Dommage pour moi dont se serait probablement le dernier contact avec la mer, heureusement pour mon amie dont ce serait enfin la fin du calvaire. Au retour au port, en fin d'après-midi, tout le monde était heureux. Moi, d'avoir fait ce petit tour en mer, l'équipage qui m'avait offert ce qu'elle croyait un grand plaisir et mon équipière heureuse de retrouver les eaux tranquilles du port.

Un vieil amoureux de la voile



Léger comme une bulle



L'association Sphère a inauguré, à la Gloriette (Tours en France), une montgolfière accessible aux personnes en situation de handicap.

La vingtaine d'amis qui constitue l'association a dû réfléchir à une adaptation particulière. Ils ont pour cela demandé les conseils en ergonomie à l'Association des Paralysés de France, l'Institut vivre et s'adapter et l'Association Handicap Conseil.

Cette nouvelle montgolfière, d'un volume de 3700 m³, porte une nacelle réalisée avec une porte sur le côté et des sièges baquets. La personne peut rester dans son fauteuil qui est fixé par des sangles ou bien être transférée dans un siège. L'atterrissage du ballon se fait dos au sol. L'enveloppe a une durée de vie d'environ 10 ans moyennant 50 vols par an.

Partager le rêve et la magie du ballon

Les sorties se déroulent en fonction de la météo. Afin d'assurer une sécurité optimale et un meilleur confort, des vols d'essais et des transferts sont effectués. La montgolfière vole de façon privilégiée en région Centre mais des événements seront également prévus dans toute la France.

Tarif: Tous les intervenants (pilote, instructeur, conducteur du véhicule) sont bénévoles. Chaque vol peut accueillir deux personnes handicapées et deux accompagnateurs. Grâce à ses partenaires financiers, l'association Sphère peut proposer des vols à 50€ pour la personne handicapée, 100€ pour l'accompagnateur alors qu'un vol coûte normalement 200€.

Contact : **Association Sphère**
93 rue Paul Bert, 37100 Tours.
Téléphone : 02 47 49 02 95
Courriel : sphere37@numericable.fr



Et en Belgique ?

Il existe plusieurs associations mais elles ne mentionnent pas spécifiquement si les vols sont accessibles ou non pour les personnes ayant un handicap.

Nous ne pouvons donc pas les présenter dans ce dossier.

Véronique DEBRY

Espace et grand air



Jacques ELOY, 54 ans, est, depuis toujours, passionné d'espace et de grand air.

«*La nature m'a toujours servi d'exutoire*» aime-t-il à rappeler. Technicien industriel de profession,

Jacques ne ratait jamais une occasion de partir en promenade, loin des foules, pour observer la faune et la flore de nos régions.

C'est dans le même esprit qu'il avait suivi, il y a très longtemps, une formation de guide nature.

En 1998, la maladie l'oblige à se déplacer en chaise roulante, lui ôtant du coup cette autonomie qui lui était si chère.

«*Les chemins et les sentiers que j'affectionnais se sont trouvés tout à coup inaccessibles. Par exemple, l'étroitesse de certains sentiers ne permet pas le passage d'une chaise et empêche même parfois carrément de faire demi-tour!*».

En 1991, Jacques fait la connaissance d'un autre passionné de nature: Bruno VERHELLEN, guide nature, qui travaille à l'Institut des Sciences Naturelles. Ensemble, ils décident de recenser les sites naturels accessibles aux moins valides en Région wallonne puis de constituer, à partir de recensement, une sorte de banque de données.

Le Trail-O regroupe valides et moins valides

Mais Jacques ELOY n'en reste pas là. «En 1993, j'ai assisté à une présentation par Bernard LEGRAND de la «piste d'orientation» et des activités organisées en Belgique autour de ce sport inconnu chez nous. La piste d'orientation descend en droite ligne de la course d'orientation, déjà plus connue. On l'appelle «Trail-O».

Matériel requis: une boussole et une carte très détaillée.

Objectif: trouver des postes semés de balises et répondre à des questions d'observation et d'orientation.

Le tout dans un laps de temps imparti qui s'élève à 2h30 en moyenne.

C'est donc une activité qui requiert tant des dispositions physiques qu'intellectuelles. Mais ce qui intéresse surtout Jacques, c'est qu'elle permet de parcourir la nature en tous sens.

Le miracle de la Joëlette



Entouré de quelques amis, Jacques se lance dans la pratique de ce sport qui se révèle très éprouvant. Après chaque piste, il avoue être littéralement vidé. Mais dans sa chaise roulante, il peut à nouveau apprécier les beautés de la nature. Passionné de botanique, il repère les plantes et revient sur les lieux après la «piste» afin de mieux pouvoir les observer.

«Ce qui est fabuleux dans cette activité sportive, c'est l'aspect de l'intégration entre valides et non valides», souligne Jacques ELOY. «Je n'ai jamais fait une piste pour être le premier, je fais juste du mieux que je peux». Quoiqu'il en soit, les compétitions succèdent aux entraînements et, cette année, il s'est positionné quatrième aux championnats du monde de Finlande. Un seul hic subsiste pourtant: Jacques reste limité aux chemins bien tracés.

Puis, il y a quelques temps, il découvre lors d'une escapade dans le Vercors un curieux engin tout-terrain: la **Joëlette** du nom de Joël, guide de haute montagne français.

Il a imaginé et conçu la Joëlette pour son neveu atteint de myopathie qui, lui aussi, adore la randonnée.

La Joëlette permet à la personne handicapée d'investir la plupart des sentiers de randonnée et d'aller à la rencontre de la nature.

Grâce à quelques amis proches, Jacques revit et partage des moments de joie intenses. Il a pu retrouver la nature, qui lui est chère, presque sans limite d'accès. Bien décidé à faire partager ce nouvel espoir de liberté, il s'est lancé dans un nouveau projet: «Nous nous occupons actuellement de créer l'association Handicap Evasion, afin de permettre aux moins valides de découvrir des sites naturels qui habituellement ne leur sont pas accessibles».

Adresses utiles :

- Sites naturels accessibles aux PMR :
http://environnement.wallonie.be/dnf/dcnv/acces_nature/brabwal.htm
- Piste d'orientation et joëlette
<http://www.handi-rando.com>



Poste d'une piste à Skummeslöv en 1993 lors d'un championnat Européen en Suède. Il s'agit d'un poste où la réponse est chronométrée. Les balises sont bien visibles. Dans cette catégorie A, une seule balise en bonne. A la fin de mes activités en catégorie «Elite», il pouvait y avoir 7 balises et aucune ne pouvait être bonne... Vous comprendrez qu'après 15 postes d'une compétition, nous étions vidés...

Eric VANCLEYNENBREUGEL (revue E5 Mode)
Photos : Benjamin SNOECK (Handi-rando) et
Monique DE BOOSE

Quel sport choisir ?

Même si cela paraît utopique, TOUS les types de sport peuvent être pratiqués en étant atteint d'un handicap.

Preuve à l'appui, voici une liste non exhaustive de quelques disciplines non détaillées dans le dossier et pratiquées en Belgique par des amateurs. La majorité de ces sports se pratique en chaise roulante.

Pratique de loisir amateur :

Badminton avec adaptation du terrain et de la technique; **Billard**; **Curling**: glisser une pierre sur la glace pour la faire parvenir le plus près de la cible.

Pratique de loisir et/ou de compétition :

- **Athlétisme** du 100m au 4x400m y compris le marathon;
- **Basket** avec adaptation des règles de jeux à la chaise;
- **Boccia** (sport spécifique aux personnes handicapées) dont le principe est de faire rouler 12 balles de cuir vers une balle cible 'jack';
- **Escrime** dont la variante réside dans la fixation du fauteuil roulant;
- **Foot fauteuil** et **Foot-Fauteuil Electrique** avec deux équipes de 4 joueurs + le gardien et 3 joueurs de champ;
- **Hockey** en chaise manuelle (**H-Hockey**), en voiturette électrique (**E-Hockey**) de 3 à 4 joueurs par équipe, sur luge (en aluminium);
- **Rugby** d'intérieur avec équipes de 4.

Sans oublier l'**aviron**, l'**équitation**, le **judo**, le **bowling**, la **pétanque**, le **tennis**, la **natation**, le **tir à l'arc** et le **volley-ball**.

Pour plus d'informations, consultez le site de la Ligue Handisport Francophone (www.handisport.be) ou de la Fédération multisports adaptés (www.sportadapte.be). Vous y retrouvez aussi les coordonnées de clubs et un agenda de manifestations intéressantes.

Jeffroy ROMBAUT

Accessibilité d'événements et de manifestations sportives pour personnes handicapées

L'ASBL Intro a vu le jour en 1999.

Elle donne la possibilité aux personnes atteintes de SEP de suivre certaines rencontres sportives tels que les matchs des Diables Rouges et le Mémorial Van Damme ainsi que les activités autour du départ et de l'arrivée de courses cyclistes comme le Tour de Flandre et Gent-Wevelgem et de nombreuses courses de cyclocross comme le Koppenbergcross, le grand prix Sven Nys, le Scheldecross, etc.

A propos des matchs de foot :

Intro ASBL voudrait que les supporters handicapés puissent assister aux matchs. Elle a donc mis en place, par exemple, une tribune pour aveugles.

En collaboration avec Enter ASBL, elle a également réalisé une vaste enquête relative à l'accessibilité des stades belges et organisé une campagne de sensibilisation, des formations pour les responsables de la sécurité et les stewards, des réunions de concertation avec les instances concernées par le foot.

Un réseau de volontaires a été mis sur pied. Ces volontaires sont un repère pour les personnes handicapées: ils se chargent de l'accueil, ils offrent de l'assistance si nécessaire et veillent à l'utilisation correcte de l'infrastructure mise à disposition.

Le calendrier des activités est à consulter sur le site: <http://www.intro-events.be/nl/c5/overview>

Points de contacts :
info@intro-events.be - www.intro-events.be
Tél : Zellik : 02/465.67.00
Roeselare : 051/24.22.06
Hasselt : 011/28.57.43

Sport cérébral en groupe



Ce sont des jeux à réaliser seuls (avec l'aide et les indices de l'animatrice..) ou des jeux de société permettant la réflexion.

Points positifs immédiats :

Il s'agit avant tout d'un espace-temps où nous nous rencontrons à une fréquence de 2 (voire 3) fois par mois pendant 3 heures. Y participer permet à chacun d'échanger ses expériences et de partager son vécu. De ces rencontres naissent une proximité amicale et tout le monde aime se revoir ainsi. Pour permettre à chacun de s'adapter ou d'essayer, les différentes activités sont présentées individuellement. Celles-ci sont également divisées en plusieurs niveaux afin d'encourager le participant. En effet, en répétant un même niveau, on s'entraîne et on acquiert de l'expérience. Après on se dépasse, voire on se surpasse ! La méthode offre à chacun d'être respecté dans ses capacités et son bien-être. Pour un résultat optimal,

la régularité des rencontres est nécessaire (mais pas obligatoire). Chacun se rend vite compte que même si on ne brille pas en tout (logique, vocabulaire...) il y a toujours un jeu de l'esprit qu'on maîtrise mieux ! Et l'aide que nous pouvons nous apporter l'un-l'autre afin de réaliser et/ou progresser nous donne confiance en nous. Se concentrer nous permet d'accéder à un bien-être supplémentaire car on oublie notre maladie et nos soucis. Certains chauffeurs de « taxi social » (titres services) remarquent que nos déplacements sont plus souples et aisés au retour de l'activité ! C'est dire... Le bénéfice est aussi bon pour la mémoire, la logique?... que les déplacements ! C'est donc bon pour tout et pour le moral !

La console de jeux vidéo Wii nous permet de varier les plaisirs. En effet, elle trouve son utilité à nous faire exercer la dextérité en manipulant la manette avec les doigts, tout en observant et jugeant des situations sur écran. Le but étant de nous entraîner à augmenter notre vitesse de réaction. Avec cette console Wii, on travaille notre concentration en y associant le plaisir. C'est une animation qui met en évidence notre réussite, de façon immédiate. La sélection des activités est faite en commun. Ainsi chacun prend part plus activement à son évolution personnelle pour son potentiel cognitif (mémoire, logique, vocabulaire...) et pour stimuler son cerveau. Le plaisir de se voir évoluer et de s'améliorer est un moteur pour chacun. La diversité des jeux et l'utilisation de la console de jeux vidéo Wii permet d'y arriver pleinement et gaiement.

Claire, Monique, Roseline, Ingrid et Jean-Pierre

MICRO-TROTTOIR

Pour le moment, je ne pratique aucun sport. J'ai beaucoup de peine à me motiver lorsque je dois y aller seule... c'est tellement plus gai à deux !

Caroline

MICRO-TROTTOIR

Je suis un cours de gymnastique une heure par semaine. Dire que c'est une obligation est un grand mot mais ce n'est pas non plus par pur plaisir mais plutôt pour entretenir ma forme physique.

Diane P

Sport et voyages

Certaines activités m'ont pris pas mal de temps dans mon existence, je les regrouperais dans un chapitre que j'appellerais «Voyages». Mes premiers «voyages» ont commencé après l'acquisition de ma première voiturette à propulsion électrique dont l'autonomie était véritablement maigrichonne. Un premier tour du jardin, suivi d'un premier tour du quartier et je pense que je m'en suis arrêté là.

La ténébreuse forêt de Soignes :

Avec la voiturette suivante, munie de batteries beaucoup plus puissantes donc beaucoup plus lourde et aussi plus difficiles à transporter, j'ai dû commencer, si mon souvenir est bon, à explorer les chemins de la forêt de Soignes, parfois seul, parfois accompagné de mon ami Jacques avec qui j'ai effectué de folles balades par des chemins où je n'aurais pas osé m'aventurer seul.

Encore que... Il m'est arrivé une fois de partir seul par un chemin peu fréquenté de la forêt et par un jour où la pluie menaçait. Ce que je craignais et que je tentais d'éviter depuis le départ finit par arriver. J'ai dû faire un faux mouvement, une glissade et me suis retrouvé embourbé dans le bas-côté. Entre temps, la pluie s'était mise à tomber.

Ce jour là, personne n'est passé par ce chemin, à part moi...

Des heures durant, j'ai entendu les gouttes de pluie sur les arbres sans qu'aucune présence ne se soit manifestée à l'horizon.

Plus tard, beaucoup plus tard, est apparue une voiture. Je me suis rendu compte rapidement que c'était une voiture, venue en avant-garde d'une escouade entière de gendarmerie, lancée à ma recherche. Il serait un peu long d'expliquer les «comment et pourquoi» de cet heureux épilogue.

Il est peut-être plus intéressant de se pencher sur les «pendant».

Pendant tout ce temps, est inutile de dire que j'ai eu le temps de «gamberger», comment se serait passée la nuit dans la forêt, moi qui ai toujours eu peur des cris du hibou la nuit? Me retrouverait-on avant que je sois mort de soif ou en état d'hypothermie?

Voyages sportifs, voyages découvertes...

A maintes occasions, j'ai eu tout loisir de d'explorer les mérites et inconvénients de la SNCB. D'Arlon à Ostende et d'Anvers à Charleroi, j'ai pratiqué quelques-unes des lignes de la SNCB sans compter la ligne du «Kusttram» qui relie Knokke à La Panne.

Mais ce n'est évidemment pas le plaisir de voyager en train, tout relatif, lorsqu'on est en chaise roulante, qui m'a entraîné dans les voyages en train. C'est plutôt le désir, le plaisir ou la nécessité de me trouver en d'autres lieux.

Un jour est venu le temps de la «grande expérience», mon voyage vers Saint-Jacques de Compostelle. J'ai déjà raconté dans un précédent La Clef comment il a été initié, comment une amie qui l'avait fait à pied m'a poussé à le faire en chaise roulante et comment, étant donné les nécessités et les limites dues à ma condition de «handicapé lourd», les conditions du voyage ont dû être modifiées.

Finalement, l'aventure commencée à Vézelay en 2006 s'est heureusement terminée, sans accident, en 2009, à Saint-Jacques de Compostelle.

Un mois de voyage sur la route qui résume quelques mois de voyage préalable, passés à définir la route, choisir les étapes, y trouver des logis qui nous accueilleraient ma chaise roulante, mes compagnons et moi chaque nuit...

Un mois de voyage résumé en photos à classer.

Il faudrait aussi rappeler entre-temps, les voyages effectués, chaque année, en compagnie d'un groupe d'autres « sclérosés » concoctés d'abord par le regretté M. MAYENCE et maintenant par nos amis André et Simon DELTANTE qui nous ont baladés de Savoie en Bretagne en passant par le Jura.

Il y a aussi les autres voyages dans ma tête par des lectures et les documentaires occupant des heures d'antenne à la TV ou bien ceux effectués par des amis navigant autour de l'Angleterre et l'Écosse et qu'ils racontent maintenant sur Internet.

Bref, le temps passe vite, trop vite et je m'aperçois de la vieillesse présente par de petites choses comme une vision moins nette qui m'empêche de voir certains obstacles sur la route, une envie moindre d'entreprendre...

Je suis heureux cependant que l'équipe qui m'a soutenu dans tous mes projets et folles escapades, reste toujours disponible, en bonne santé.

Henri

Le quoi? Le BOCCIA

Le Boccia, discipline sportive spécifiquement conçue pour les « athlètes » atteints de paralysie cérébrale ou de handicap moteur, s'apparente à la pétanque. Il s'agit d'un jeu de précision où chaque concurrent essaie de positionner ses six boules de cuir (de la taille d'une grosse balle de tennis) le plus près possible du cochonnet, boule blanche qui sert de cible.

La règle permet de lancer avec la main, le pied ou à l'aide d'une rampe manipulée si nécessaire par un « assistant » qui fera dos au jeu.

Le Boccia se joue individuellement ou par équipe de deux sur un terrain de 12,5 sur 6 m, hommes et femmes confondus.

Discipline paralympique depuis plus de 10 ans, elle exige concentration, stratégie et coordination.

En 2004, à l'initiative de Laurent DEPRET, éducateur à « l'Institut l'Accueil » de Froidchapelle (près de Chimay), les résidents de l'institution découvrent le Boccia.

Ils jouent d'abord entre eux, se perfectionnent, y prennent goût, puis participent peu à peu à des compétitions extérieures.

Depuis 2007, de nombreux résidents sont inscrits dans un championnat comptant une dizaine d'équipes de la région; certains d'entre eux ont même représenté la Belgique lors du défi sportif de Montréal en 2008.

Ces rencontres sportives procurent un réel plaisir aux participants, qui, dans une ambiance chaleureuse, restent concentrés pour essayer de faire gagner leur équipe.

L'objectif principal de la pratique du Boccia est, avant tout, de s'amuser mais ce sport permet également à la personne handicapée de sortir de chez elle, de rencontrer d'autres personnes, de développer sa résistance physique, sa souplesse et mobilité articulaire, sa concentration, d'utiliser ses moyens d'expression, de se mesurer aux autres, de démontrer à soi-même et/ou aux autres des talents et compétences.

En outre, le joueur de Boccia pouvant se faire accompagner d'un aidant pour guider une éventuelle rampe « de lancement », cette discipline sportive s'adapte à « tous » et convient fort bien aux personnes atteintes d'un handicap physique important.

Envie de découvrir le Boccia, d'assister à une démonstration ou tout simplement d'aller supporter les joueurs? N'hésitez pas à contacter Laurent DEPRET - 0498/04 19 92

Un tout grand merci à Laurent, Valérie, Astrid, Alex, Sandra, Nathalie, Casper, Jeffrey, Eric, André et Geneviève pour leur collaboration à la rédaction de cet article.

Juliette DEGREEF

MICRO-TROTTOIR

Je pratique du VTT et du vélo de route, ainsi que du tennis. J'y retrouve énergie, dynamisme et joie de vivre.

Pascal

J'ai retrouvé des forces

«Pour moi, le fitness a toujours rimé avec gros bras musclés et huileux pour les hommes et corps sveltes dans des maillots moulants et sexy pour les dames. Avec des kilos en trop, une démarche de «canard» et une canne (vive l'humour), cela ne me semblait pas possible. Et pourtant ! Le 8 mars dernier, j'accompagne une amie qui souhaite des renseignements sur cette salle située à 500 m de la maison. Nous sommes accueillies par l'épouse du gérant, Alexandra, jeune femme affable, enthousiaste et qui nous propose un abonnement d'un mois gratuit à l'occasion de la journée de la femme. Je lui fais part de mes réticences concernant mon état de santé mais elle me propose de me montrer les différents «instruments de torture». Après tout, je ne risque rien d'essayer. Le lendemain, dès l'ouverture, je suis là avec un pantalon de training classique, stressée et pas du tout à l'aise dans mes baskets. Alexandra me fait une démonstration, me donne la liste des exercices conseillés pour une débutante et surtout insiste pour que je travaille à mon rythme. Je commence par un quart d'heure de vélo, un peu de marche sur le tapis mais en me tenant fermement aux accoudoirs pour ne pas chuter. Ensuite, quelques exercices pour raffermir les bras et je finis par les abdominaux. Mon circuit a duré une quarantaine de minutes. J'observe les autres participants mais ils ne sont pas en tenues moulantes, hyperbranchées; tout simplement en tenue de sport classique. Je reçois beaucoup de sourires que je rends avec plaisir. Je ne sens pas jugée mais au contraire, les regards sont encourageants; voire même un peu «admiratifs». En terminant la séance, je fais le point avec Alexandra et je décide de venir deux fois par semaine. Moi qui ne suis pas très amie avec le sport j'y prends goût tout doucement. Plutôt que de faire de la kiné, j'opte pour cette alternative; aussi parce que notre vie est déjà suffisamment surmédicalisée. La neurologue est très favorable mais me déconseille toutefois le vélo qui risque d'aggraver la rétention urinaire en renforçant certains muscles. J'évite aussi le tapis de marche car les secousses sont douloureuses pour la vessie.

Au fur et à mesure des semaines, je vois mon état s'améliorer. Ma marche devient plus assurée, j'ai retrouvé des forces; le moral aussi car la fatigue est saine et le «petit» ventre s'estompe un peu.

Une entorse début du mois d'octobre m'empêche actuellement de pratiquer ce sport et de nouveau, j'ai moins de force dans les deux jambes et mon moral s'en ressent aussi. J'attends avec impatience de pouvoir reprendre!

Le gérant a investi beaucoup d'argent pour que la salle soit accessible aux personnes en chaise roulante: places réservées, rampe d'accès, espace entre les différents engins. J'ai pu rencontrer deux messieurs tétraplégiques qui viennent régulièrement. Le propriétaire a voulu aménager sa salle car un ami a perdu les jambes dans un accident et pour lui, le sport doit être accessible pour tous.

Si vous souhaitez pratiquer du sport, le fitness est très bon, pour autant que les exercices soient bien ciblés en fonction des difficultés de chacun et faits avec modération.

Patty, 52 ans, souffrant d'une maladie neurologique



Blague

C'est l'équipe de France de football qui se trouve dans un avion pour disputer un match en Afrique. Elle joue au foot dans l'avion et cela énerve le pilote.

Il dit à son co-pilote : « Tu peux aller les calmer s'il te plaît ? »

Alors le co-pilote va voir les joueurs et 5 minutes plus tard revient dans le poste de pilotage. Et là, plus un bruit. Alors le pilote dit à son co-pilote : « T'as fait quoi pour les calmer ? »

Et le co-pilote dit : « Je leur ai demandé d'aller jouer dehors ! »



On a lu et regardé pour vous

Le sport l'esprit tranquille : la prévention, les soins et la récupération.

Edition: C. GEOFFROY (Sport +)

Cet ouvrage s'adresse à vous tous qui partagez la même passion pour le sport. Que vous souhaitiez continuer ou reprendre une activité physique et sportive, il vous permettra d'éviter bien des problèmes. L'objectif principal de cette nouvelle publication est de définir certaines règles simples pour accompagner l'activité physique.



On a lu et regardé pour vous

Du sport pour les neurones ! A tout âge, muscler votre cerveau

(broché). Allen BRAGDON et David GAMON.
Edition: Dunod

Toutes les recherches le prouvent: nos neurones commencent à se détériorer dès 20 ans. Faire fonctionner ses neurones activement permet de ralentir cette évolution et de rester performant. Des exercices mentaux si amusants qu'on en deviendrait presque « accro » ! Les exercices de ce livre, classés selon leur difficulté, vous aident à: mémoriser à court et long terme, apprendre vite, calculer de tête, retenir des mots, des noms ou des visages nouveaux, vous organiser. Quel que soit votre âge, ils entraînent vos circuits neuronaux à donner le meilleur d'eux-mêmes.



On a lu et regardé pour vous

Pour l'exploit, quoi de plus beau que la traversée de la Manche quant on est amputé des 4 membres?

http://www.lesoir.be/sports/autres_sports/2010-09-18/ampute-des-4-membres-il-traverse-la-manche-793879.php



On a lu et regardé pour vous

Le sport spectacle. Les coulisses du sport business

(broché). Michel PAUTOT. Edition: L'harmattan

Le sport occupe une place considérable dans notre société. C'est devenu un spectacle universel grâce à la télévision et à la mondialisation des Jeux Olympiques, du football, du cyclisme, de la Formule 1, du tennis, du rugby... C'est aussi un business gigantesque avec ses acteurs, les sportifs les mieux payés au monde, les clubs, les contrats de sponsoring, l'inflation des droits TV... Cet ouvrage décrit toutes ces questions en faisant pénétrer le lecteur dans les coulisses du sport business: stars, équipes cosmopolites, compétitions, transferts, merchandising, hooliganisme, dopage...

La préface de l'ouvrage est de Marcel DESAILLY, Capitaine de l'Équipe de France de Football, Champion du Monde 1998 et Champion d'Europe 2000.



On a lu et regardé pour vous

Il était une fois... le sport! Tome 1: de la préhistoire à l'antiquité

Bande Dessinée (broché)

A la préhistoire, faire du sport c'est surtout tenter d'échapper à un tigre ou nager à toute vitesse pour échapper à un crocodile! Mais avec l'apparition de la chasse, c'est au tour des animaux de se mettre au sport! Avec les Grecs, l'homme se transforme en athlète rêvant de gloire et de titres olympiques. Les romains construisent alors des stades immenses pour de fantastiques courses de chars, et le sport devient le plus fabuleux des spectacles!

Dossier SEP en aventure: sports et expériences inédites

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Paramédical

Hippothérapie pour personnes atteintes de SEP

Par Ursula KÜNZLE - physiothérapeute dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2004

L'hippothérapie est une mesure physiothérapeutique qui tire parti des mouvements du dos du cheval au pas pour normaliser le tonus musculaire et pour améliorer l'équilibre des patients atteints de paralysie spastique. L'article définit l'hippothérapie, précise le développement de l'hippothérapie ces 30 dernières années; il fournit aussi les indications, contre-indications et effets chez les patients SEP.

Article - 3 pages

N° 2004

Hygiène sport

Yoga pour les personnes atteintes de SEP

Par Groupe Documentation - Ligue Belge SEP Communauté Française - 2005

Dossier constitué pour la journée «Relaxation... détente... méthodes anti-stress» du 15/10/2005. Hippo, ergo, logo ... / Faire la paix avec son corps (4 techniques pour soulager la souffrance) / Travail corporel issu du yoga / Economie d'énergie contre fatigue.

Dossier - 19 pages - 2 €

N° 4062

Hygiène sport

Comment tirer le maximum de votre potentiel physique ?

CIBA-GEIGY (Soc. pharmaceutique) en collaboration avec le Dr GUILLAUME- Fraiture - CIBA-GEIGY

Guide d'exercices destinés aux personnes atteintes de SEP pour entretenir une certaine souplesse musculaire.

Brochure - 10 pages - 1 €

N° 4010

Hygiène sport

La SEP et le sport

Par Dr BELACHEW (neurologue au Centre Hospitalier de Liège) - Ligue Belge SEP Communauté Française - 2009

Exposé de l'auteur lors de la journée médicale du 28 mars 2009 : présentation des études et du programme «BeSEP» (Be Your Sporting Health Partner); le sport vous permettra de vous réapproprier votre corps et cessera d'être un objet de souffrance pour redevenir un catalyseur de plaisir !

Brochure - 40 pages - 5 €

N° 4075

Hygiène sport

Dossier Sport

Par Groupe Documentation - Ligue Belge SEP Communauté Française - 1998

Dans quelle mesure l'exercice physique est-il bienfaisant ? Quelles précautions prendre et quels sont les exercices utiles ? Contient 11 articles.

Dossier - 55 pages - 3,25 €

N° 4030

Paramédical

Petit Manuel de Training Autogène

Par Dick B. et Imbach P. - Soc. Suisse SEP - 1992

Petite plaquette de présentation du training autogène: méthode de relaxation consciente mise au point par le Prof. J.H. SCHULTZ.

Brochure - 12 pages - Prix: 2,50 €

N° 2021