

Toubkal 2011, le projet

Il va sans dire à quel point la revalidation d'un patient atteint d'une sclérose en plaques est fondamentale dès le début de sa maladie. Elle peut être apportée sous diverses formes, adaptée au déficit, qu'il soit léger ou plus significatif, et elle doit tenir compte de la dimension psychologique du patient face à une maladie chronique et aux conséquences de vie qu'elle entraîne.



Récemment, l'asbl BESEP, entre autres, a démontré à quel point une approche de type coaching sportif par son caractère empathique permettait au patient d'évoluer positivement de manière particulièrement significative. Le patient qui se met des défis et les atteint dans un environnement adapté, en reçoit une grande satisfaction et cela a un impact sur son invalidité ou sur son sentiment personnel d'invalidité.

Le projet dont il est question s'inscrit dans ce cadre et a l'ambition de mettre à l'honneur les patients, leur coach et de casser l'image de handicap qui colle désespérément à la SEP. Il permettra aussi au coach de pratiquer une prise en charge spécifique et motivante adaptée au projet durant les mois qui le précéderont.

L'idée est d'emmener des patients (12) avec leur coach dans le cadre d'une randonnée sportive au sommet d'une montagne à haute valeur

symbolique.

Le choix du sommet (le Toubkal, point culminant de l'Atlas au Maroc, 4167 m) est dicté par la proximité du massif, la relative facilité de l'ascension et la sécurité. Ce massif permet de faire d'abord de la randonnée en basse montagne puis en moyenne montagne puis de faire un peu de haute montagne qui nécessitera cordée et crampons en fin de parcours mais sans aucun risque de crevasse ou de chute de sérac. La période choisie est le printemps, moment où la région est en fleurs et où la température est agréable.

Le premier de cordée est une personne expérimentée, qui a à son palmarès de nombreuses ascensions bien plus difficiles et qui a réalisé plusieurs fois celle-ci. Le trajet sera dicté par la précaution. Chaque étape pourra être un but ultime et des mules seront à disposition tout au long du parcours. L'encadrement sera réalisé par un organisme local spécialisé qui a d'excellentes références et qui est bien connu du responsable de cordée. Neurologue et médecin sportif encadreront le groupe.

Nous profiterons de ce projet pour réaliser un film (société ZOOM) sous forme d'un reportage qui mettra les patients et leurs témoignages en valeur. Il permettra aussi et surtout de communiquer sur le thème de la démythification et de la dédramatisation de la maladie à condition de se soigner dès le début et de façon optimale.

Un versant plus scientifique est également prévu. Une évaluation psychologique des patients par rapport à ce défi a également été réalisée. Un questionnaire leur a été remis qu'ils rempliront juste avant et après l'ascension. Une réévaluation à distance et une analyse des données sera ensuite effectuée.

Enfin, ce projet apportera certainement à chacun une part de ce qu'il recherche, puisse-t-il la partager tout au long de son ascension et à son retour.

A Vous,

Voilà, nous avons enfin tous atterri...



Le mercredi 20 Avril 2011 marque l'Apothéose du projet Toubkal 2011 : nous sommes dix patients, tous atteints de Sclérose en Plaques, à avoir gravi et atteint le sommet du Mont Toubkal au Maroc, sommet hautement symbolique de 4167 mètres.

Après neuf mois d'entraînement intensif, nous avons entrepris cette ascension, accompagnés d'une équipe de trekkers chevronnés et bénévoles, tous plus motivés les uns que les autres, à nous permettre d'accomplir un tel défi (Neurologue, Médecin, Guide, Coachs et Equipe de Tournage).

Nous en sommes déjà redescendus, des étoiles plein les yeux, pour revenir avec une pêche incroyablement surnaturelle... dite « toubkallienne », adjectif à retenir de notre périple... Volonté, persévérance, ténacité, dépassement de soi... furent les maîtres mots de notre défi.

BIENVENUE | [PROJET](#) | [PHOTOS](#) | [FINANCEMENT](#) | [CALENDRIER](#) | [ACTUALITÉS](#) | [TREKKERS](#) | [FORUM](#) | [CONTACT](#) | [FR](#) | [NL](#) | [EN](#)

Présentation du groupe



Jacqueline Lorquet

Bonjour

Je m'appelle Jacqueline LORQUET, je suis mariée depuis 40 ans maintenant. J'ai 61 ans. Mon époux s'appelle Jean MOHRING Nous avons 3 enfants et 6 petits enfants de 14 ans à 1 an.

C'est en avril 2008 que l'on a décelé la SEP. Depuis la début, j'ai décidé de ne pas me laisser rattraper par la SEP, de faire du sport régulièrement pour développer un maximum de fibres musculaires et être prête à compenser en cas de problème.

Le projet Toubkal est un défi, je n'ai jamais imaginé pouvoir à nouveau escalader un 4000m. Je croyais que ce temps était révolu suite à mon âge et au problème de santé qui m'avait rattrapé. Mon souhait est d'abord de vivre une aventure humaine particulière, de rencontrer des personnes qui ont le même vécu, de partager le moment présent. Notre chance est de pouvoir vivre cela avec un encadrement spécifique de médecins, coachs, guides...tous les ingrédients sont réunis pour que cela réussisse.

Mon espoir c'est que tous et toutes nous parvenions au sommet du Toubkal.



Danièle Noirfalise

Professeur d'éducation physique depuis bientôt 30 ans, je me suis adonnée très tard à la course à pieds. A mon rythme (loin de grands exploits!) j'y ai trouvé du plaisir en participant à quelques belles courses et semi-marathons. A l'annonce de la maladie, j'ai abandonné tout objectif sportif. Les seuls qui remplissent depuis lors mon quotidien sont ceux de mon mari qui fait du triathlon.

Ce projet Toubkal 2011 ne pouvait pas mieux tomber, à un moment de ma vie où j'avais besoin de penser à moi, d'avoir quelque chose qui me concerne, bref une MOTIVATION pour reprendre goût à l'effort sportif! La vie m'a imposé une épreuve via la maladie. J'espère maintenant que par le biais de celle-ci, je vais vivre "une épreuve humano-sportive" hors du commun qui m'apportera de l'aide pour la suite du parcours avec "ma" SEP. L'effort physique ne me fait pas peur, ma seule inquiétude concernant ce trek est la gestion de la fatigue accumulée.

Je sens déjà que cette aventure sera un grand moment de dépassement de soi, d'entraide et de réflexion. Bref, un grand moment de bonheur! D'autant plus, que " LE BONHEUR NE VAUT QUE S'IL EST PARTAGE"! Espérons aussi qu'à la suite du reportage, grâce à notre attitude et nos propos, les personnes confrontées à cette maladie et leur entourage, ne la verrons plus de la même manière.



Gaetane Boeur

Bonjour,

Je suis née à Libramont il y a 46 ans et suis la deuxième d'une famille de quatre enfants. Et depuis, je n'ai pas quitté les Ardennes, excepté les quelques années d'études faites à LLN. Je suis mariée depuis 20 ans à un homme exceptionnel et nous avons deux grands garçons de 19 et 17 ans tout aussi formidables !

L'histoire de ma SEP, commence en 2006 par des démangeaisons sur l'omoplate et le sein droit, suivies de sensations de « décharges électriques » puis d'une insensibilité du flanc droit. Après avoir écarté la piste du zona, on poursuit les

privilège. L'avancée de la recherche et l'équipe de BESEP m'ont permis de garder une bonne qualité de vie. Transmettre une autre image de la sclérose en plaques, plus active, plus positive est important et exceptionnel.

Encore merci à tous de nous permettre de participer à un projet d'une telle envergure. A très bientôt ! Alex



Cendrine

La sep ...
Petite maladie
Pas si terrible,
Elle est venue,
Il y a peu,
Elle a changé ma vie
Elle m'a appris à grandir
C'est le combat d'une vie ...

Du haut de mes 25 ans
Elle m'a montré à quel point
Le sport pouvait être important ...
Combien la peur du regard des autres
Était perturbant ...
Nous verraient ils encore pareilles
Sujet si peu connu ...
Sujet si mal connu...

Toubkal
Est entré dans ma vie ...
Tel un message,
Un espoir, un défi ...
Un merveilleux projet,
Pour modifier ce regard
Que tout le monde peut avoir,
Montré que finalement
Maladie avec ou sans ...
On en est tous capable
Si on le veut vraiment ...



Martine

Je m'appelle Martine, j'ai 28 ans. Je me souviens avoir passé mon 17ème anniversaire à l'hôpital avec comme cadeau empoisonné, un diagnostic de la SEP (...) génial, mais fallait pas ! Ceci dit, j'ai la « chance » d'avoir une forme peu évolutive de la maladie et maintenant, presque 12 ans plus tard (ca file), je m'efforce, malgré la fatigue, de mener une vie bien remplie. Ma vie est rythmée par mon travail à temps plein, mes activités le soir en semaine (cours de langues, théâtre), les sorties le week-end et le tout ponctué par pas mal de sport.

J'ai donc accueilli le projet Toubkal 2011 avec enthousiasme. Cela représente pour moi un défi physique et mental qui permettra, je l'espère, le dépassement de soi et une évolution quant à l'acceptation personnelle de la maladie. Mais cette aventure doit aussi et surtout servir aux autres. Aux malades et à leur entourage afin qu'ils puissent comprendre que beaucoup de choses sont encore possibles. Une maladie chronique ne verrouille pas forcément toutes les portes. Elle en rend quelques fois certaines plus difficile à ouvrir mais n'empêche pas de continuer à vivre et de continuer à aimer vivre...

Pouvoir participer à ce projet est un super privilège, je remercie d'ailleurs les organisateurs ainsi que les coachs Besep pour leur dévouement. Mais ce n'est pas pour autant sans crainte que je me lance vers ce sommet. Communiquer sur cette maladie reste pour moi difficile. Il n'est pas toujours aisé de convaincre un entourage non averti que l'on espère malgré tout pouvoir vivre normalement pendant de nombreuses années (entendez par là : ne pas se retrouver en chaise roulante...). Espérons par ce projet que plus aucune étiquette ne nous colle sur le front !

A bientôt pour la suite de nos aventures. Martine



Pascal Gérard

Mon nom est Pascal Gérard, je suis marié et j'ai deux enfants (Marie et Firmin). Je

Je suis très heureuse de participer à cette magnifique aventure et surtout très fière d'en faire partie. Le groupe que je coach à Libramont est super motivé, volontaire à souhait, dynamique et ce qui est formidable, TOUJOURS de bonne humeur. C'est un grand plaisir de se retrouver 2X/sem. et cela permet de discuter de la SEP et de savoir qu'il est possible de ne pas rester enfermé dans sa solitude face à la maladie et que TOUS ont un projet, un défi commun. C'est hyper important de réaliser une forme de rêve et se rendre compte que finalement on a le droit d'y penser, d'essayer, d'y arriver.

Le groupe au complet est sympa et lorsqu'on est ensemble, c'est comme si on se connaissait depuis toujours. Il y a une connivance réconfortante. Le fait d'avoir un guide comme Manu renforce le plaisir de partir en toute sécurité. Ses côtés rassurant, professionnel, compréhensif et son implication dans le projet font de cette aventure une réussite déjà avant de l'avoir terminée.



Fabienne Hick-Simon

Je suis le coach super motivé de l'équipe « Verviers ». Je faisais partie de l'expédition au Sikkim durant laquelle Olivier a eu sa « révélation »... Nous avons partagé des moments intenses, nous projetant en quelques minutes dans cette aventure qui d'emblée, nous a semblé unique et incontournable.

Mes motivations ? Les émotions, les vraies, celles que l'on éprouve lors de contacts humains hors du commun, dans la réalisation de projets pour lesquels on doit se battre, pour vivre la réussite avec d'autres qui, bien plus que moi, devront se surpasser pour y arriver. Cette ivresse-là est bienfaisante, elle change les gens, elle embellit nos vies, elle me fait vivre, c'est mon Amérique à moi...

Mes espoirs ? Tous heureux au sommet, et tous en meilleure forme grâce aux efforts fournis dans la longueur, l'obstination, le courage : je sais qu'il en faut pour atteindre un bon niveau de forme... et le garder !!

Mes souhaits ? Que grâce à la générosité des personnes qui acceptent de témoigner, d'autres se sentent moins seuls, moins désemparés, plus réactifs, plus décidés à prendre cette P... de maladie à bras le corps et soient convaincus qu'une nouvelle vie peut commencer...

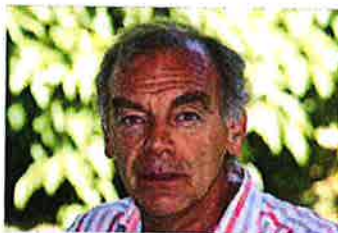


Claudine Pinckaers

Compagne d'Emmanuel depuis plusieurs années, je partage sa passion du sport pour autant qu'il soit convivial. (randos-course à pieds-vtt-ski...)

Et dans ce contexte sport rime avec efforts et bonh' o' r.

Je suis ses 3ème et 4ème petites mains pour beaucoup de ses organisations, c'est le pourquoi de ma présence dans ce beau projet.



Philippe Zintzen

Bonjour, Je m'appelle Philippe Zintzen, 57 ans, kinésithérapeute .

Emmanuel, notre guide, vient juste de me contacter pour ce challenge hors du commun. Quelle excitation !!

J'essaierai d'être un bon photographe, c'est ma passion, et d'assister ma collègue Suzette du mieux que je peux.

Je ne sais pas encore si je rencontrerai les participants avant le jour J mais je me réjouis déjà de rejoindre tout le groupe.

Réaliser des rêves, c'est quelque chose que je connais. J'espère donc être à la hauteur de ce projet pour assister Daniele , Jacqueline, Alexandre et tous les autres.



Bernard et Brigitte Pigeon

Brigitte et moi avons tous les deux 56 ans et 3 enfants (32, 30 et 20 ans).

En ce qui me concerne, j'enseigne la chimie, la physique, la biologie et l'informatique à Marche-en-Famenne depuis 1975. Durant mon régentat en Sciences et Géographie, j'ai suivi une formation complémentaire me donnant le



Lorsqu'Olivier nous a parlé à Manu et moi d'un trek en montagne avec des patients, nous avons de suite embrayé. Manu a rapidement parlé du Toubkal, et c'était parti...

J'aime la marche, la montagne, les rencontres, les voyages en groupe, mon métier... toutes les conditions sont donc réunies pour une belle aventure !

La différence avec d'autres voyages en montagne, ce sera cette fois une dimension humaine d'une autre envergure.

Je souhaite donc participer utilement et faire partie d'un encadrement efficace et rassurant pour tous.

Jean



Olivier Bouquiaux

Je suis le neurologue et l'instigateur du projet.

J'y pense depuis 10 ans.

Un concours extraordinaire de circonstances a fait qu'est arrivé le moment opportun pour l'initier.

Comme par magie, tout se met en place avec une évidence qui me rassure.

Je suis abasourdi par l'adhésion et la générosité de chacun dans cette entreprise.

Notre premier sommet est déjà atteint !

Bravo et Merci. We'll make it to the top !

© Toubkal 2010 - Contacter le webmaster