N° 8002

Dossier

Vacances et loisirs : à chacun son envol

INTRODUCTION

Fatigue, passivité, état dépressif : qui ne connaît pas ces symptômes ? La vie quotidienne de cette fin de siècle est rythmée par la productivité, la rentabilité et le besoin de paraître. Dans le fonds, tout cela ne nous procure pas nécessairement un sentiment de bonheur, de vraie satisfaction. Notre corps nous rappelle par l'apparition des symptômes précités qu'il a besoin de temps pour lui, le temps des loisirs.

Loisir ne signifie pas oisiveté mais, au contraire, activité régulière et organisée, qui nous permet de nous dépenser différemment, de prendre une saine distance du train-train journalier et, dès lors, de nous épanouir et de nous sentir bien dans notre peau.

En prolongation des loisirs, il n'est pas sans importance de se créer au moins une fois l'an des vacances, à condition de les vouloir réellement comme repos, de ne pas courir derrière des images fausses qui nous sont inculquées au quotidien par la publicité et les valeurs superficielles de notre société.

Loisirs et vacances sont vraiment bénéfiques lorsqu'on les conçoit dans le seul but de se ressourcer simplement, de se retrouver soi-même, de se donner le calme nécessaire à notre bien-être.

Chacun désire de temps en temps " s'envoler ". Mais un envol demande du temps, de la réflexion, de la recherche. Quelques mois sont parfois nécessaires pour cheminer vers un but.

Un nouveau hobby, un voyage, c'est comme une perce-neige ... Cela commence d'abord par l'envie que l'on a au fond de soi, comme un bulbe planté en terre. Ensuite, le bulbe se nourrit, le projet mûrit. Les premiers contacts s'établissent, alors que de petites pousses apparaissent dans la neige. Enfin, c'est l'éclosion de la fleur, le renouveau apporté à la vie quotidienne, un plaisir simple, vrai et profond, dont on se souvient avec bonheur.

Vous trouverez dans ce dossier quelques pistes de réflexion sur les loisirs et les vacances. Ce sujet, très vaste, vaut la peine que l'on s'y arrête un moment, comme les témoignages le soulignent. Alors, pourquoi ne pas laisser un bulbe de perce-neige se réchauffer un peu en vous ?

Bon cheminement !

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française A.S.B.L.

PASSIONS, TOUTE !

L'irruption de la maladie -a fortiori quand elle est longue et/ou grave- modifie immanquablement la vision que l'on a de sa propre vie et la capacité à réaliser les projets qu'on aimerait avoir finalisés avant de quitter notre planète bleue.

Or, on constate souvent une divergence importante quant aux réactions face à cette forme d'adversité. Après le choc de la nouvelle, certains s'effondrent -oserai-je dire- "définitivement". D'autres semblent réagir " comme si rien ne s'était passé ", continuant à vivre comme si de rien n'était, parfois à la stupéfaction des proches. Les derniers, enfin, semblent connaître un sursaut de vie, déployant une énergie considérable à consacrer leur temps désormais amputé à une activité la plus intense possible. On en voit même qui disent : "Ma maladie a été ma chance !"

En tout cas, la maladie nous met brutalement au pied du mur de la question "Que faire de ma vie ?" Cette question existentielle -comme l'on dit-, déjà lancinante chez une personne en bonne santé, prend toute son importance quand le temps, l'énergie et l'autonomie sont comptés.

Force est de constater que, dans bien des cas, les malades qui "se battent" s'en sortent mieux que ceux qui "laissent tomber les bras". Il semble donc se confirmer, comme le disent les soignants, que la volonté, la ténacité, le dynamisme du patient tiennent une large place dans la réussite du traitement.

Mais "se battre", ça veut dire quoi ? Ca veut dire, bien sûr, se bagarrer pied à pied contre la maladie, avec l'aide des médecins. Mais ça veut aussi -peut-être surtout- dire : se battre pour que sa propre vie devienne, plus que jamais, quelque chose de beau, d'attirant, de passionnant, qui mérite de vivre pour elle.

Et là, beaucoup d'entre nous sont souvent démunis : la "passion" nous est peu ou prou inconnue. Combien peuvent dire -malades ou pas- qu'ils vivent une vie " passionnante " ?

Ici, le bât blesse : on nous apprend -pour des raisons essentiellement économiques intégrées dans un cadre culturel, sur lesquelles je ne m'étendrai pas ici- à devenir des adultes fonctionnels, bons travailleurs, bons parents, bons voisins. On nous apprend à manier des outils techniques (parole, écriture, connaissances générales, maniement d'ordinateur, etc.) qui nous permettront de devenir des exécutants programmés. La tendance à la "robotisation" de l'humain va en s'accroissant.

Mais quand et où nous incite-t-on à cultiver nos coups de coeur ? Quand nous a-t-on dit pour la dernière fois que notre émotion était une perle de sueur sacrée au front de notre vie ? Qui nous a appris à prendre au sérieux le rêve, la fantaisie, l'humour, la poésie, le sexe, et tout ce qui fait ce sel imprévisible de la vie ? Qui nous a dit que le vide apprenait plus que l'abondance et la possession ? Et surtout, qui nous a menés sur la voie de le vivre pour le comprendre, pour que ça soit une sensation plutôt qu'une morale creuse ?

Or, voilà qu'au seuil de la maladie, nous réalisons, effarés, stupéfaits, le peu d'importance de nos habitudes frileuses et confortables au regard de la vie qui nous échappe. Voilà que nous réalisons -avec un peu de chance- que l'essentiel est ailleurs. Mais l'essentiel, c'est quoi ? Nous le sentons confusément, sans pouvoir vraiment mettre des mots, une définition précise.

Je ne vais évidement pas apporter la réponse à cette question : ce serait trop facile !!! Et surtout, je risquerais de créer un nouveau cadre " tout fait ", qu'il suffirait de suivre pour trouver une hypothétique et absurde " recette du bonheur ". Mais puis-je vous faire, pour terminer cet article sur une fenêtre ouverte, une suggestion ? Comme -je n'en doute pas- vous acquiescez, la voici.

Posez-vous la question de savoir quels sont les rêves, depuis votre plus lointaine enfance, auxquels vous avez renoncé. Et puis, d'ici quelques mois -ou quelques années !-, quand vous les aurez un peu cernés, posez-vous la question : comment puis-je les réaliser encore ?

Bonne chasse et ... à vos passions !

Dr Seillier, généraliste

TÉMOIGNAGES

Ce que peut vous offrir un hobby... Quand les problèmes se sont présentés (début de la maladie), je suis passé comme tout le monde par l'abattement, la révolte, l'incompréhension. Puis, est venue la certitude qu'il faudrait forcément vivre avec, et donc s'adapter.

Puis, les choses se sont remises peu à peu en place. A force de parler de nos nombreux problèmes, nous en avons résolus quelques-uns, et les autres ont trouvé une place moins envahissante.

Avant, il y avait la vie professionnelle, qui prenait une place (très) importante. Maintenant, à la place, il y a un vide, à la mesure de ce que j'ai perdu. Et qu'il faudra bien combler d'une manière ou d'une autre.

Avant, il y avait aussi un hobby qui, par la force des choses, prenait beaucoup moins de place, car j'avais peu de temps à lui consacrer.

Mon épouse et moi avons pris la décision d'essayer de voir désormais le côté positif des choses, plutôt que de nous laisser envahir par les problèmes. C'est alors que je me suis dit que, puisque maintenant j'avais le temps, j'allais en consacrer une bonne partie à cet ancien hobby.

Après un moment, je me suis aperçu que quand j'exerçais ce hobby, en plus du plaisir que j'y prenais, je ne pensais pas à mes problèmes. J'ai remarqué aussi que la contrainte et le stress n'existaient plus, car quand la fatigue apparaissait, je pouvais arrêter le temps nécessaire.

Et j'y passais de plus en plus de temps. Jusqu'au jour où l'évidence m'est apparue : mon hobby avait pris la place de mon ancienne occupation professionnelle. Dès lors, pourquoi ne pas en faire une profession ? Au moins, à temps partiel, et à mon rythme.

Depuis lors, j'ai fait le pas.

En regardant en arrière, je vois le chemin parcouru. Je me dis que tout cela n'a été possible que grâce au soutien de mes proches (épouse et enfants). En me faisant confiance malgré la maladie, ils m'ont permis de retrouver le fil d'une vie en grande partie déboussolée.

Henry

J'avais skié, dans le temps. A présent, je regardais les autres. Skier avec quatre roues ... pas simple ! Et pourtant, on me proposait un défi : accompagner un groupe de personnes en voiturette en Haute-Savoie, pour skier. J'étais perplexe mais, la curiosité l'emportant, me voilà parti !

On est dix-sept, dans un hôtel accessible, avec des accompagnants sportifs et un moniteur. La nuit, la neige est tombée et la poudreuse amortira les chutes. J'avais vu l'embarquement du matériel et c'était la panique. Après un copieux déjeuner, nous voilà réunis en haut de la prairie blanche.

On me dépose dans un genre de side-car (sans la moto) pourvu de deux skis. On me met deux sticks dans les mains et on me lâche. L'horreur !!! Pas de câble pour me retenir et, en bas, des arbres pour m'arrêter.

Je transpire de peur et je file de plus en plus vite. On me crie des instructions que je n'entends même pas. Et tout à coup, le souvenir me revient : j'oublie mes jambes allongées dans cet obus et, des hanches, de la taille et des bras, je manoeuvre. Cela marche ! C'est extraordinaire : je skie, couché-assis, mais je skie. Quelle ivresse !

Après plusieurs jours, j'ai acquis de l'assurance et je prends des risques, slalomant entre les arbres. Point trop n'en faut ... Ma route se termine à toute vitesse par un tonneau et le nez dans la neige. Mes accompagnateurs accourent et me remontent. Lunettes solaires et nez cassés. J'ai mal, mais je suis heureux. Dès mon retour, je me suis inscrit pour le prochain voyage.

Jean-Claude

SURMONTER LES RÉSISTANCES AUX LOISIRS

Quand, durant la thérapie avec Paul, je lui ai suggéré de trouver une activité de loisir pour donner un but à sa vie, il m'a répliqué que son handicap l'en empêchait.

Dans un premier temps, je me suis laissé prendre au piège. Il est vrai que son handicap provoquait par moments des paralysies de ses membres ou une cécité passagère.

Mais c'est en travaillant avec des patients non handicapés que je me suis rendu compte que ceux-ci opposent en général beaucoup de résistance à mes propositions : Ca coûte trop cher ! Il n'y a rien qui m'intéresse vraiment ! Mon entourage ne m'encourage pas ! etc.

Alors, j'ai compris que la raison invoquée par Paul en cachait une autre, à savoir : la peur de changer. Nous sommes effectivement pris d'inertie devant l'inconnu. Choisir une nouvelle activité (hobby, voyage, loisir, ...) veut dire opter pour l'inconnu, et cela nous fait peur.

J'entends souvent l'argument suivant quand j'insiste un peu : Je commencerais bien une nouvelle activité si j'avais la certitude que celle-ci m'apporte suffisamment de satisfaction. Que répondre à cela ? Il m'a fallu un certain temps pour me rendre compte qu'une activité devient intéressante pour autant qu'on veuille bien y mettre soi-même de l'énergie.

Souvent, nous nous piégeons nous-mêmes en ayant une attente trop grande par rapport à l'activité choisie. Par contre, si nous prenons le temps de lui porter notre attention, cette activité, malgré les moments passagers d'ennui ou de difficultés, nous procure à la longue une réelle satisfaction et beaucoup de joie.

Ainsi, par exemple, je chante dans une chorale. Les répétitions sont souvent fort ennuyeuses, mais elles nous préparent aux concerts, source de grande joie. Bien sûr, si quelqu'un souffre d'un handicap, il doit se préparer à d'éventuelles difficultés quand il s'investit dans l'activité. Mais quand on est averti, on est plus armé à faire front aux rechutes possibles.

C'est ce que j'ai essayé d'expliquer à Paul, qui m'a répliqué que j'avais beau dire, mais que lui n'était pas doué. Nouveau piège.

Je lui ai alors expliqué qu'en ne faisant rien, il ne pouvait jamais découvrir ce pour quoi il était doué. D'ailleurs, la plupart des personnes ne savent pas pour quoi elles sont douées ; c'est souvent par hasard qu'elles le découvrent.

Il n'empêche qu'il est bon pour l'équilibre mental d'essayer de s'intéresser à quelque chose. Alors, Paul m'a rétorqué qu'il n'avait pas le droit de donner de son énergie pour un loisir car, à cause de son handicap, il ne travaillait pas. Nouveau piège.

Là, il a fallu que nous travaillions le problème du sens de vie, sans doute différent vu le handicap. Par ailleurs, le fait de s'investir dans une activité de loisir peut avoir beaucoup de sens pour la personne - souvenez-vous de la fable de la cigale et la fourmi.

Paul a encore essayé de trouver d'autres arguments pour me démontrer son "inaptitude" à bouger. Mais, me rendant compte qu'il essayait de m'entraîner dans une discussion qui tourne en rond, je l'ai invité à parler d'autre chose. D'ailleurs, nous n'avons plus abordé ce thème-là dans nos entretiens.

Deux ans plus tard, j'ai reçu une invitation de Paul à un vernissage de ses oeuvres d'art. Il ne m'en avait jamais parlé. J'étais heureux pour lui de cette évolution.

Marc Lamotte, neuropsychiatre

TÉMOIGNAGES

Brigitte et Etienne sont mariés depuis quelques années. Etienne a la sclérose en plaques et ne poursuit plus aucune activité. Brigitte s'en plaint et trouve que son mari est fort dépendant d'elle. Elle souhaiterait qu'il s'investisse plus, qu'il rencontre d'autres personnes, qu'il tisse des liens avec l'extérieur.

Après plusieurs discussions et réflexions, Etienne décide de participer à des activités de loisirs organisées par une A.S.B.L. Il revit : la perspective des voyages l'enchante, le dynamisme du groupe réveille ses propres passions.

De participant, il devient organisateur et s'absente de plus en plus de chez lui. Il remarque, cependant que le comportement de son épouse se modifie : elle se plaint de ses absences, critique ses activités, l'agresse sans cesse en lui reprochant de ne pas prendre sa part au quotidien et de "ne rêver qu'à ses voyages".

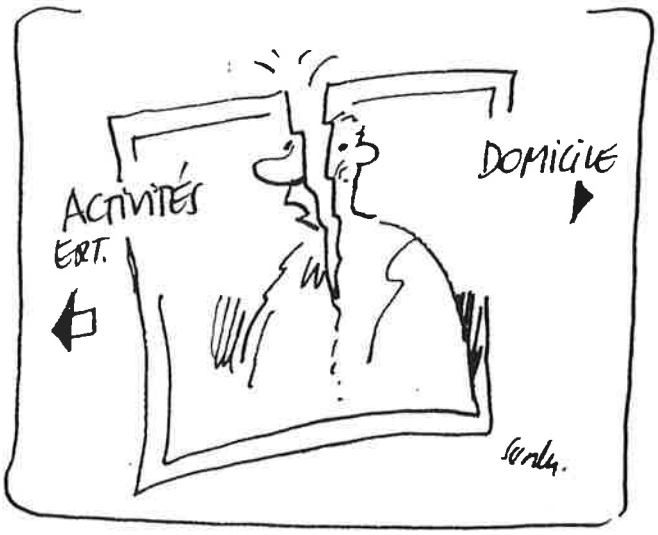
Il faudra plusieurs discussions pour permettre à chacun d'exprimer ce qu'il ressent, de s'apaiser ... Brigitte a peur que la maladie de son époux ne s'aggrave s'il en fait trop. A la maison, avoue-t-elle, "je pouvais le surveiller". Elle se sent blessée parce qu'il ne fait plus autant appel à elle et elle se sent moins utile, moins indispensable.

Elle se rend compte de son ambivalence : à la fois, elle souhaite encourager son mari dans ses nouvelles activités, à la fois, elle tente de le freiner, parce que l'inconnu et l'imprévisible font peur.

Etienne, quant à lui, a découvert de nouveaux horizons : il désire les explorer seul, sans son épouse. Ainsi, dès son retour à la maison, il pourra raconter à ses proches ce qu'il a vécu, il aura des choses à partager, des choses bien à lui. Il retrouvera une certaine place, une certaine fierté.

Faire ou ne pas faire ? C'est aussi oser entreprendre et dépasser les obstacles, en parler à deux ou à plusieurs afin de s'aider mutuellement dans ce qui fait peur et empêche d'avancer.

Propos recueillis par Véronique Debry



Diagnostiqué à la Noël 1979, j'ai connu les diverses phases par lesquelles nous passons tous, c'est-à-dire, bon an, mal an, des poussées plus ou moins sévères et des rémissions plus ou moins complètes. Après les difficiles périodes de découragement, de révolte, de dépression et, finalement, de résignation, je m'étais habitué à la S.P. comme à une vieille amie un peu surprenante. Ayant perdu mon emploi et mon courage, il fallait bien négocier avec elle.

Pensant que la vie professionnelle était la chose la plus importante à maintenir (et je le pense toujours), j'ai progressivement mis tout en place pour m'assurer un emploi ni trop contraignant, ni trop ennuyeux. Et les années sont passées, sans que je m'inquiète jamais de trouver encore beaucoup de plaisir dans la vie, et certainement pas dans les vacances.

Puis, l'an passé (donc avec 16 ans de S.P.), je me suis rendu compte que si je ne décidais pas moi-même de sortir de ma torpeur et de mon immobilité, je n'en sortirais plus jamais. Et j'ai pris la décision d'abord difficile, puis inquiète, de partir au-delà des frontières de la Belgique. Je me suis inscrit pour 15 jours dans un club de vacances de Marbella, sur la Costa del Sol, en Espagne. Il me restait quelques mois pour vaincre ma peur de l'avion et remiser mes appréhensions.

Je suis parti, seul avec ma chaise roulante, pour la destination choisie. J'ai bien vite découvert que j'avais éloigné de moi sans raison réelle tout ce qui n'était pas ma maison et mon travail. Le voyage a été merveilleux, j'ai apprécié l'avion et trouvé des gens superbes au club. Jamais seul, en compagnie soit de GM (gentils membres), soit -et surtout- de GO (gentils organisateurs), j'ai passé 15 jours inoubliables. L'équipe d'animation ne laissait le temps ni à la morosité, ni à l'ennui, tout en respectant les goûts de chacun.

Au retour, j'en pleurais de joie dans l'avion, et j'ai invoqué un petit rhume à l'hôtesse qui s'inquiétait de ma larme à l'oeil. J'avais passé seize ans de ma vie, persuadé d'être juste bon encore à arpenter les seuls mètres carrés de ma maison et je me retrouvais à 10.000 mètres d'altitude, heureux comme un enfant, après des vacances de rêve.

Cette année, j'ai décidé de crier "bis" en m'inscrivant pour la Floride. Malheureusement, tout était déjà réservé. J'ai donc décidé de retourner à Marbella, que je connaissais et où j'ai même retrouvé des têtes connues de l'an passé.

Assis dans ma chaise roulante, j'ai connu un séjour de deux semaines merveilleuses, bien plus encore que la première fois. Sans doute avais-je repris le goût d'une vie moins cruelle à mon égard.

J'ai adoré l'avion, le personnel naviguant et au sol, qui s'est occupé de manière parfaite de moi. J'ai adoré le club, avec toute son équipe de fantastiques GO's si gentils, qui étaient toujours là pour m'aider s'il le fallait. Et j'ai compris que vivre dans une chaise roulante n'éloignait pas les autres mais, bien au contraire, les attirait, dans la mesure où je restais ouvert à eux et à leur sympathie.

Mon état s'est légèrement dégradé depuis trois ans, et je suis sûr de ne plus avoir autant de forces. Mais je suis certain aussi que je fais beaucoup plus de choses qu'avant et cela, grâce à ces deux expériences qui étaient de vrais challenges. Maintenant, je me sens capable d'aller jusqu'au bout du monde et je suis bien décidé à le faire.

Je ne peux que conseiller vivement à tous de briser la glace qui nous entoure et de faire confiance à des formules comme celle que j'ai expérimentée. J'y ai été deux fois, et j'y retournerai encore, enrichi que je reviens à chaque fois de tant de bonheur et d'amitié.

Je reste à la disposition de chacun pour tous les renseignements jugés utiles.

Bernard (44 ans)

Tél. 065/34.01.60

SPORT, EXERCICE : IMPOSSIBLES AVEC LA S.P. ?

L'exercice physique régulier est bon pour le coeur, les poumons, les os, le moral ... et ne crée pas de préjudice au niveau des fonctions neurologiques.

En cas de sclérose en plaques, pratiquer un sport commence par la prise de conscience qu'il y a différents types d'exercices et que chacun doit y trouver sa propre finalité.

Il est important de savoir que la "mise en forme" par des exercices physiques demande du temps. Si, après un exercice, la personne est très fatiguée, c'est que celui-ci a été trop dur ou trop long. Une pratique sportive doit rester une détente. La compétition est à proscrire!

Chaque exercice doit chaque fois être adapté à l'état de la personne. La personne doit donc réfléchir aux quatre points suivants en fonction de son état et du but qu'elle vise :

- le type d'exercice,
- la durée,
- l'intensité,
- la fréquence.

Le succès résulte de choix bien réfléchis, en fonction des buts que l'on veut atteindre. Un programme sportif adapté aux besoins individuels peut donc être conseillé aux personnes atteintes de S.P. Il aide à améliorer la coordination motrice et l'endurance, compléments précieux à d'autres mesures thérapeutiques.

TÉMOIGNAGES

Atteint d'une sclérose en plaques évoluant lentement sans poussée, je me déplace en voiturette mais effectue mes transferts seul. Ne pouvant plus faire certains mouvements des membres inférieurs (ou avec difficultés), mon kinésithérapeute a conseillé que je les fasse dans l'eau.

J'ai alors découvert les effets favorables de l'eau sur ma santé. Pourtant, il m'a fallu du temps avant de dénicher un club de natation où des moniteurs bénévoles prennent en charge les personnes handi-

capées qui le désirent (par exemple, dans les vestiaires ou pour descendre dans le bassin).

La piscine est bien chauffée et accessible en voiturette. Je peux ainsi m'y rendre seul. J'évolue en toute sécurité dans l'eau, sous la surveillance du moniteur qui s'occupe de moi uniquement. Au cours des séances, les mouvements que j'effectue dans l'eau me causent une fatigue moins importante. J'ai ainsi la capacité de les faire plus longuement.

Je marche, je nage, je réalise différents exercices. Quand la fatigue apparaît, je me repose et je reprends dès qu'elle s'est estompée. Hors de l'eau, je suis plus fort et bien mieux.

Je participe à ces séances (qui durent une heure) une fois tous les quinze jours. J'y vais depuis plus d'un an ; mes jambes sont plus fortes, mes muscles sont plus toniques. Je me sens mieux à tous points de vue pendant deux ou trois jours.

Cependant, il ne faut en aucun cas aller au-delà de ses forces. Dès que la fatigue pointe, il est nécessaire de se reposer pour ensuite continuer les exercices. Ne faites pas comme moi qui, la première fois, suis allé trop loin ; j'en ai ressenti les effets négatifs.

Mon club de natation risque de cesser bientôt toute activité faute de membres. C'est dommage : je m'y sentais bien, j'y allais avec plaisir, même si une séance toutes les deux semaines me semble peu.

Je vais donc me mettre à la recherche d'une autre piscine, en espérant trouver un club dans ma région.

Giuseppe

Se promener en forêt, partir à la découverte de la nature, rechercher le contact avec une vie spontanée et pure, n'est-ce pas une de nos aspirations élémentaires ? Se déplacer sur un site naturel, c'est aussi s'orienter, ce qui amène à conclure que plans et cartes détaillées relatant l'accessibilité sont rares.

Une carte d'une telle précision apporte une quantité d'informations inédites sur l'accessibilité et la praticabilité des chemins et sentiers. Comment situer les endroits ou des bancs autorisant un peu de repos, trouver un parking et, si possible, des sanitaires adaptés ? Voilà quelques questions essentielles que tout promeneur valide ou moins valide peut se poser et auxquelles cette carte répond.

L'orientation de précision

L'orientation de précision (Trail-O) est une activité de loisir ouverte à tous. Elle permet en particulier de découvrir des sites naturels remarquables, tout en affinant la capacité de lire des cartes et donc d'élargir son autonomie.

La section "orientation" de l'A.S.C.T.R. propose des entraînements, compétitions nationales et internationales pour personnes à mobilité réduite. Ces compétitions sont basées sur la capacité d'observation et de jugement. Ces "pistes d'orientation" écartent toute notion de vitesse et privilégient la convivialité entre tous.

La nature accessible à tous

Une nature accessible à tous est une réalité entretenue depuis 6 ans par la section " Nature " de l'A.C.I.H. au rythme d'une activité mensuelle. L'animation (d'intérieur ou d'extérieur, suivant les saisons) est centrée sur un thème choisi et réalisée par un guide nature avec les moyens de communication adaptés.

Les itinéraires peuvent être empruntés par les personnes en chaise roulante, et l'approche spontanée de la nature est sauvegardée.

Un recueil d'activités réalisées comportant plusieurs itinéraires de découverte Nature vous introduira aux richesses naturelles des sites.

Pour en savoir plus, consultez la page des adresses utiles en fin de dossier.

Jacques

VOYAGER, OUI ! MAIS ...

Et la chaleur ?

"Quand il fait chaud, je ne peux plus rien faire."
"Moi, la chaleur ne me dérange pas."
Voilà deux réflexions que l'on peut entendre de personnes atteintes de S.P. Certaines personnes sont plus sensibles que d'autres à l'augmentation thermique de leur corps.

Il faut recommander à ces personnes d'éviter les efforts, les repas riches et les expositions au soleil, qui favorisent l'élévation thermique. En période chaude, répéter les bains ou les douches froides. Précisons également que l'exposition à la chaleur n'est pas dangereuse en soi et n'aggrave pas la maladie. Chacun doit connaître ses limites.

Et la fatigue ?

La fatigue constitue un handicap majeur en S.P. et chacun apprend à la reconnaître et à la gérer. Il est important d'apprécier les limites qu'impose le phénomène "fatigue" afin de pouvoir organiser sa journée et trouver les moyens de prendre du repos. Chercher à partir de quelle limite l'exercice ou l'activité n'est plus bénéfique ne signifie pas s'arrêter avant même de commencer quelque chose.

Pour pouvoir gérer sa fatigue, il faut également savoir qu'il y a différentes sortes de fatigue : fatigue normale, fatigue neuromusculaire, fatigue due à la dépression, lassitude (voir documentation).

Séjours et excursions ... quelques conseils

Vous voulez prendre le train

Téléphonez à la gare de départ afin de prévenir que vous voyagez avec votre voiturette ou que vous avez besoin d'une voiturette pour parcourir les longs couloirs des gares.

Arrivez à la gare (accueil des voyageurs) au moins une demi-heure avant le départ de votre train. Quelqu'un vous prendra en charge et vous aidera à vous installer dans le train. Rappelez également à cette personne de prévenir votre gare de destination pour que vous y bénéficiez également d'une assistance.

Vous désirez partir en avion

Au moment de votre réservation, soulignez vos difficultés de marche ou l'utilisation de votre voiturette. Dans ce cas, indiquez le type de voiturette (manuelle ou électrique) et le type de batteries (certaines ne sont pas acceptées dans les soutes à bagages). Exigez que ces informations soient reprises sur votre réservation pour éviter toute mauvaise surprise.

L'agence de voyage se chargera de demander "l'assistance à l'aéroport" dont vous avez besoin (service gratuit).

De même, si vous souhaitez un repas spécial (sans sel, sans sucre, végétarien, kasher), précisez-le au moment de la réservation.

Si, d'autre part, vous transportez un médicament (comme l'Interféron) qui doit être placé en frigo, prévenez-en également l'agence de voyage lors de la réservation.

L'accessibilité de l'hôtel, du restaurant...

Afin de partir tout à fait rassuré, ne vous fiez pas uniquement au catalogue ou aux "on-dit". Vérifiez si l'accessibilité des lieux correspond réellement à vos besoins.

Demandez une confirmation écrite et détaillée des éléments spécifiques qui vous ont été promis (accessibilité extérieure, des ascenseurs, de la chambre, de la salle de bain, de la toilette, du restaurant, etc.)

Cette confirmation écrite vous servira de preuve si l'on vous a trompé ... cela n'arrive pas qu'aux autres !

TÉMOIGNAGES

Le rendez-vous était fixé à 9 heures au carrefour du village. Mais à 7 heures, j'étais déjà debout, lavé, habillé et en attente de ce jour de récréation qui nous permettait de respirer l'air iodé de notre Côte belge.

Ah ! Voilà mon chauffeur et mon car. Quelle fierté de s'approprier cette énorme machine aux rétroviseurs en forme d'oreilles de panthère rose !

On se retrouve, on s'embrasse, on se découvre ... Nous nous laissons bercer par le moteur et les bavardages s'animent. Le soleil est avec nous.

Nous arrivons à l'heure pour l'apéro, et les esprits

font des bulles. Les estomacs se remplissent et le dessert délie toutes les papilles. Cela change des repas de la commune qui, pourtant, sont bons: aujourd'hui, c'est un menu spécial !

On va se promener, à pied ou sur roues, le long de la plage, sur la digue et c'est les poumons gonflés de l'air du large que nous voyons les heures défiler à toute allure.

Le car nous attend, la nuit va tomber. De retour à la maison, la nuit sera pleine de rêves de sirènes aux cheveux d'embruns.

Caressant mes souvenirs, j'attends impatiemment la prochaine excursion pour retrouver mes potes et découvrir de nouveaux horizons.

Propos recueillis chez Philippe par Elisabeth Colet

C'étaient nos premières vacances ensemble. Ces six jours en Alsace, dans le village de Haguenau, non loin de Strasbourg, ont été magnifiques, pleins d'émotions, de découvertes, d'imprévus. A la pension Saint-Gérard, où nous étions logés, nous avons apprécié l'ambiance chaleureuse, le calme, le vaste parc et la bonne table. De plus, le beau temps était de la partie !

Chaque après-midi, nous partions en excursion. Nous avons découvert des villages pittoresques, de superbes paysages vallonnés, les maisons à colombages, les incontournables vins d'Alsace et la traditionnelle tarte flambée. N'oublions pas, à Strasbourg, la promenade en bateau-mouche et les grès de Remmy.

Les plus intrépides d'entre nous ont même eu l'occasion d'aller se rafraîchir et se relaxer à la piscine de Haguenau (natation, toboggan, jacuzzi, bancs solaires). Tandis que le groupe se reposait de son ascension à l'ombre de la Forêt Noire, les grands sportifs faisaient du Pédalo.

Durant notre séjour, tout était possible, agréable, organisé, précis et facilité par l'encadrement prévu, compétent et rassurant. Bravo aux infirmières, au médecin stagiaire, à l'autocariste et aux organisateurs de la Ligue! Nous espérons que tous les participants ont, comme nous, emporté des messages de joie, de bonheur, de force, et ont à présent le regard tourné vers le soleil ...

Nous attendons les vacances prochaines avec impatience.

Gilberte et sa fille, Marie

QUE FAIT LA LIGUE?

LES COMITÉS

Votre Comité provincial vous propose régulièrement des excursions, des activités de loisirs ou de détente et des sorties à but culturel. Un encadrement de bénévoles est la plupart du temps prévu.

Certains comités mettent même sur pied des vacances à l'étranger. Vous y êtes conviés par invitations personnelles et par l'agenda de *La Clef.* Le service social de votre province vous renseignera davantage à ce propos.

LES GROUPES D'ENTRAIDE ET DE RENCONTRE

Près de chez vous, des personnes atteintes de S.P. se sont peut-être organisées au sein d'un groupe d'entraide et de rencontre. Chaque groupe réalise les projets qui lui tiennent à coeur : activités manuelles, yoga, excursions, conférences, rencontres, voyages, ... Et si aucun ne correspond à vos envies, pourquoi pas créer un nouveau groupe?

Certaines activités sont reprises dans l'agenda de *La Clef,* et vous pouvez obtenir plus d'informations auprès du service social de votre province.

LE GROUPE VACANCES

Pour répondre à vos demandes individuelles, le groupe Vacances recherche et vous renseigne sur :

- *les endroits et hôtels accessibles en Belgique et en France,*
- *les organismes qui proposent des séjours et des excursions pour personnes à mobilité réduite.*

Chaque année, le groupe Vacances organise un séjour à la Côte belge. Le but est de permettre à chacun de profiter au maximum d'un temps de loisir. Dans un souci de confort et de sécurité maximaux, il recherche un personnel qualifié pour accompagner les participants. Des excursions sont prévues et les moyens de transport utilisés sont adaptés. Lors de ce séjour, la Ligue prend en charge le surcoût financier causé par la maladie et ses besoins.

Invitation

Date : Du samedi 9 mai au samedi 16 mai 1998.

Lieu : Hôtel de Kinkhoorn (Mariakerke-Ostende) situé le long de la digue, en bordure de mer.

Hébergement : Chambres à 2 lits.

Prix : 9. 000 F/personne comprenant :
- pension complète,
- participation au programme d'animation de l'hôtel (atelier créatif, piscine, etc.)

Lors de ce séjour, la Ligue assure :
- la présence de personnes responsables,
- l'assistance d'infirmières jour et nuit,
- la collaboration en journée d'une équipe de la Croix Rouge et de membres de l'Ordre de Malte,
- l'organisation de deux excursions.

Intéressé ?

Contactez sans engagement de votre part le groupe Vacances en téléphonant le **jeudi entre 9h et 12h au 04/344.22.62** ou en renvoyant le coupon ci-dessous à L.B.S.P., Groupe Vacances, rue E. Marneffe 37 à 4020 Liège.

Oui, je désire des informations complémentaires sur le séjour organisé par le groupe Vacances à la Côte belge du 9 au 16/5/98.

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Code postal : .....

Localité : .....

.....

LA LIGUE VOUS PROPOSE UN HOBBY

Le groupe Informatique organise dans chaque province des formations en informatique afin de permettre à tous de faire de l'informatique, un hobby que chacun approchera à son rythme.

Grâce à la création du Centre de Rencontre à Naninne, la Ligue permet à toute personne affiliée, passionnée par une activité artistique, de la faire découvrir aux autres, par une exposition permanente dans ses locaux.

Un projet d'ateliers verra bientôt le jour au Centre de Rencontre : aquarelle, sculpture, peinture sur soie, modelage, cuisine, bijoux, ... Vous pourrez y appréhender ces techniques ou les perfectionner.

Si cela vous intéresse, n'hésitez pas à vous faire connaître au siège social de la Ligue.

LE GROUPE DOCUMENTATION VOUS PROPOSE

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 35) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

MÉDICAL

Chaleur et S.P.

Ouvrage collectif - 1992 - Ligue française contre la S.P.

Mécanismes se produisant dans le cadre de la S.P. Que peut-on conseiller en pratique ?

1 page *N° 1034*

PARA-MÉDICAL

Thermalisme et S.P.

par Dr Hélène de Saxcé - 1996 - Ligue française contre la S.P.

Il n'est pas utile d'envisager une cure thermale pour éviter ou guérir une affection neurologique comme la S.P. Cependant, comme vis-à-vis de toute maladie chronique, le thermalisme présente des indications intéressantes, un mieux-être chez le patient. Certaines contre-indications peuvent se présenter, qui exigent l'avis médical.

3 pages *N° 2032*

HYGIÈNE SPORT

Exercice et S.P.

par Dr Randall T. Schapiro MD - 1995

Le rôle de l'exercice dans la S.P. n'a jamais été clair. Beaucoup de réserves ont été dictées sur ce sujet sur base du fait qu'après un exercice physique agressif, les personnes atteintes de S.P. se sentent moins bien qu'avant. Ceci provient du fait que l'exercice est souvent inadapté ou mal dosé en fonction de la fatigue. Les exercices bien exécutés et faits de manière adéquate aideront à combattre la fatigue sans l'augmenter. Les personnes atteintes de S.P. peuvent faire de l'exercice si les principes physiologiques bien connus sont respectés.

6 pages *N° 4012*

HYGIÈNE SPORT

La S.P. et la plongée

par Mme Droissart - 1990 - Ligue belge S.P. - Com. Franç.

Expérience positive de rééducation de personnes atteintes de S.P. par des séances de plongée sous-marine. Alors étudiant, l'expérimentateur est aujourd'hui kinésithérapeute spécialisé en S.P.

1 page *N° 4017*

HYGIÈNE SPORT

S.P. et sport

dans Aktiv, Deutsche MS Ges., traduit en français - 1995

Etre atteint de S.P. signifie-t-il la fin de toute activité sportive ? Le sport doit être choisi selon le degré de lésion, en suivant le principe qu'il faut bouger tant que possible, mais sans surmenage. Les malades doivent donc être encouragés à pratiquer un sport.

3 pages *N° 4013*

VIE SOCIALE

En fauteuil roulant dans le trafic

par Institut belge pour la sécurité routière - 1997

Petit code de la route de l'utilisateur de fauteuil roulant. Où rouler, comment traverser, feux et catadioptres, assurances. Possibilités d'utilisation des transports en commun et adresses utiles. Cette brochure aborde tout ce que l'utilisateur doit savoir pour se déplacer en sécurité sur la voie publique, bref, un guide que tout utilisateur de voiturette se doit de posséder.

8 pages (gratuit) *N° 5021*

VIE SOCIALE

Le partenaire du malade a besoin, lui aussi, d'une marge de liberté

Par Scoones J. - 1985

La S.P. est une affaire de famille. Il ne faudrait pas sous-estimer les problèmes auxquels est souvent confronté le partenaire du malade. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité et un espace de liberté. Il faut au partenaire comme aux enfants de la personne atteinte de S.P. l'occasion de parler de leurs frustrations, de leurs peurs et de leur état dépressif.

Il existe une corrélation entre la maîtrise de la situation par la personne handicapée et la réaction de l'entourage. Cela se vérifie aux niveaux tant de la personne S.P. que de sa famille.

4 pages *N° 5003*

ADRESSES UTILES

Dénomination	Adresse	Téléphone	Hobby	Sport	Excursion	Voyage
Aide aux Moins Valides	rue W. Degoure de Nuncques 11, 1030 Bruxelles	02/374.78.87	x		x	
Les Amis des Aveugles (prêt de livres enregistrés sur cassettes)	Service Cassettothèque, rue de la Barrière 37 7011 Ghlin	065/35.13.31 065/31.27.20	x			
L'Antirides (pour - de 30 ans)	chée de Saint Job 650, 1180 Bruxelles	02/375.54.05	x	x		
Association chrétienne des Invalides et Handicapés *	rue de la Loi 121, 1040 Bruxelles	02/237.42.26	x	x		x
Association chrétienne des Invalides et Handicapés	Section Découverte Nature Jacques Eloy	02/460.68.26	x			
Association socialiste de la Personne handicapée	rue Saint-Jean 32-35, 1000 Bruxelles	02/515.02.65	x			x
Association Sportive du Centre de Traumatologie et de Réadaptation (A.S.C.T.R.)	Section Trail-O (piste d'orientation) Hôpital Brugmann	081/ 21.11.45	x			
Bataclan	rue Malibran 53, 1050 Bruxelles		x	x	x	x
Epona (équitation, hippothérapie)	rue Haut-Vinâve 27, 4350 Momalle	04/250.50.44		x		
Fédération Nationale pour la Promotion des Handicapés	rue du Midi 111, 1000 Bruxelles	02/506.98.66	x		x	x
Fédération sportive belge pour Handicapés **	chée de Montigny 86, 6060 Gilly	071/48.99.90		x		
Fédération sportive des Invalides et Handicapés	rue de la Loi 121, 1040 Bruxelles	02/237.42.26		x		
Groupe Vacances (jeudi 9h-12h)	Ligue de la S.P., rue E. Marneffe 37, 4020 Liège	04/344.22.62				x
Ligue de la S.P. siège social	Zoning artisanal, rue des Linottes 6, 5100 Naninne	081/40.15.55	x			
Réalité 2000	rue de Laubespin 42, 1020 Bruxelles	02/478.25.74			x	x
Rencontre des Continents	rue de la Révolution 1, 1000 Bruxelles	02/217.23.66	x		x	x

* Renseignez-vous à cette adresse sur les sections proches de votre domicile.
** Renseignez-vous à cette adresse pour obtenir les coordonnées des clubs sportifs : natation, athlétisme, équitation, tir, gymnastique, tennis de table, bowling, cyclo-danse, pêche, etc.

Hobby Sport Excursion Voyage

POUR CONCLURE ...

J'ai lu quelque part -ou bien l'ai-je entendue- cette réflexion: "Gardez-vous bien de réaliser vos projets." Est-ce que cela voudrait dire: "Oubliez tous vos projets, ça ne sert quand même à rien."?

Moi, j'interpréterais ainsi cette petite phrase: "Qu'importe sa réalisation pourvu qu'on ait le projet." Ou bien: "Si vous êtes au bout de votre projet, dépêchez-vous d'en sortir un autre de votre sac."

Même si l'été est encore loin, il n'est pas inutile de penser à vos vacances! Mais peut-être savez-vous déjà que vous n'en prendrez pas parce que ...

- vous n'avez trouvé personne pour s'occuper des enfants,
- les dates de voyages organisés par la Ligue ne coïncident pas avec les congés de votre conjoint,
- vous craignez la chaleur,
- la maladie est imprévisible ...

Si tel est le cas, il est plus que temps de vous fabriquer votre petit projet personnel. Les pages qui précèdent vous auront sans doute guidé dans vos réflexions et vous avez commencé à rêver d'un projet à votre mesure, sinon à votre démesure. Qu'il soit raisonnable ou tout à fait fou, votre projet mérite réflexion et préparation. N'hésitez pas à lui accorder toute votre attention, à le cajoler et le rêver.

Et si le plus fou était en même temps le plus sage ? Si vous décidiez que le temps de vos vacances sera consacré à l'ouverture au monde, à votre village, à votre entourage et aux autres ? Si vous profitiez de ce temps de loisir et de détente pour vous consacrer à vous-même ? En clair, si vous profitiez de ces moments pour vous réconcilier avec la personne qui vous est le plus proche: vous-même ?

Il ne s'agit pas de se replier égoïstement sur soi-même et de commencer à se regarder le nombril. Il s'agit plutôt d'apprivoiser ce que les autres appellent peut-être votre "foutu" caractère, ces aspérités de vous-même que vous jugez peu harmonieuses et qui sont un obstacle à la rencontre avec les autres.

Vous me direz: "Oui, avec la maladie que j'ai, vous croyez que c'est facile ?" Il n'entre pas dans mon propos de minimiser les difficultés de chacun, mais d'introduire ici une petite suggestion: et si vous profitiez du temps des vacances pour "parler" avec la maladie, pour l'amadouer et vous adapter à ses sautes d'humeur ?

C'est là une besogne que vous pouvez entamer sous les palmiers des Caraïbes, à minuit sous le soleil du Spitzberg ou, tout simplement, au milieu de votre jardin, parmi les fleurs, à l'ombre de votre arbre préféré. Voilà un projet de vacances pas chères, qui ne vous coûtera qu'un peu de temps, un peu de réflexion et de concentration. C'est un projet que vous pourrez traîner partout dans votre sac, que vous pourrez ressortir à tout moment, avec lequel vous n'en aurez jamais fini.

Et nous voici ainsi revenus à notre point de départ. Vous voilà certain d'avoir toujours un projet dans votre sac. Bonnes vacances !

Henri Goethals

Par sympathie