Un mal relégué par les rebonds

Il y a deux ans, j'ai appris que je souffrais de la sclérose en plaques. A plusieurs égards, le ciel m'est tombé sur la tête, imposant à cette dernière un florilège d'interrogations, de questions, de doutes. Le présent, le quotidien et l'avenir ont soudainement été remis en cause.

Parmi les soucis qui sont venus me tarauder l'esprit, une inconnue m'a particulièrement angoissé : fan de sport collectif (je pratique en tant qu'éducateur plusieurs disciplines de groupe), allais-je devoir laisser au vestiaire mes chaussures de basket-ball ? En effet, depuis deux décennies, je pratique ce sport rendu célèbre par les stars de la N.B.A. Me résoudre à quitter le parquet et suivre mes co-équipiers depuis les gradins me paraissait une injustice intolérable, une iniquité fondamentale.

J'ai, par conséquent, décidé de continuer cette petite carrière sportive parallèle en faisant fi du regard des autres. Ayant reçu le feu vert de mon neurologue, j'ai trouvé dans ma discipline de prédilection un dérivatif inestimable. Mieux, j'ai rencontré dans le soutien de mon équipe la force d'aborder les choses de face et de vivre mon épreuve comme un challenge à l'instar d'un tir au panier.

Certes, je possède encore aujourd'hui les ressources physiques nécessaires pour m'investir à fond dans le rebond. Mais le message que j'ai envie de distiller en guise de témoignage est le suivant : pour nous aussi, adeptes de la Ligue, l'adage latin « Mens sana in corpore sano »* est toujours d'actualité. L'âme et le corps sont en étroite communion, une communion à laquelle j'ai aussi goûté grâce à la solidarité des gars de mon club. A ceux qui, à cause de la maladie, doutent de leur intégration dans une équipe, je n'ai qu'un conseil à prodiguer : laissez vos réticences ou vos complexes dans le tréfonds du ... panier !

Rudy

(*) Un esprit sain dans un corps sain.

« La passion fournit les arguments incontestables pour contourner les obstacles. »

(Antoine Ribond)

Les bienfaits de l'eau

Je me souviendrai de l'été 2001 à Tanger.

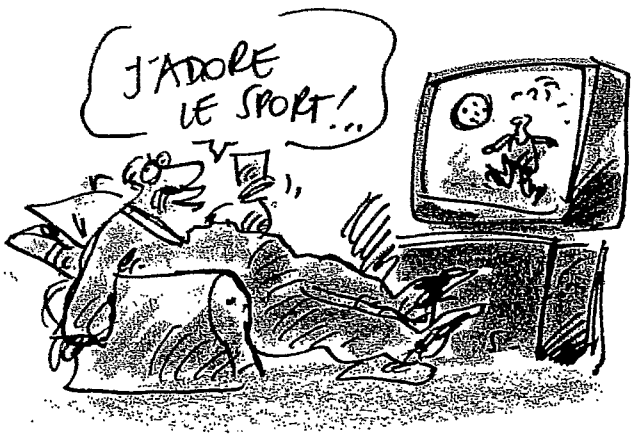
Je n'avais pas envie de sortir, d'être en contact avec le monde. Je m'enfermais, même quand j'avais la mer en face. J'accompagnais ma famille dans une villa à la Playa Blanca pour prendre un bain de soleil, profiter de l'air de la mer. La mer est entourée par les montagnes. C'est un coin fabuleux.

Comme je ne savais pas descendre toute seule à la plage, je contemplais le tableau de la terrasse. Je le fixais du regard comme si je croyais pouvoir le ramener en Belgique. Malgré la beauté du paysage, j'étais absente, je ne parvenais pas à sentir la nature ou les humains qui m'entouraient. Je ne pensais pas.

Miracle ! Il fait frais. Il est encore tôt. Il n'y a pas foule. Le sable brille, il doit être chaud. Je descends à la plage avec l'aide de ma nièce et de ma cousine. Je rentre dans l'eau, toujours accompagnée des deux adolescentes. Je fais très attention, en tenant leurs mains afin de prévenir les pertes d'équilibre provoquées par les vagues. Puis, il y a des cailloux au bord de la mer. Ah, cela fait mal ! Nous accélérons le pas.

Je plonge dans la mer, je prends ma position favorite : je fais la planche. Je me couche horizontalement au-dessus de l'eau. La tête en arrière, je regarde le soleil, les montagnes, et je me laisse aller. J'existe ! Je sens l'odeur de la mer, je sens mon corps, je sens les autres. Rayonnante de joie, je remonte ensuite, toute seule, à la villa. Quelle liberté ! « Je suis montée toute seule ! » criai-je alors à ma sœur.

Aouatif (extrait de « Journal »)



Cyclo-danse

Après plus de 25 ans, nous avons retrouvé, mon mari et moi, le plaisir de danser ensemble grâce à la cyclo-danse. Nous pouvons de nouveau danser des chachas, tangos, valses, sambas, jives ... C'est une distraction et un sport en même temps.

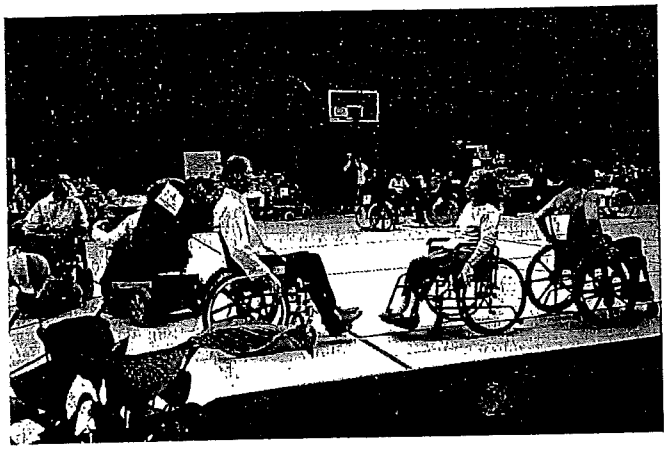
J'aime la danse en combi, c'est-à-dire où mon mari danse debout, avec moi, en me tenant par la main. Mais la danse en duo est agréable aussi car elle me permet d'être plus active : mon mari se met alors aussi dans une voiturette et nous nous déplaçons en rythme selon des figures apprises au cours.

Un bon stimulant pour nous améliorer sans cesse est notre participation à des concours organisés en Belgique et aux Pays-Bas, ainsi qu'au championnat de Belgique.

C'est un sport convivial qui peut être pratiqué par beaucoup, que ce soit en voiturette manuelle ou en voiturette électrique.

Pour tout renseignement : Handy Dance,
Roland Van Caelenberg, tél. 02/411 79 11.

Chantal



L'avis du neurologue

Un patient atteint de SEP peut-il faire du sport ?

Non seulement le sport est permis, mais il est même conseillé. En effet, si une activité physique régulière est essentielle pour tout un chacun, elle l'est encore plus pour un patient atteint de SEP.

En quoi le sport va-t-il aider un patient ?

En complément de la kinésithérapie ou isolément, le sport va aider le patient à améliorer son endurance. Une activité physique régulière améliore l'efficacité musculaire, cardiaque et respiratoire. Ainsi, le même effort est moins coûteux en énergie, moins fatiguant, chez une personne entraînée.

Parallèlement, la fatigue de tous les jours sera réduite car le seuil de fatigue sera repoussé plus loin. De plus, les symptômes liés aux séquelles et qui s'aggravent lors de la fatigue seront moins fréquents.

De fait, le sport, en particulier un entraînement physique bien mené, est le seul traitement de la fatigue non médicamenteux démontré efficace dans la SEP.

Quels sports et pour qui ?

Choisir un sport que l'on apprécie est bien entendu important. Il faudra malgré tout tenir compte des capacités résiduelles du patient. Les sports de fond tels que la natation ou la marche à pied seront privilégiés. Un entraînement physique surveillé par un kinésithérapeute en salle de fitness est une alternative intéressante. Par contre, la musculation pure est proscrite car elle favorise la spasticité. Un programme d'entraînement spécifique peut être nécessaire lorsque la maladie impose des limites.

Que faire si la fatigue est telle que le moindre effort est déjà une épreuve ?

A ce stade, un réentraînement physique est plus qu'indiqué. Les premiers efforts se feront avec le kinésithérapeute. Une hospitalisation peut s'avérer nécessaire. L'objectif est de progressivement augmenter ses capacités sans jamais s'épuiser. Une augmentation progressive des efforts permettra de reculer le seuil de fatigue et de rendre une certaine autonomie au patient.

En résumé, le sport est un moyen agréable d'améliorer sa qualité de vie et de faire reculer la fatigue.

Dr Emmanuel Bartholomé, neurologue

Témoignage

Me voici donc en pleine reconversion sportive. Je vous explique ...

Au départ, avant ma SEP: marche en haute montagne, ski, natation, stretching, VTT, ... Puis, la dégringolade et, au bout du chemin ... plus rien.

De la kiné deux fois par semaine (c'est chouette mais obligatoire, ce qui enlève le côté «j'ai choisi de ...»). De la natation une fois par semaine, mais pas en hiver, mais pas quand je suis seule, mais pas si ... Donc, plus rien.

Et puis, ma maladie se stabilise, la kiné est efficace, mon traitement aussi, et la chance au rendez-vous. Il faut que je me bouge !

Je ne travaille plus et, par choix, j'ai coupé les ponts avec mes ancien(ne)s collègues. Une petite douleur, là, quand je les voyais ... Et pourtant, il y allait de ma survie: je n'en pouvais plus au boulot ! Trop de stress, trop de fatigue ... et trop de poussées au bout du compte. Mais du coup, le cercle de mes relations s'amenuise ... Il faut que je me bouge !!!

Et bien, ça y est ! Après bien des recherches (clubs de sport où je ne me sens plus à ma place, où l'on me conseille la soirée réservée au 3e âge - j'ai 40 ans !), je me suis lancée ! J'ai trouvé, via l'école de mes enfants, un club de marche bien sympa, en forêt. Loin de faire du «forcing», on s'arrête pour observer les fleurs, pour respirer les odeurs printanières, pour admirer l'agilité des écureuils ... et on papote.

Voilà de nouvelles rencontres, de nouveaux échanges. Toutes les participantes sont francophones mais d'origine étrangère. Elles ont beaucoup voyagé et ont donc beaucoup à m'apprendre. Que c'est gai : je marche en forêt de Soignes et je voyage dans ma tête en écoutant parler Polynésie, New York, Québec ...

Quel bonheur de rêver durant une heure et demie chaque mardi après-midi ... pour un peu, j'en oublierais que je marche !

Alberte

Ma «petite reine»

Je suis un adepte du vélo depuis mon plus jeune âge. J'y ai toujours trouvé un grand plaisir sur le plan de l'exercice physique, mais aussi parce que cela me donnait l'occasion de me retrouver en dehors des routes encombrées de voitures et de la pollution ! Je suis d'ailleurs membre de l'association du «GRACQ». (*)

J'avais déjà passé 65 ans lorsque la sclérose en plaques a débarqué dans ma vie. Au dire des médecins, c'est trop tardif pour que la maladie évolue rapidement et entraîne un handicap important.

Je me suis pourtant assez vite rendu compte qu'il faudrait nettement diminuer mes performances cyclistes de 30 à 40 kilomètres par jour, et respecter un autre rythme, une autre vitesse et d'autres itinéraires, plats de préférence.

Par chance, j'habite près d'un très beau parc à Bruxelles. J'enfourche donc ma bécane une fois par jour (sauf si le temps est vraiment trop mauvais) pour m'y rendre. J'en fais habituellement trois fois le tour, soit environ 10 kilomètres.

Cela me fait un bien énorme et je ne rencontre aucune difficulté, si ce n'est pour monter et descendre du vélo et aussi pour garder mon équilibre avant d'avoir pris suffisamment de vitesse.

Propos recueillis auprès de E.C. par Eve Craenhals

(*) Groupe de Réflexion et d'Action des Cyclistes Quotidiens

L'avis du kiné

A la question de savoir si la SEP et le sport sont compatibles, on peut répondre par l'affirmative. En effet, celui-ci peut être associé efficacement à un traitement de kinésithérapie.

L'équipe médicale (médecin spécialiste, kinésithérapeute, ergothérapeute, ...) définit un programme spécifique à chaque patient et dans lequel le sport a toute sa place. Elle détermine une série d'activités en fonction du ou des but(s) recherché(s), par exemples : renforcement musculaire, recherche d'équilibre, ...

Dans cette optique, le sport peut apporter un plus non négligeable. Parmi toutes les disciplines sportives susceptibles d'être pratiquées par une personne atteinte de SEP, la natation est très complète. Les exercices en piscine permettent notamment d'entretenir la masse musculaire et de travailler efficacement l'équilibre. En ce qui concerne ce dernier, l'équitation peut également présenter un apport très intéressant.

On peut donc raisonnablement penser que le sport est un complément très efficace à tout traitement proposé à une personne atteinte de SEP.

Gaétan Desmet, kinésithérapeute

Témoignage

La pratique du yoga se prête admirablement aux limites que nous imposent notre problème de santé. Pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, l'esprit du yoga consiste précisément à pratiquer «à sa mesure». Il n'est pas question, en yoga, d'être en compétition avec quiconque, même pas avec son propre corps.

Une deuxième raison: la majorité des mouvements s'effectuent lentement, très souvent au rythme d'une respiration profonde. Quand il ne s'agit pas tout simplement d'une posture que l'on essaiera de tenir pour y habituer son corps.

N'allez pas croire pour autant que le yoga soit de tout repos; au cours d'une séance de yoga bien équilibrée, vous aurez l'occasion de transpirer tant durant les exercices d'assouplissement que pour maintenir une posture. D'où l'utilité de se couvrir durant la relaxation.

Une bonne séance d'une heure commence toujours par un exercice «d'éveil» de la musculature. Une prise de conscience des muscles et des mouvements. Après un bref repos, le professeur propose quelques exercices d'assouplissement, alternant postures et contre-postures.

Après quelques séances hebdomadaires, le corps se délie progressivement. La séance se termine par une relaxation bienfaisante au cours de laquelle vous vous concentrez sur la décontraction successive de chaque partie du corps. Il n'est pas rare d'entendre, ci et là, des personnes s'endormir profondément et se mettre à ... ronfler comme des bienheureux. Le réveil se fait toujours en étirant longuement bras et jambes pour ramener tout cela à la réalité. Le sourire vient naturellement sur tous les visages après une telle expérience.

Je ne peux que vous encourager à essayer la pratique du yoga avec un professeur agréé par la Fédération belge de Yoga. La plupart des clubs permettent une ou deux séances d'essai à prix réduit avant de s'inscrire pour une pratique hebdomadaire plus régulière.

La pratique régulière du yoga assouplit le corps. Enfin, ultime raison de pratiquer -et non des moindres: une meilleure maîtrise de la respiration s'acquiert progressivement. Ceci modifie considérablement les réactions émotionnelles que nous avons souvent tendance à laisser éclater spontanément. Ceux qui me connaissent doivent se demander comment vivre avec moi si j'abandonnais le yoga. Qu'ils se rassurent, je n'abandonnerai pas de sitôt!

Jean

«Fais chaque jour ce que ton corps t'autorise à faire.»

(Dr P. Seeldrayers)

Comme un nouveau parfum de liberté ...

La plongée, tout le monde en a déjà entendu parler, que ce soit au travers des films de Cousteau ou via les pubs pour les voyages exotiques. Beaucoup en ont rêvé ... et c'est devenu une réalité pour des patients atteints de SEP!

En effet, depuis une dizaine d'années, la plongée est intégrée dans le programme de revalidation au Centre National de la SEP de Melsbroek. Notre club, appelé les Handi Divers Wet Wheels, est ouvert à tous les patients atteints de SEP afin de leur donner la joie de découvrir un nouveau sentiment de liberté en évoluant dans le monde du silence.

Pour ma part, cela fait cinq ans que je plonge avec les patients et la plupart me disent en ressentir un effet positif, tant physiquement que mentalement.

Bien sûr, la plongée ne guérit pas la SEP! Mais la chaise roulante reste sur le bord et, grâce aux plongeurs aidants, le poids du handicap est beaucoup moins lourd à porter sous l'eau. De retour en surface, l'ambiance chaleureuse et amicale permet de rêver encore un peu à d'autres aventures.

Bien sûr, on ne devient pas plongeur du jour au lendemain ... Dès réception de l'accord des médecins, nous nous retrouvons tous les lundis en piscine, d'octobre à mai, pour un entraînement et pour l'apprentissage de la plongée: exercices en apnée, gestion du matériel, palmage, ... Tout cela pour nous rendre sereins et libres dans l'eau.

De juin à septembre, nous mettons en pratique ces exercices en milieu naturel, en carrières. Là, au plaisir de la plongée s'ajoute celui d'observer la faune et la flore sous-marine de nos régions : carpes, perches, brochets, écrevisses, ...

Pour couronner le tout, environ tous les deux ans, nous poursuivons notre aventure sous le soleil d'Egypte. Là, dans les eaux transparentes et chaudes de la mer Rouge, nous savourons encore plus le plaisir de plonger et le sentiment de liberté. Nous observons les poissons perroquets, les balistes, les poissons clowns, les murènes et, avec un peu de chance, un requin ! Et si Poséidon est avec nous, nous aurons la joie de rencontrer son plus charmant ambassadeur, le dauphin.

Alors si l'aventure vous tente, venez nous rejoindre, Isabelle et moi, pour redécouvrir une certaine forme de liberté ! Bonnes bulles ...

Benoît Gebara, kinésithérapeute

Infos: Centre National de la SEP - 02/753 16 81

Quand je faisais du sport

Il fut une époque où j'étais passionné de navigation à la voile. J'avais alors suffisamment d'équilibre et je contrôlais aisément les mouvements aléatoires d'un bateau sur les vagues.

La maladie est arrivée avec ses abandons et ses deuils et la navigation à la voile fut l'une des premières activités à délaisser. Pour conserver l'illusion de rester, malgré tout, dans le mouvement, j'étais resté abonné à un périodique qui s'appelait «Le Vent Dans Les Voiles». Régulièrement, je recevais quelques nouvelles à l'odeur de marée agrémentées de mauvaises photos noir et blanc qui avaient cependant l'intérêt de me rappeler des paysages connus.

Alors que je parcourais la rubrique des petites annonces, je lus un jour un texte où il était question d'une personne handicapée à la recherche d'un embarquement. Tiens, me dis-je, un autre nostalgique à la recherche de sensations anciennes. Je ne savais pas qu'un ami abonné à la même revue lisait le même texte et le traduisait à sa manière, lui faisant dire: «Tiens, ce vieux cachottier ne m'a rien dit de ses démangeaisons pour une petite balade en mer. A mon tour de lui faire une surprise!»

Et de réunir des amis possesseurs de voiliers et, parmi ceux-ci, de choisir le plus grand amarré au port d'Ostende. Et, par un beau jour, de me dire: «Voilà, tout est arrangé. Que penses-tu d'une petite balade en mer?»

Et moi qui n'en pensais pas grand chose, voici comment je fus entraîné dans un nouveau chapitre de la grande aventure de la navigation à la voile. J'espère seulement que le vrai demandeur, véritable rédacteur de la petite annonce, a pu trouver son désir exaucé.

Henri

Une initiative originale

Souvenez-vous, dans le dernier numéro de La Clef, nous vous parlions de la «Fête de l'eau», organisée le 27 avril à Jemeppe-sur-Sambre par le Collectif Accessibilité et Mobilité. En voici un petit résumé ...

La première partie de la journée a été consacrée à des jeux de bassin pour tous, sous la conduite et la surveillance de moniteurs. La piscine de Moustier a été aménagée voici deux ans pour permettre aux personnes moins valides d'y accéder de manière autonome avec rampe d'accès au bâtiment et, pour les personnes ayant besoin de plus d'aide, une mise à l'eau assistée.

Une cinquantaine de personnes ont essayé les différentes installations et profité d'une séance d'aquagym dirigée par un moniteur spécialisé. Les plus audacieux ont également pu s'essayer à une séance de plongée en toute sécurité. La seconde partie de la journée était réservée à des démonstrations de tennis de table et de cyclo-danse en voiturettes.

La gym des neurones

Ne croyez surtout pas que je vais vous parler de ce jeu diffusé sur une chaîne publique française! Comme je n'ai jamais vraiment eu l'appel du sport et que je ne suis quand même pas la seule dans le cas, pourquoi ne pas parler du sport cérébral? A défaut de faire souffrir la musculature physique, il fait bouger celle de l'esprit!

Lors de mes séjours de revalidation à Melsbroek, j'ai trouvé auprès d'Alice, Irène ou Bernadette, sans oublier Valérie, des compagnes de jeu du scrabble et je peux vous assurer que nous passons de bons moments tout en gardant l'éveil de nos neurones.

Et puis, il y a le jeudi, toujours à Melsbroek, où je vais en revalidation extérieure et où, là aussi, j'ai trouvé des complices du scrabble en Michèle et Hélène. Ici, grâce à Hélène, il nous arrive d'avoir de bons fous rires, car pour placer ses lettres elle est prête à inventer des mots, croyant presque mordicus de leur existence. Son désarroi, au lieu de nous peiner, amène plutôt le sourire sur nos lèvres.

Mesdames et Messieurs les sportifs, chapeau bas pour vos prouesses physiques, vous avez toute mon admiration, mais je ne cèderai en rien ma place de scrabbleuse!

Cathy

Pour en savoir plus

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée 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 €) couvrant le prix de l'article (0,05 €) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Paramédical

Les conséquences néfastes de l'inactivité et comment les combattre

par J. & M. Vanden-Abeele - Univ. Sherbrooke - Canada
Soc. SEP Québec - 2000

L'entraînement physique (jeux, sports, danse) constitue un moyen efficace et agréable pour améliorer l'efficience motrice et la condition physique. En outre, il permet de contrecarrer les conséquences néfastes de l'inactivité et favorise une participation active à la vie communautaire. Ces effets ne peuvent être obtenus en faisant du zapping ...

article - 6 pages N° 2059

Paramédical

Training quotidien pour SEP

par Künzle Ursula - Soc. Suisse de la SEP - 1986

Instructions pour se reposer, s'étirer, se mouvoir et changer de position. L'auteur, physiothérapeute, adresse cette brochure aux personnes atteintes de SEP souffrant d'un handicap sévère, ainsi qu'à leurs aides et leurs proches. Les exercices proposés montrent différentes possibilités pour parer à l'immobilité par un entraînement individuel du maintien et des mouvements. Programme d'entraînement à domicile pour aider le malade à conserver le plus longtemps possible sa mobilité et son indépendance.

livre - 80 pages (9,2 €) N° 2020

Hygiène sport

Pourquoi faire de la relaxation?

par Mireille Bovet - dans La Litote - Ass. Forum II SEP - 2000

Issue du yoga, la relaxation est une méthode thérapeutique qui permet de libérer le corps des conséquences du stress et de faire l'expérience de son espace corporel dans un état détendu. La séance commence par quelques mouvements dynamiques et respiratoires, assis, couché ou debout, pour ensuite passer à la relaxation proprement dite.

article - 2 pages N° 4037

Hygiène sport

Dossier Sport

constitué par le groupe Documentation
de la Ligue Belge SEP CF - 1998

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

Contient les articles n° 3005 / 4012 / 4013 / 4017 / 4036.

dossier - 23 pages (1,80 €) N° 4030

Hygiène sport

Comment tirer le maximum de votre potentiel physique?

par Dr Guillaume, neurologue - Ciba-Geigy
(Soc. pharmaceutique)

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

brochure - 10 pages (1,00 €) N° 4010