

Bilan des journées SEP et ski 2019

Au mois de Mars, il n'y a pas eu un événement de ski adapté pour les personnes atteintes de SEP, mais trois !

Interview croisée des organisateurs, chiffres et images, on vous dit tout !

Le 9 mars, c'est Sébastien qui a ouvert les journées SEP et Ski aux Angles dans les Pyrénées. Puis Benjamin a enchaîné les 14 et 15 mars à la Bresse, dans les Vosges. Et c'est Audrey qui a clôturé la saison le 22 mars à la station de Peisey Vallandry en Savoie.

Comment est née la journée que vous avez organisé ?



Benjamin (Patient Expert - SEP depuis 9 ans - Skieur assis en Dualski) : J'étais un fou de ski avant d'être malade. Et puis ensuite, avec la SEP et l'avancée du handicap, cela paraissait inaccessible. Mon épouse s'est renseigné et m'a inscrit en douce à des leçons de ski assis. J'ai trouvé ça génial ! C'est donc parti de là. Sachant que c'est quelque chose que moi je peux à nouveau faire, je voulais en

faire profiter d'autres, en leur disant : "Venez à la montagne, c'est encore possible. En autonome, semi-autonome ou piloté, il y en a pour tous les goûts."

Sébastien (Patient Expert - SEP depuis 19 ans - Snowborder) : La journée est tout simplement née sous l'impulsion de Benjamin qui le faisait depuis déjà 2 ans dans les Vosges. Ça n'existait pas dans les Pyrénées... J'ai donc eu envie de reproduire la même chose chez nous. Et puis, étant skieur moi-même, je trouvais intéressant de passer une journée avec d'autres patients !

Audrey (Patiente Experte - SEP depuis 13 ans - Skieuse debout avec orthèse) : Dans mon cas, il y a eu 3 ingrédients : déjà, je suis une fille de la montagne, c'est mon univers et ça me rebooste toujours. Ensuite, en 2015, après une année très difficile avec la maladie, la perspective de reskier un jour me paraissait complètement utopique. Puis petit à petit,



j'ai récupéré mes jambes. J'avais besoin de me poser un défi, un truc un peu dingue... Pour me prouver que je pouvais encore, que je pouvais me dépasser ! J'ai donc intégré un club handisport et je me suis lancée en Coupe de France de ski alpin. Je n'avais jamais fait de slalom ou de géant ! J'ai découvert un univers incroyable humainement parlant et j'ai relevé mon défi. J'avais donc naturellement envie de partager cette dynamique et de faire ressentir ses mêmes émotions aux autres. Puis, Benjamin et son exemple ont été le "liant" pour que l'envie se transforme en projet.



Pour vous, quel était l'objectif de cette journée ?

Benjamin : Apporter de la joie aux gens et montrer que malgré la maladie, on peut encore faire des choses, différemment, mais avec autant de plaisir, voire plus ! C'est vraiment le premier objectif ! Le commun des mortels ne penserait pas possible certaines choses... Pourtant ça l'est ! La découverte du ski ou sa redécouverte, c'est incroyable en terme d'émotions. Et cela permet de sortir de la vie quotidienne avec la maladie. Quand je suis dans mon bob, je n'ai que la notion de liberté. Il n'y a plus de douleurs, plus de spasticité... La maladie est bien loin de moi. C'est gommé. Je m'éclate ! Je suis heureux... Partager ça et montrer qu'on peut faire encore de belles choses et les partager avec ses proches, c'est le plus important. Et sur ces journées, la star de la journée pour une fois, c'est le malade. Rien ou personne d'autre.

Sébastien : Évidemment, passer une belle journée conviviale, remplies de sourires... C'est un des objectifs ! Aucun doute ! Mais, pas le seul. Il me tenait particulièrement à cœur aussi de faire partager une journée hors hôpital, entre équipe soignante et patients, de manière à échanger, partager autrement mais aussi que chacun apprenne avec et au contact de l'autre sur un sujet qui me tient à cœur : l'activité physique adaptée. Les soignants, pour voir et connaître les adaptations pour pouvoir en parler et les patients de se rendre compte de l'étendu des possibles. Informer à double sens.

Audrey : Pour ma part, il y en avait plusieurs. Le premier, permettre de sortir du quotidien de la maladie en profitant de la montagne. Le second, c'était de pouvoir informer au maximum sur les possibilités de glisse adaptées, car elles sont nombreuses et très mal connues. Il y a effectivement le tandem ski, mais c'est loin d'être la seule alternative. L'objectif ici était que chacun puisse identifier LA solution de glisse qui lui convient, permettant ensuite de poursuivre l'expérience en autonomie. Ensuite, je



tenais particulièrement à proposer des alternatives aussi en ski debout, car il en existe quelques-unes. Et pour finir, faire tomber certaines barrières et prouver que c'est tout à fait possible de skier à nouveau. Différemment, mais pas moins bien. C'est une autre forme de glisse ! Tout simplement.

Avez-vous eu des soutiens pour l'organiser ? Si oui, auprès de qui ?

Benjamin : Je construis ce projet avec l'aide de ma femme. L'ESF et la station de la Bresse sont également d'un grand soutien sur place et me donnent les moyens d'organiser ces journées de la meilleure façon possible. Michel, Marine et Nadège, mes camarades Patients Experts du secteur, m'apportent également leur aide et leur présence. Sur un plan financier, pour cette année, Sanofi a été notre principal soutien.

Sébastien : J'ai eu énormément de soutien pour organiser cette journée. Sanofi tout d'abord, la Ligue, l'ADAPAC, et surtout, M. Meunier, le directeur de la station qui nous a apporté un très grand soutien logistique (équipes, chapiteau, repas du midi, salle pour faire la conférence en fin d'après-midi...). Ensuite l'ESI et l'ESF étaient là, le Comité Handisport des Pyrénées Orientales et le Conseil Régional des Pyrénées Orientales, le CHU de Perpignan, le pôle des Maladies Neurodégénératives. C'est donc un véritable travail d'équipe ! Je tiens également à remercier Cécile Hernandez, athlète parasnoboard atteinte de SEP, Championne du monde, de sa présence à nos côtés.



Audrey : La Ligue et le réseau SEP Rhône-Alpes, ont été présents tout au long du processus. Nous avons également eu la chance d'avoir un parrain prestigieux en la personne de M. Georges Mauduit, ancien champion de ski alpin et qui a même participé aux ateliers de glisse en tant que moniteur ! Et puis, il y a tous nos partenaires : **les financeurs ou partenaires produits** (Sanofi, le département de Savoie, ma ville et mon Comité des fêtes, la ville de Collonges-sous-Salève, Exaprint, la Gerbe Savoyarde, la ferme de Ninin **et les acteurs** ! (la ligue Handisport de Savoie, le Ski Club de Peisey, la station, l'hôtel Emeraude, Tessier, Ski-Mojo, Snooc, Activ-handi, l'ESF, et tous les bénévoles présents). Si j'ai mené le projet, **sans eux, rien n'aurait été possible**. Je ne les remercierai jamais assez.



Quel était le programme de la journée ?

Benjamin : Les participants s'étaient inscrits en amont pour une heure de découverte. 1^{er} départ à 9h jusqu'à 17h, 7 départs toutes les heures. Avant ou après, il y avait la possibilité de prendre une petite collation sur place, de discuter et trouver de l'information. Cette année, des infirmières, neurologues, médecin rééducateur, assistante sociale, sophrologue... Avec le Réseau SEP, étaient également présents sur place pour échanger. L'objectif était aussi de créer du lien, discuter, imaginer des projets pour la suite (groupes de parole...).



Sébastien : Premières descentes à partir de 9h jusqu'à 13h, avec 4 fauteuils pilotés et 1 Trotiski. Puis repas en commun. A partir de 14h, les participants ont pu tester le tir au fusil laser animé par le Comité Handisport et/ou visiter le parc animalier en libre. Ensuite à 16h30, nous avons organisé une petite conférence avec tous les représentants de la journée et un neurologue. J'ai animé les prises de paroles pour que chaque intervenant puisse se présenter et expliquer son rôle, puis le neurologue nous a fait un petit rappel sur la pathologie. Le Maire de la station et M. Meunier ont également pris la parole pour clôturer la journée.



• Au total 148 personnes atteintes de SEP ont pu skier
• Environ 70 bénévoles nous ont soutenu lors de ces 3 journées



**Quel bilan faites-vous de cette édition 2019 ?
Quelle est la suite ?**

Benjamin : Bilan extraordinaire! Exceptionnel! C'est une réussite totale ! La 1^{ère} année, on avait entre 20 et 30 personnes, aidants et accompagnants compris. La deuxième année, environ 60 malades, et la 3^{ème} année 100 malades, 200 personnes environ avec tout le monde. C'est complètement dingue ! La motivation des malades est géniale et grandissante. La journée est très conviviale et assez magique. Le bonheur qu'on apporte aux personnes pendant cette journée-là, c'est impensable, précieux. Les malades ont besoin de sortir de l'isolement et de parler. Il y a toujours une solution, la SEP, elle est là. Il y a forcément une alternative à trouver.

Pour la suite, je suis évidemment partant pour une 4^{ème} édition, et cette fois-ci, j'aimerais motiver encore d'avantage les professionnels de santé à venir partager cette journée avec nous. Et donner encore plus un côté convivial à l'événement.

Sébastien : Bilan extrêmement positif, avec des retours exceptionnels des patients, mais aussi des proches. Ainsi que des professionnels de santé présents sur la journée. L'année prochaine, on remet ça! La 2^{ème} édition sera sur un weekend avec du ski adapté, du tir au fusil laser et une balade dans le parc animalier. Le soir, conférence et soirée animée dans la station pour faire la fête tous ensemble. Une grosse fête! Et puis pour cet été, dans la même veine que le projet SEP et Ski, nous

sommes en train d'imaginer une belle journée d'activités aussi, avec: descente adaptée en FTT (fauteuil tout terrain), visite du parc animalier, ballade autour du lac, barbecue géant le midi, initiation à la pêche et tir au fusil laser. A suivre sur vos actus à venir !



Audrey : Pour la Savoie, c'était notre 1^{ère} édition... Il y aura sans doute quelques petits points logistiques à améliorer, mais on peut dire que ça a été une très belle réussite. Nous avons eu la chance d'avoir des conditions idéales, ce qui a bien aidé aussi ! Les sourires et sensations étaient au RDV. Que ce soit les participants et les encadrants ou bénévoles, tous étaient ravis. La suite, c'est évidemment commencer à préparer l'édition 2020 avec 2 dates et 2 localisations cette fois, pour se rapprocher au plus près des personnes qui aimeraient participer. Il y aura donc je l'espère la Savoie et la Haute-Savoie, et j'aimerais aussi aider à monter une journée dans les Alpes du Sud...



Merci à l'ensemble de nos partenaires, qui ont permis que ces journées puissent voir le jour.