

SCLÉROSE EN PLAQUES : et alors?

Parmi les 25.000 participants aux derniers 20 kilomètres de Bruxelles se trouvaient les membres d'un programme -appelé BESEP-, tous atteints de sclérose en plaques!



Si on m'avait dit cela à mon retour des Etats-Unis, je ne l'aurais jamais cru!» Thomas, 20 ans

Le programme BESEP a été baptisé d'après les lettres de l'expression «BE your Sporting hEalth Partner». En français: «soyez votre propre partenaire de santé». Il s'adresse à des personnes qui souffrent de maladies nerveuses aux conséquences parfois très graves comme la sclérose en plaques. Douleurs, fatigue, paralysie forment leur quotidien. Mais pas question de renoncer. Ces patients trouvent dans la pratique du sport le moyen de reconquérir certaines fonctions que l'on croyait perdues. Voici leurs témoignages.

«Je m'appelle Thomas. On m'a diagnostiqué une sclérose en plaques à l'âge de 15 ans. Je me plaignais de fourmillements dans les jambes. A cet âge-là, on ne se doute pas que les choses puissent être graves. De fait, la maladie m'a laissé plus ou moins de répit jusqu'à l'âge de 18 ans. Elle s'est aggravée subitement après mon départ pour une année d'études aux Etats-Unis. Je me suis retrouvé complètement paralysé du côté droit. Je ne savais plus marcher, ni écrire. On m'a rapatrié d'urgence pour me soigner et, petit à petit, j'ai pu retrouver l'usage de mes membres et même rejouer au basket, mon sport favori. Le 25 mai dernier, j'ai couru les 20 kilomètres avec le Dr Shibeshih Belachew qui s'occupe de moi au CHU de Liège.

«Ma maladie a débuté, il y a 8 ans. Mais elle n'a été diagnostiquée qu'en 2005. Aujourd'hui, tout me demande un effort considérable. J'ai eu un bébé l'année passée et il est difficile parfois de concilier la fatigue inhérente à la maladie et les exigences du rôle de mère. La pratique du sport m'aide à faire face. Dans mon état, il était inimaginable de faire 20 kilomètres. Je me suis limitée aux 5 derniers. Pour moi, c'est déjà fantastique!» Marianne, 32 ans.

«Pour moi aussi, la maladie a été diagnostiquée trop tard -on avait cru à une fibromyalgie- et donc les séquelles sont lourdes. Je marche difficilement et toujours avec des béquilles en raison d'un très mauvais équilibre. Grâce au programme BESEP, je me suis mise à faire du sport. C'est un travail de fourmi. Mais on grignote chaque jour un peu plus d'autonomie. Lors des 20 kilomètres, mon défi était de marcher les 800 derniers mètres. C'était mon marathon à moi!» Nathalie, 38 ans.



LE MÉDECIN



THOMAS



MARIANNE



NATHALIE

EN DEUX MOTS

La sclérose en plaques (SEP) fait partie des maladies dites auto-immunes parce qu'elle résulte d'une attaque de l'organisme par son propre système immunitaire. En l'occurrence, cela se solde par la destruction de la gaine de myéline qui entoure et isole le nerf. Les symptômes sont variés: paralysie, fatigue, douleurs... Le Docteur Belachew (lui-même coureur) compare cela aux sensations que l'on peut éprouver dans les derniers kilomètres d'un marathon! Pendant longtemps, on préconisait le repos. Grâce à des programmes comme BESEP, les chercheurs et les malades font chaque jour la démonstration des bienfaits du sport d'endurance. Il en va de même pour d'autres pathologies. Nous reviendrons sur le sujet dans le prochain numéro de Zatopek.

