

TEMOIGNAGE

Stéphane ABRY

Texte : Catherine NARDONE - Photos : Linda PFAMMATER

750km pour Lou-Ann

Ce n'est pas une grippe qui arrêtera Stéphane Abry ! Fiévreux, ce coureur est sorti de son lit pour nous raconter un projet qui lui tient à cœur : parcourir 750km en un mois pour faire connaître le syndrome de Poland, maladie rare dont est atteinte sa petite fille.





« **J**e me considère comme un coureur amateur », assure Stéphane Abry. Pourtant, cet « amateur » s'apprête à réaliser 750km en courant, en un mois et sans jour de repos, pour relier Sion, ville suisse où il vit, à Alfortville, en région parisienne. Ce périple débutera le 30 juin prochain avec 20 à 30km à réaliser quotidiennement pour un seul but : faire connaître le syndrome de Poland - Caractérisé par un ensemble de malformations - (Cf. encadré) dont Lou-Ann, sa fille de 5 ans et demi, est atteinte. « L'idée est de rencontrer des élus, des journalistes, des personnalités dans chaque ville étape pour parler de cette maladie rare et récolter des fonds pour la recherche et les associations », développe Stéphane. Ce sportif au grand cœur est d'ailleurs le président de l'Association Suisse du Syndrome de Poland qu'il a créée avec sa femme il y a quelques mois. « La maladie de Lou-Ann a été diagnostiquée deux jours après sa naissance. Avec ma femme, on est passé du plus beau jour de notre vie à une grosse catastrophe. On aurait pu pleurer tous les jours, se recroqueviller sur nous-mêmes, en vouloir à la terre entière mais on ne peut rien y faire quand un enfant naît avec un handicap. Alors soit on reste les bras croisés, soit on va de l'avant pour donner une meilleure direction, un meilleur avenir à ces enfants nés avec ce syndrome », raconte ce père de deux autres filles.

Comme un chemin de Compostelle

L'idée de ce projet, Stéphane l'a eue pendant l'une de ses sorties : « La course à pied est une façon de me retrouver avec moi-même. Je réfléchis beaucoup lorsque je cours. Je pense à donner un sens à tout ce que je fais et à ma vie en général ». Courir pour Lou-Ann était donc une évidence. Stéphane a d'abord pensé partir seul pour cette aventure, « comme si c'était mon chemin de Compostelle » plaisante-t-il. C'était compter sans la motivation de sa femme, Sandra, qui devancera son mari en voiture et transportera ses ravitaillements. Plusieurs coureurs se sont déjà manifestés pour accompagner Stéphane le temps d'une ou plusieurs étapes. A pied ou en vélo, tout le monde est bienvenu !

Voilà déjà quelques mois que l'athlète de 39 ans a commencé son entraînement. Lui qui fait de la course à pied épisodiquement depuis l'adolescence s'y est remis activement après un arrêt de 2 à 3 ans. Il explique : « J'ai repris en mai 2007 pour arrêter de fumer. 20 ans de cigarettes, il m'a fallu beaucoup de volonté ! ». En décembre et janvier dernier, il court par plaisir. 8km un jour, 20km le lendemain. Un seul leitmotiv : l'endurance. « Je ne prends pas ce parcours comme une compétition. Je n'ai aucune limite de temps. Si je dois mettre 4h pour courir une étape, je courrai 4h. J'entends parfois de mauvaises langues dire que je n'arriverai pas au bout de ma course ou que je monterai dans la voiture pendant mon voyage. On apprend alors à se « blinder » et à transformer ça en moteur pour réussir », certifie Stéphane d'une voix très confiante.

Finir coûte que coûte

Désormais, le sportif s'entraîne 50km par semaine et se prépare pour le Marathon de Monaco en mars. Une bonne base avant le grand saut fin juin. « Je sais que je vais souffrir pendant un mois mais il me tarde d'y être », lance le coureur impatient. Sa seule appréhension : la blessure qui l'obligerait à tout stopper. L'idée d'un deuxième coureur qui prendrait le relais a même été envisagée au cas où. Déterminé, Stéphane ne tient pas à laisser sa place à quelqu'un d'autre. « Je ne sais pas comment je réagirais mais quoi qu'il arrive, je ne m'arrêterai pas. Avec tous les risques que cela

comporte. Ma fille est l'une des plus belles choses qu'il me soit arrivé. Quand je perds ma motivation, c'est à elle que je pense pour repartir courir », confie-t-il. Une petite fille encore trop jeune pour comprendre ce que son papa va réaliser pour elle mais qui lui conseille parfois de ne pas trop courir pour ne pas se faire mal.

L'aventure s'achèvera le 28 juillet en France avec une arrivée symbolique au siège de l'association du Syndrome de Poland. « J'espère qu'ils m'attendront de pied ferme ! », conclut Stéphane.

Pour suivre le périple de Stéphane : www.stephane-abry.com

Qu'est-ce que le syndrome de Poland ?

Le syndrome de Poland est une maladie liée à un développement anormal de l'embryon pendant la grossesse dont la cause reste encore inconnue. Il est caractérisé par un ensemble de malformations. Les formes de ce mal sont d'une intensité très variable. Le trouble le plus fréquent est l'absence du grand pectoral, muscle situé sur la poitrine qui permet de réaliser les mouvements d'épaules. Le diaphragme, les intestins et les côtes sont souvent touchés aussi. Le cœur est parfois repoussé du côté droit. Un des autres signes se situe au niveau de la main, qui est trop courte, dû à un développement insuffisant. Il y a également diverses anomalies des doigts : ils peuvent être palmés ou la deuxième phalange peut être inexistante. Le bras est souvent plus fin et plus court car les trois os qui le constituent peuvent être touchés. La croissance du mamelon est parfois impossible chez les filles atteintes de cette maladie. Ce syndrome touche près d'une naissance sur 30 000, soit 20 naissances par an en France, et touche deux fois plus souvent les garçons que les filles.

Pour en savoir plus : Association Suisse du Syndrome de Poland : www.syndrome-de-poland.ch
Association du Syndrome de Poland en France : Nadine Giat
06 79 54 45 17 – <http://hebergement.web.surftown.fr/xoops/>