

Léa Bayekula

Des rêves plein la tête !

Léa est une jeune femme passionnée. Artiste touche à tout et championne handisport d'athlétisme, cette jeune Belge d'origine Congolaise est atteinte du spina bifida, malformation qui atteint la colonne vertébrale touchant en moyenne 5 naissances sur 10 000 en Europe. Jamais à court d'énergie, Léa se lance sans cesse de nouveaux défis. Parmi les prochains sur la liste (et non des moindres) : s'envoler pour le Japon dans 3 ans pour participer aux jeux paralympiques !



© Peter De Boos

Propos recueillis par Florine Bourgeois (@FloBourgeois)
Photos : Peter De Boos, Erik Anthierens et Ethno Tendance Fashion Week

Bonjour Léa, peux-tu te présenter en quelques mots ?

Je suis Léa Bayekula, jeune Bruxelloise de 22 ans d'origine Congolaise. Je suis issue d'une fratrie de 6 enfants : ma sœur jumelle et moi sommes les aînées, nous avons une petite sœur de 20 ans et une autre qui a 3 ans. Nous avons également deux petits frères de 17 et 13 ans. J'étudie le graphisme dans une école d'art à Bruxelles mais mon rêve ultime est de devenir comédienne. D'une manière générale, je suis quelqu'un

qui aime les choses simples de la vie : sortir, me promener dans la nature, lire tranquillement dans un parc (quand le soleil pointe le bout de son nez à Bruxelles...), faire du shopping, me faire chouchouter. Je suis une véritable épicurienne ! J'aime rire, manger, chanter et découvrir sans cesse de nouvelles activités pour lesquelles je suis toujours motivée. Parmi mes nombreuses occupations : l'athlétisme. Je suis en effet championne handisport de Belgique dans cette discipline !



Peux-tu nous expliquer ta maladie ?

Je suis atteinte de spina bifida, il s'agit d'un développement incomplet de la colonne vertébrale. C'est une malformation, qui survient donc avant la naissance et qui cause la paralysie et la perte de sensibilité des membres inférieurs.

J'ai eu la chance de réussir à marcher à l'âge de 6 ans. Cette victoire fût le fruit de longues étapes d'éducation à la marche qui se sont écoulées sur plusieurs années.

Justement, comment as-tu grandi avec cette maladie et quels ont été les impacts du handicap sur ta vie ?

Mon enfance a réellement été une période difficile, mais je sais que ces années ont fait de moi la personne que je suis aujourd'hui et m'ont vraiment rendue plus forte.

Mes parents ont toujours mis un point d'honneur à ce que j'intègre une école classique et non un établissement spécialisé. Lorsque ma famille a déménagé à Bruxelles, j'avais 8 ans, j'ai intégré une première école que j'ai rapidement dû quitter en raison du trop grand nombre d'escaliers qui ne me permettaient pas de me déplacer convenablement dans l'établissement. J'ai donc à la suite de cela été inscrite dans une autre école dans laquelle ça ne s'est pas très bien passé. Regards déplacés, moqueries parfois, c'est à cette période que j'ai réellement pris conscience de mon handicap et commencé à perdre confiance en moi. J'avais plus de difficultés à m'accepter telle que j'étais. L'enfance n'est pas toujours une période facile lorsqu'on possède une différence ... Je garde néanmoins quelques excellents souvenirs, notamment l'école à l'hôpital où j'avais noué des liens d'amitié avec Marie, une jeune fille en fauteuil comme moi.

Après le décès de mon papa qui a été un vrai coup dur, j'ai changé d'école. J'étais alors en 4e et une nouvelle page s'est ouverte à moi. J'ai rencontré des jeunes de mon âge ouverts et tolérants ce qui m'a permis de retrouver goût à la vie et re-développer une confiance en moi perdue depuis des années. C'est à cette période que j'ai même commencé à rire de mon handicap ! A partir de ce moment, j'ai voulu davantage prendre soin de moi. Aujourd'hui, je suis solide comme du béton armé et qu'importent les critiques, elles ne m'atteignent plus du tout.

Tu es aujourd'hui une athlète handisport de haut niveau, peux-tu nous parler plus en détail de ton parcours sportif ?

J'ai découvert l'athlétisme par hasard à 15 ans lors d'une journée grand public organisée à Bruxelles par la ligue handisport Francophone. J'ai très vite accroché. J'ai choisi ce sport pour son dynamisme et la diversité qu'il offre.

Aujourd'hui et notamment grâce à François Maingain, mon entraîneur depuis 2 ans, je suis officiellement classée au niveau international. J'ai eu la chance de participer aux championnats de France, ce fût une superbe expérience



même s'il me reste encore pas mal de choses à améliorer.

En juin dernier, j'ai participé aux championnats de Belgique. J'ai eu l'immense fierté de décrocher le titre de championne de Belgique sur 200 mètres ou j'ai obtenu le record de temps (38 secondes 06). Je ne suis qu'à quelques centièmes du record du pays sur 100 mètres, le combat continue !

Ces récompenses m'honorent et me prouvent que le travail paye. J'ai envie de viser encore plus haut.

Mon prochain objectif et non des moindres : me qualifier pour les jeux paralympiques de Tokyo en 2020. J'espère avoir l'occasion d'y représenter tous ceux qui vivent avec la spina bifida !

« Je suis motivée et déterminée »

Rencontres-tu des contraintes liées à ton handicap dans la pratique de ton sport ?

Aucunes !



Que ressens-tu lorsque tu te retrouves sur la piste ?

C'est une sensation que j'aime beaucoup. Je suis seule face à la piste, pour moi la piste illustre le combat que je mène quotidiennement face au handicap. Le bout de la piste est mon objectif. Je suis très concentrée et prête à en découdre. Je puise ma force dans mon vécu. Je suis également croyante et ma foi est très importante pour moi dans toutes les étapes de ma vie.



Hormis l'athlétisme, quelles sont tes passions dans la vie ?

J'aime l'art par-dessus tout et mes activités s'en ressentent : Je chante depuis 6 ans dans une troupe de gospel qui est devenue pour moi une seconde famille. Nous enchaînons les concerts et l'évènement le plus marquant fût notre participation à « La Belgique a un incroyable talent » ou nous sommes allés jusqu'en finale !

Je suis également modèle photo et mannequin pour la « Ethno tendance fashion week » à Bruxelles qui est un évènement qui prône la diversité et se positionne contre les discriminations liées au handicap, au genre, à l'âge... Nous sommes donc plusieurs mannequins à mobilité réduite à défiler, c'est une manière de dire qu'un handicap ne doit pas être un frein.

En outre, je pratique la danse contemporaine depuis que j'ai 17 ans. Quand je danse, j'ai toujours l'impression d'être debout : je m'oublie totalement.

Enfin, ma plus grande passion, c'est le théâtre : d'ailleurs je rêve de devenir comédienne. Lorsque je vois au cinéma des comédiens valides jouer des personnages handicapés en fauteuil, je rage intérieurement. Laissez-nous l'opportunité d'interpréter ces rôles (rires) ! J'ai pour projet d'intégrer une école de comédie dans le futur pour atteindre mon objectif.

Ta maladie a-t-elle déjà été un frein à l'accomplissement de tes rêves ?

Non ! Au contraire, ma maladie est ma force. J'ai même pu réaliser des rêves fous comme par exemple pratiquer l'équitation grâce à l'association « Make a Wish » qui réalise les rêves des malades. Alors vous voyez, le spina

bifida ne m'a jamais freiné dans quoi que ce soit !

Quelle est ta devise dans la vie ?

Une phrase que j'aime beaucoup dit « Tu peux échouer, tu peux décevoir le monde, mais n'abandonnes pas, ne sois pas ce qu'ils disent de toi. Reste positif et reste toi-même et tu verras que même ceux qui te critiquaient admireront tes victoires ».

Que peut-on te souhaiter de plus pour la suite ?

De continuer à réaliser mes rêves. Je souhaite toujours devenir comédienne. J'ai tenté les concours d'entrée à l'Institut Supérieur des Arts à Bruxelles. Ça n'a pas fonctionné pour moi cette année mais je ne suis pas du genre à baisser les bras. Et puis évidemment croisez les doigts avec moi pour les jeux paralympiques de Tokyo en 2020, et pourquoi pas Paris 2024 ! Je m'entraîne dur et donne le maximum pour améliorer mes scores à l'entraînement.

« Rien n'est jamais perdu tant qu'on a pas essayé! »

Quel message souhaites-tu faire passer aux autres personnes qui souffrent du même handicap que toi ?

N'hésitez pas à sortir de votre zone de confort, allez découvrir les différents sports proposés dans vos ligues, découvrez différentes activités ! Rien n'est jamais perdu tant que l'on n'a pas essayé. Ensemble nous pouvons faire bouger les choses.





ENTRETIEN

André Baguette, Président de l'Association Spina Bifida Belge Francophone (ASBBF)

Bonjour André, pouvez-vous nous parler en quelques mots de votre association ?

Le spina bifida est une malformation de la colonne vertébrale qui peut entraîner une paralysie partielle et l'insensibilité des membres inférieurs, une déformation de la colonne, de l'hydrocéphalie et des troubles de la continence.

L'ASBBF souhaite donner aux personnes atteintes de cette malformation la possibilité de mener une vie autonome et respectueuse de leur dignité et des droits humains. Elle offre un lieu d'information, de réflexion, de recherche, d'entraide et d'échanges à toutes les personnes qui sont confrontées quotidiennement à ce handicap : les personnes atteintes d'un spina bifida et leurs familles, ainsi que les personnes qui y sont confrontées par leur vie professionnelle. L'ASBBF entend également promouvoir la prévention par la prise périconceptionnelle d'acide folique qui devrait être généralisée lors de toute grossesse.

Elle organise des rencontres permettant aux personnes touchées par cette malformation de s'informer et d'échanger leurs expériences sur la manière dont elles font face aux troubles associés ...Elle publie deux fois par an un périodique « Les Echos de l'ASBBF » et diffuse chaque mois une lettre électronique d'information.

Que représente pour vous la réussite sportive de Léa ?

Je voudrais souligner ici cette volonté d'aller toujours loin, ou plus haut, ou plus vite. De tenter de repousser ses limites personnelles, dans un combat contre soi-même et non contre les autres. Je crois que ce combat est particulièrement présent chez les personnes qui ont un handicap : elles cherchent avec force et volonté à dépasser les obstacles qu'elles rencontrent dans la vie du fait de leur handicap, mais aussi les obstacles que la société met sur leur chemin. J'ai déjà entendu des médecins dire que, dans les séances de rééducation par exemple, les patients atteints de spina bifida font preuve d'une volonté et d'une énergie qui dépassent celles d'autres patients.

Médiatiser la pratique sportive, qu'elle soit de loisir ou de compétition, contribue sans aucun doute à changer le regard que la société peut porter sur la différence. Certes les performances peuvent être différentes de celles des personnes valides, mais les efforts et les prouesses pour les réaliser comptent tout autant que celles des valides. Elles ont exactement le même prix.

Le spina bifida est toujours une malformation trop peu connue. Le simple fait de faire connaître les performances de Léa en mentionnant de quelle pathologie elle est atteinte est un bon moyen de faire sortir notre malformation de l'ombre. Léa est un bel exemple : malgré les parfois lourdes séquelles du spina bifida, il est possible d'avoir une vie active, de pratiquer un sport, d'avoir des projets ! Cela est bien éloigné de l'image parfois négative que certains veulent donner de notre handicap.

D'autres sportifs de notre association participent à cette illustration : Benoît, Jairaj, Justin..

Adresse mail : info@asbbf.be

Site internet : www.asbbf.be

Site sur la prévention : www.vitamineb9.be

Groupe Facebook : <https://lc.cx/xJGx>





Objectif : Tokyo 2020

Soutenez Léa dans sa préparation des Jeux Paralympiques

<https://lc.cx/Nrsy>



Championnats de Belgique

Revivez la course du 100m de juin 2017

<https://lc.cx/NrnF>



Revivez les aventures de Nathan, porteur de la maladie de Hirschsprung qui a participé à un Iron Man !

<https://lc.cx/Nr8y>

Retrouvez toutes les infos de la filière sur www.neurospinx.fr