



PAR
QUENTIN THOMAS
À LA PLAGNE
(SAVOIE)

PHOTOS
VINCENT MERCIER/
L'ÉQUIPE



36

SKIER MALGRÉ TOUT

Père d'une petite fille handicapée moteur, JULIEN BONNAIRE, ancien troisième-ligne du quinze de France, vient de fonder une association, Handi Move & Fun, dont l'un des objectifs est de faciliter la pratique du ski pour les enfants en situation de handicap. Notre reporter, lui aussi atteint d'une paralysie cérébrale depuis la naissance, les a suivis.



Le rendez-vous est fixé à 9 h 15, un mercredi de la mi-février, à Plagne-Aime 2000. La nuit a été courte, perturbée par des sentiments contraires, l'excitation de redécouvrir, à 35 ans, un milieu d'ordinaire hostile pour moi et mes béquilles, l'appréhension de ne pas y arriver. Cela doit être la troisième fois que je mets les pieds dans une station de ski, et la deuxième, depuis une classe de neige à l'âge de 9 ans, que je me trouve en bas des pistes.

Le handiski, j'y pense depuis quinze ans, au même titre qu'on souhaite parfois prendre moins de burgers à la cantine ou manger moins de chocolat.

Marc Gostoli, dit « Marco », se présente. « C'est vous le journaliste de *L'Équipe* ? Venez, je vais vous expliquer ce qu'on va faire, en attendant Julien Bonnaire et sa famille. » Cet ancien moniteur de 62 ans au bouc grisonnant est une figure de la station. Fils d'un immigré italien amputé d'une jambe, il s'est vite consacré aux personnes à mobilité réduite. « J'ai été moniteur pour tout le monde mais les gens qui râlent parce qu'ils ont mal aux pieds ou que la neige est trop froide, ça m'a gonflé. » Bricoleur, l'homme a façonné ses premiers fauteuils de handiski dès 1985, avant de fonder, en 1995, la première école de ski européenne dédiée exclusivement au handicap suivie, deux ans, plus tard, de l'association Antenne Handicap, à La Plagne. Avec une obsession : permettre au

plus grand nombre de connaître les sensations du ski, et si possible debout. « C'est un peu la solution de facilité de dire aux gens, ah vous êtes handicapés, vous allez skier assis. Il y a 36 millions de personnes handicapées en Europe ; 12 % qui sont assis dans les fauteuils. Et dans les 12 % en fauteuil, il n'y a en a que 6 % qui ne peuvent pas se mettre debout. C'est dommage de priver tous les autres. En général on te dit, si tu ne peux pas marcher tu ne pourras pas skier, mais il n'y a aucun rapport entre le ski et la marche. Il faut simplement tenir debout, le reste se fait tout seul. »

Pour le prouver, Marc Gostoli a inventé en 2002 une drôle de machine, la Trottiski, entretemps rebaptisée GoToSki. À première vue, l'engin peut surprendre. Au bord des pistes, les enfants trouvent qu'il ressemble à une trottinette des neiges avec son guidon télescopique et ses deux skis écartés de 20 cm. Il en existe trois tailles et deux modèles en fonction du degré de handicap. Derrière sa simplicité apparente se cachent pourtant des dizaines de brevets, le but étant de reproduire les huit mouvements principaux du ski valide, comme la prise de carre à gauche, à droite ou la fente.

Pendant une demi-heure, Marc Gostoli détaille la mise au point et le fonctionnement de ses inventions. Vitesse, inclinaison, angulation, centre de gravité, tout y passe. Les explications sont claires. La passion transpire à travers les mots de celui qui voue depuis plus de trente ans sa vie à la pratique du ski pour les personnes en situation de handicap. Arrive Julien Bonnaire, l'ancien troisième-ligne des Bleus aux 75 sélections, adjoint de Jacques Brunel lors du Mondial 2019. L'ex-rugbyman est accompagné de son épouse, Coralie, de la plus grande fille du couple, Rose, et de la petite dernière de la famille, Édith, 7 ans, atteinte d'IMC (infirmité motrice cérébrale ou paralysie cérébrale) diagnostiquée vers ses 18 mois. « Un coup de massue », se remémorent les deux parents de la petite fille. « On n'avait pas noté de problème particulier pendant la grossesse. On s'est aperçus qu'il y avait un souci quand elle a commencé à vouloir marcher. Quelque chose n'était pas normal. Elle était beaucoup sur la pointe des pieds, surtout à droite. Un pédiatre lui a fait passer une IRM qui a confirmé une atteinte au niveau cérébral. » Un handicap qui génère notamment un trouble du tonus des muscles, ces derniers pouvant alors tirer de manière déséquilibrée sur les articulations et empêcher en partie ou intégralement la réalisation de mouvements naturels. Aujourd'hui, Édith arrive à marcher mais elle porte des attelles jour et nuit, et doit subir des injections de toxine botulique régulièrement pour lutter contre les effets indésirables de la spasticité (raideurs mus-

« IL N'Y A AUCUN RAPPORT ENTRE LE SKI ET LA MARCHÉ. IL FAUT SIMPLEMENT TENIR DEBOUT, LE RESTE SE FAIT TOUT SEUL » Marc Gostoli



Après quelques conseils de prise en main de la part de Marc Gostoli, l'inventeur de la GoToSki, notre reporter Quentin Thomas a pu dévaler les pentes à La Plagne.



culaires). Ses semaines sont chargées entre l'école et les rendez-vous chez le kiné, l'ergothérapeute et la psychologue. « Mais ici, à La Plagne, elle est la reine, explique Marc Gostoli, qui entretient une relation particulière avec l'enfant depuis qu'il a réussi à convaincre son père de lui faire utiliser ses appareils. Elle skie comme tout le monde, passe devant tout le monde, va plus vite que tout le monde. » « En bon père protecteur, j'étais inquiet, admet Julien Bonnaire. On était venus pour se renseigner et il m'a dit : "Je vais la faire skier." Édith n'avait même pas 3 ans. Mais on l'a vue tout de suite très heureuse, et nous qui aimons le sport, cela nous permettait de faire quelque chose en famille. »

Atteint moi-même, en raison d'une naissance prématurée, d'une paralysie cérébrale qui m'oblige à me déplacer muni de cannes ou en fauteuil roulant, leur récit ne me laisse pas indifférent. C'est l'heure d'y aller. Gostoli reprend son rôle de coach. « Les gens mettent souvent des barrières par rapport à l'altitude, le froid, la neige, la chute. On est dans la surprotection. Allez, il faut louer des chaussures de ski maintenant. Tu vas voir. » La première épreuve consiste à enfiler ces choses. « J'ai ce qu'il faut. » L'instructeur sort deux sacs en plastique dont il entoure mes pieds, avant de les glisser avec vigueur dans les chaussures. Étrange sensation d'avoir les chevilles qui s'écrasent contre une paroi ultra-rigide. Sur-

tout, une fois debout à l'aide de mes béquilles, j'éprouve toutes les peines du monde à avancer. Comme si je devais soulever deux poids morts. Ma démarche, déjà peu académique, en prend encore un coup. Elle s'apparente à celle d'un robot désarticulé victime d'un piratage de mauvais goût. « Il aurait peut-être fallu choisir un reportage sur la danse classique », chambre Marco.

Il est temps d'appréhender la GoToSki, presque la même que celle que Marco a fabriquée pour Édith mais en version adulte, sans le guidon qu'ont ses parents pour la diriger. Malgré toutes les explications du guide, mes doutes persistent. Peut-être n'a-t-il pas bien saisi mon absence d'équilibre ? Ne vais-je pas tomber au premier virage ? Sous le regard amusé

« ON VOIT LA DIFFÉRENCE,
NOTRE FILLE SE MUSCLE,
COMPREND MIEUX
SON CORPS » **Coralie Bonnaire**



Grâce à Marc Gostoli (ci-dessus), Julien Bonnaire (à g.) peut skier en famille avec sa fille Édith. « On la sent très heureuse à skis », se réjouit-il.

de Julien Bonnaire et d'Édith, pour qui l'engin n'a plus de secret, je grimpe sur l'appareil et m'accroche aussi fort que possible à son guidon. Marc Gostoli glisse son bras gauche autour de ma taille pour me guider, monte sur ses skis et m'emmène sur la piste. Le temps est magnifique, le thermomètre affiche 7°C mais au soleil il semble en faire dix de plus. À moins que l'adrénaline n'altère mes sens. Sur les premiers mètres de descente, j'ai le palpitant à 10 000 tant mon cœur n'a pas l'habitude de la sensation de glisse et de vitesse. Je suis ultra-crispé sur mon guidon, très tendu dans l'attente du premier virage. Celui qui est aussi l'ami de Jean-Luc Crétier, champion olympique de descente à Nagano en 1998, explique que pour tourner, il faut regarder au loin dans la direction souhaitée : « Tu verras, le mouvement de ta tête entraînera le reste et tu tourneras tout seul. » Nous faisons des « gauche-droite sur la piste » pour appréhender les mouvements. À droite, RAS. À gauche, ma flexion de genou, d'avantage limitée, demande plus d'efforts. Mon moniteur d'un jour m'apprend ensuite à me mettre perpendiculaire à la pente. Après quelques minutes, on arrive en bas de la piste. Direction le télésiège, un autre moment inhabituel pour moi. Il faut s'asseoir, lâcher le guidon, réussir à passer les skis au-dessus des repose-pieds, reprendre le guidon avant de se relever. Une fois de retour en haut de la piste, Marco me redonne un précieux conseil : « Laisse-toi glisser, laisse-toi porter, ça va le faire tout seul. »

Je commence à prendre confiance, pense au privilège que

représente la présence à côté de moi de l'inventeur de cette étonnante machine. Enfin, je fais corps avec elle. Marc Gostoli m'invite à prendre la carre et à me pencher à l'intérieur du virage pour dérapier ; ça y est, Alexis Pinturault n'a qu'à bien se tenir. « On était à peine à 30 degrés d'inclinaison, la machine peut prendre 82 degrés d'angle », rassure l'instructeur. Je savoure cette vitesse méconnue sous mes pieds. La sensation de liberté aussi. Je suis là debout sur la piste, comme tout le monde, je double même d'autres skieurs. Je ressens la neige sous mes skis.

Le plaisir est immense. Moi qui ai toujours dû batailler pour marcher, la première fois à 7 ans, je ne m'attendais pas à vivre ça, debout. Petit virage à droite, petit virage à gauche, longue descente sur la piste. Le soleil, la montagne, le paysage est extraordinaire. « Regarde, je n'ai même pas besoin de te tenir », lance Marco dans un virage en levant les bras. Je voudrais rester là des heures mais au bout d'une heure et demie, mon corps me ramène à la raison. Mes quadriceps travaillent à fond, mes ischios et mes mollets aussi. Ça tire de partout. Ces descentes me font travailler le transfert de poids comme aucune séance de kiné ne pourrait le faire. Aucun doute, quatre-vingt-dix minutes au grand air ici valent au moins cinq ou six séances intensives dans un centre.

Julien et son épouse Coralie le savent parfaitement. « Le handiski permet à Édith de sortir de sa routine. Ça la fait travailler en même temps qu'elle se fait plaisir », explique l'ancien troisième-ligne de Clermont et de Bourgoin. « On voit la différence, notre fille se muscle, comprend mieux son corps, poursuit son épouse. Le sport adapté doit faire partie de la vie des enfants et des personnes en situation de handicap mais il n'est pas assez développé. C'est pour ça qu'on a créé l'association Handi Move & Fun*. Avoir un bébé et un enfant en situation de handicap crée un isolement, même au sein d'une famille. L'ambition, c'est que les enfants et les familles puissent connaître ce moment de plaisir, de partage. »

Quelques frites avalées et Julien, Coralie et leurs trois filles nous rejoignent pour une dernière descente tous ensemble. Je propose une course à la petite dernière même si je sais qu'il me sera impossible de rivaliser avec elle. Guidée par son père, la mini championne dévale la piste. On se prend au jeu à se doubler, se redoubler, et les sourires ne quittent plus son visage. Je partage son bonheur, leur bonheur d'être tous ensemble, d'oublier le temps de quelques instants les difficultés du quotidien liées au handicap. Je peine à réaliser ce que j'ai vécu en même temps que je rêve égoïstement de partager, moi aussi un jour, ces sensations en famille. Vivement les vacances. ● qthomas@lequipe.fr

*Handi Move & Fun, 5 bis, impasse du clos Saint Charles, 38300 Saint-Savin. handimovefun.com